

UNIVERSIDAD ANTONIO RUIZ DE MONTOYA

Facultad de Filosofía, Educación y Ciencias Humanas



Representaciones sociales de la maternidad en madres con hijas e hijos con síndrome de Down de 12 a 19 años en Amazonas, Chachapoyas

Tesis para optar el Título Profesional de Licenciada en Psicología

Presenta la Bachiller

BLANCA FLOR RIOS CHAVEZ

Presidenta: Catalina Narda Hidalgo Henríquez

Asesor: Dino Isaac Estrada Flores

Lectora: Carmen Liuba Ramírez Cárdenas

Lima – Perú

Diciembre de 2025



UARM

Universidad
Antonio Ruiz
de Montoya

Anexo N.º 3 - Reglamento General de Grados y Títulos de Pregrado y Posgrado
Aprobado por Resolución Rectoral N° 150-2023-UARM-R

INFORME DE ORIGINALIDAD

Sres.
CONSEJEROS
Pte.

De nuestra consideración:

Por la presente nos dirigimos a Ustedes para saludarlos e informar al Consejo Universitario sobre el producto académico elaborado por RIOS CHAVEZ, Blanca Flor, quien solicita la obtención de su título profesional a través de la sustentación de una tesis.

El producto académico elaborado tiene como título "Representaciones sociales de la maternidad en madres con hijas e hijos con Síndrome de Down de 12 a 19 años en Amazonas, Chachapoyas".

Por tanto, en nuestra condición de Asesor de producto académico y de integrante de la Comisión de Grados y Títulos de Facultad de Filosofía, Educación y Ciencias Humanas respectivamente, declaramos que el producto académico de RIOS CHAVEZ, Blanca Flor ha sido examinado con el programa antiplagio *Turnitin* para identificar su nivel de coincidencias.

El resultado que arroja el programa es de 4% de similitud, el cual proviene de fuentes de información que han sido debidamente citadas o reconocidas utilizando las normas del sistema APA.

Sin otro particular, quedo de ustedes.

Firmado en Lima, el 2 del mes de diciembre de 2025

Atentamente,

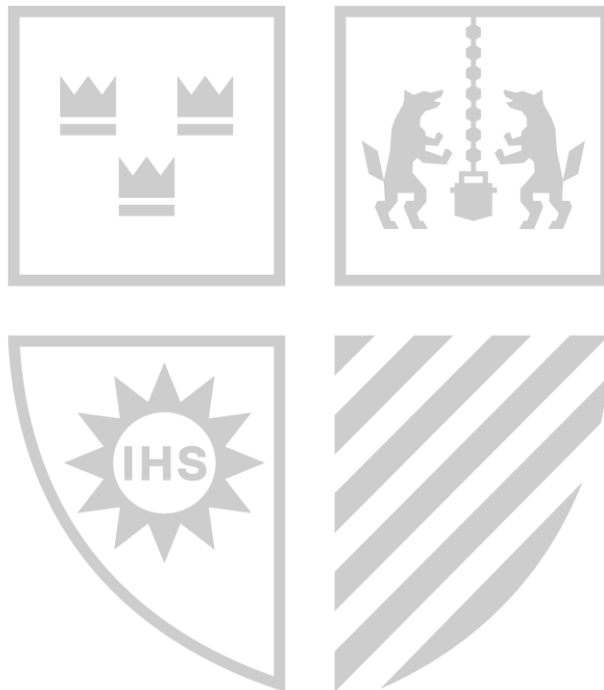
Dino Isaac Estrada Flores
Asesor

Evelyn Flor Modesto Taípe
Secretaria técnica de la Comisión

*Conforme a lo establecido en el documento de identidad

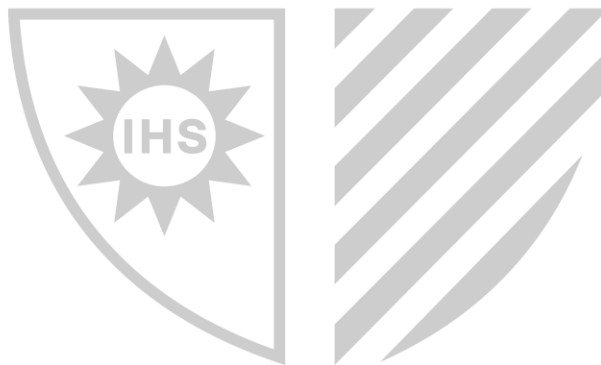
DEDICATORIA

A todas las personas que buscan encontrarse en un espacio agradable
que les haga sentirse escuchados.



AGRADECIMIENTO

A mis padres, por sus alegrías en mis días. A Mercedes, por pensar en mi formación. A mis hermanas de congregación religiosa “Hijas de la Virgen para la Formación Cristiana” por sus oraciones constantes, su paciencia y comprensión. A mis amigas cercanas, por sus palabras de ánimo. A las madres participantes de esta investigación, sin sus apoyos no hubiera sido posible elaborar esta tesis. A Diego, por su aporte valioso en momentos de incertidumbre, por sus aportes para afinar este estudio.



RESUMEN

La presente investigación tuvo como objetivo principal conocer las representaciones sociales de la maternidad en madres que tienen hijas e hijos de 12 a 19 años con Síndrome de Down en Chachapoyas. Se pretendió conocer la reacción ante el diagnóstico, analizar los cambios y adaptaciones en sus vidas, y describir la percepción sobre sus hijas e hijos en cuanto a su presente y futuro. Se trata de un estudio cualitativo de enfoque fenomenológico que permitió indagar en las experiencias y significados construidos por las 10 participantes entrevistadas. Se utilizó un enfoque temático que permitió identificar patrones y categorías emergentes. Los resultados evidenciaron que las madres experimentaron actitudes paralelas de rechazo, negación, aceptación ante la noticia del diagnóstico. También experimentaron cambios y adaptaciones en su entorno personal y social más cercano, siendo que la familia y pareja fueron las principales fuentes de apoyo durante el proceso de crianza. Las madres reconocen a sus hijas e hijos como personas que siempre requerirán de cuidados por lo que les preocupa su futuro próximo, además despliegan diversas prácticas de crianza, pero reconocen no tener las herramientas adecuadas para educar de manera integral. Se concluye que las madres se reconocen como cuidadoras principales y representan a la maternidad desde las características de cuidado, paciencia, tolerancia, abnegación, y como un apoyo indispensable a pesar del cansancio físico y emocional, y el envejecimiento.

Palabras clave: representaciones sociales, maternidad, Síndrome de Down, percepción, adolescencia.

ABSTRACT

The main objective of this research was to understand the social representations of motherhood in mothers who have children aged 12 to 19 with Down Syndrome in Chachapoyas. The aim was to understand their reaction to the diagnosis, to analyze the changes and adaptations in their lives, and to describe their perception of their children in terms of their present and future. This is a qualitative study with a phenomenological approach that allowed us to investigate the experiences and meanings constructed by the 10 participants interviewed. A thematic approach was used to identify emerging patterns and categories. The results showed that the mothers experienced parallel attitudes of rejection, denial, and acceptance when they received the news of the diagnosis. They also experienced changes and adaptations in their closest personal and social environment, with family and partners being the main sources of support during the parenting process. Mothers recognize their children as people who will always require care, and are concerned about their near future. They also use various parenting practices, but they admit that they do not have the appropriate tools to educate them in a comprehensive manner. It is concluded that mothers recognize themselves as primary caregivers and represent motherhood from the characteristics of care, patience, tolerance, self-denial, and as an indispensable support despite physical and emotional fatigue and aging.

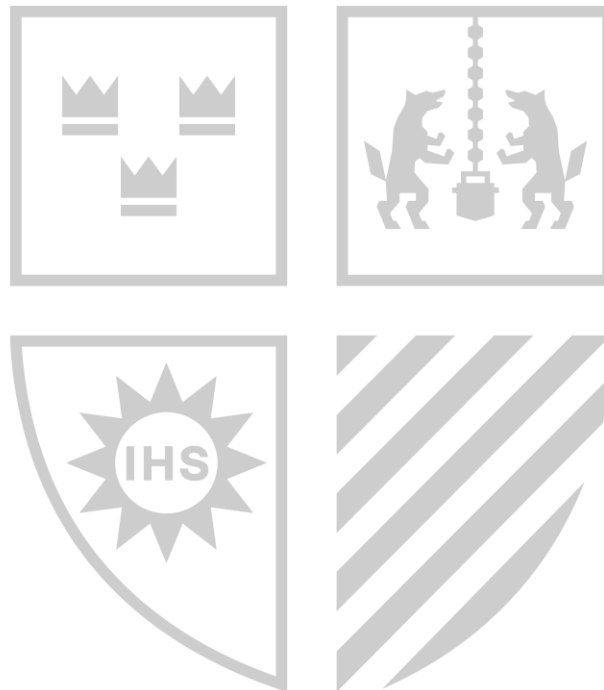
Keywords: social representations, motherhood, Down syndrome, perception, adolescence.

TABLA DE CONTENIDOS

INTRODUCCIÓN	13
CAPÍTULO I: REVISIÓN Y FUNDAMENTACIÓN TEÓRICA.....	15
1.1 La maternidad	15
1.1.1 La configuración de la maternidad	15
1.1.2 La maternidad desde la perspectiva biologicista	16
1.1.3 La maternidad desde la perspectiva psicológica.....	18
1.1.4 La maternidad desde la perspectiva social.....	19
1.1.5 La maternidad desde la mirada feminista	22
1.1.6 La maternidad desde la mirada biopsicosocial	24
1.2 Síndrome de Down	26
1.3. Maternidad y Síndrome de Down.....	29
1.3.1 La maternidad y la discapacidad.....	29
1.3.2 La maternidad y el Síndrome de Down	30
1.4 Representaciones sociales.....	33
1.4.1 Representaciones sociales de la maternidad	34
1.4.2. Representaciones sociales de la maternidad en madres con hijas e hijos con Síndrome de Down	35
1.5 Antecedentes sobre las representaciones sociales de la maternidad en madres con hijas e hijos con Síndrome de Down	37
1.5.1. Reacciones de las madres ante el diagnóstico de Síndrome de Down.....	37
1.5.2. Cambios y adaptaciones en la vida de las madres	38
1.5.3. Percepciones maternas sobre sus hijos e hijas adolescentes con Síndrome de Down.....	38
1.5.4. Representaciones sociales de la maternidad en el contexto de discapacidad	39
1.6 Objetivos de la investigación.....	39
CAPÍTULO II: METODOLOGÍA	41
2.1. Participantes de investigación.....	41

2.2. Instrumentos de recolección de información.....	42
2.3. Procedimientos.....	43
2.3.1 Procedimiento de validación del instrumento.....	43
2.3.2 Procedimiento de recojo de información.....	44
2.3.3 Procedimiento de análisis de la información.....	44
2.4. Aspectos éticos.....	45
CAPÍTULO III: RESULTADOS.....	47
3.1. Actitudes de las madres a partir del diagnóstico de su hijo o hija.....	47
3.1.1. Actitud de negación.....	47
3.1.2. Actitud de rechazo.....	48
3.1.3. Actitud depresiva.....	49
3.1.4. Actitud de aceptación.....	50
3.2. Cambios y adaptaciones en la vida de la madre con una hija o hijo con Síndrome de Down.....	54
3.2.1. Cambios y adaptaciones en el contexto del apoyo institucional.....	54
3.2.2. Cambios y adaptaciones en el contexto del apoyo social.....	58
3.2.3 Cambios generados en la vida privada de la madre con un hijo o hija con Síndrome de Down.....	61
3.2.4. Violencia de género.....	63
3.2.5. Problemas de trabajo.....	64
3.3. Percepción de la madre frente a su hijo o hija con Síndrome de Down.....	65
3.3.1. Percepciones sobre los hijos e hijas.....	65
3.3.2. Percepción sobre la crianza.....	69
3.4. Representaciones sobre la maternidad.....	74
3.4.1. Características de la madre como paciente y tolerante.....	75
3.4.2. Características de la madre como “eterna cuidadora”.....	76
3.4.3. Características de la madre como luchadora y abnegada.....	76
3.4.4. Características de la madre como fuente de apoyo indispensable.....	77
3.4.5. Características asociadas al desgaste físico y emocional de las madres.....	78
CAPÍTULO IV: DISCUSIÓN.....	80
4.1. Reacciones iniciales ante el diagnóstico de Síndrome de Down.....	80
4.2. Transformaciones personales, familiares y sociales en la experiencia de la maternidad.....	81
4.3. Percepción de los hijos e hijas adolescentes con Síndrome de Down.....	82

4.4. Representaciones sociales de la maternidad en contextos rurales y populares.....	82
4.5. Aportes de la investigación al conocimiento existente	83
4.6. Implicancias para la práctica profesional y la política pública	84
Conclusiones.....	85
Recomendaciones	88
Referencias bibliográficas.....	91
Anexos	105

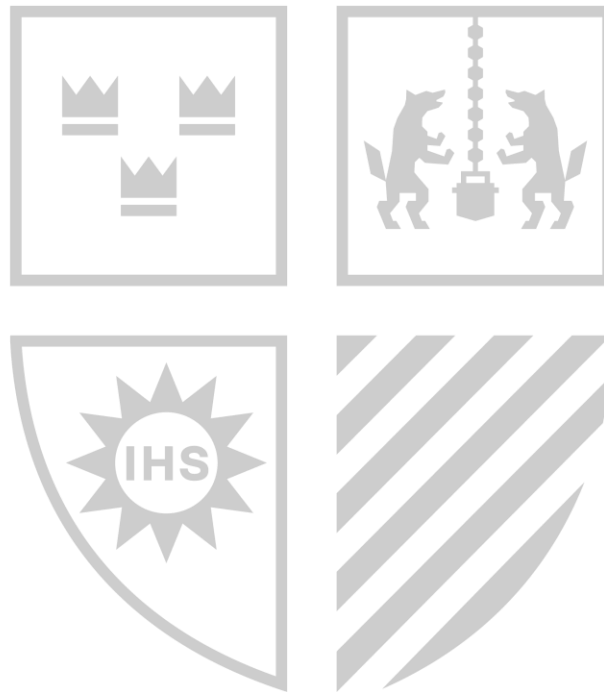


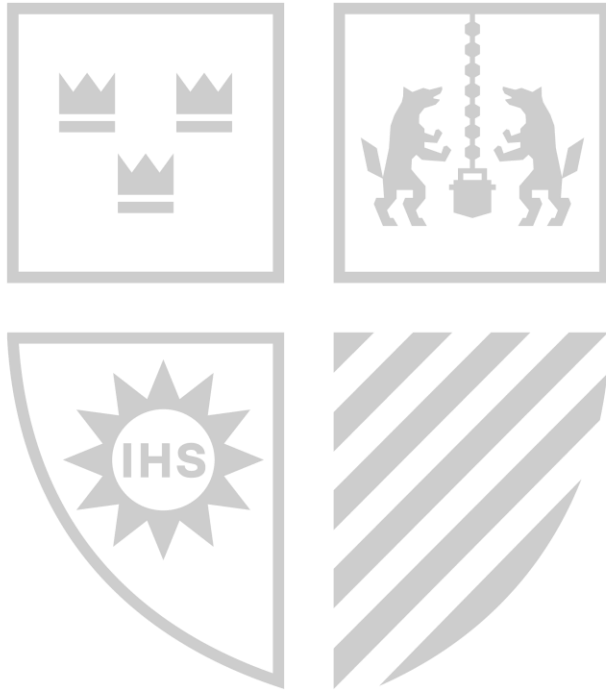
ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1 Características Diferenciales de la Experiencia de Maternidad en Contextos Urbanos y Rurales.....	21
Tabla 2 Criterios de Inclusión y Exclusión del Estudio.....	42
Tabla 3 Definición operativa de los constructos clave del estudio.....	42
Tabla 4 Actitudes de las Madres al Diagnóstico del Síndrome de Down.....	52
Tabla 5 Tipos de Apoyo.....	60
Tabla 6 Cambios Generados en la Madre con un Hijo o Hija con Síndrome de Down .	62
Tabla 7 Violencia de Género	64
Tabla 8 Principales Características de los Hijos/as en el Presente desde la Percepción de las Madres	66
Tabla 9 Principales Características de los Hijos/as en el futuro desde la Percepción de las Madres	68
Tabla 10 Percepción Sobre los Hijos e Hijas.....	69

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1 Ciclos de Actitudes de las Madres Frente al Diagnóstico de SD	53
Figura 2 Tópicos sobre la Figura Materna.....	74





INTRODUCCIÓN

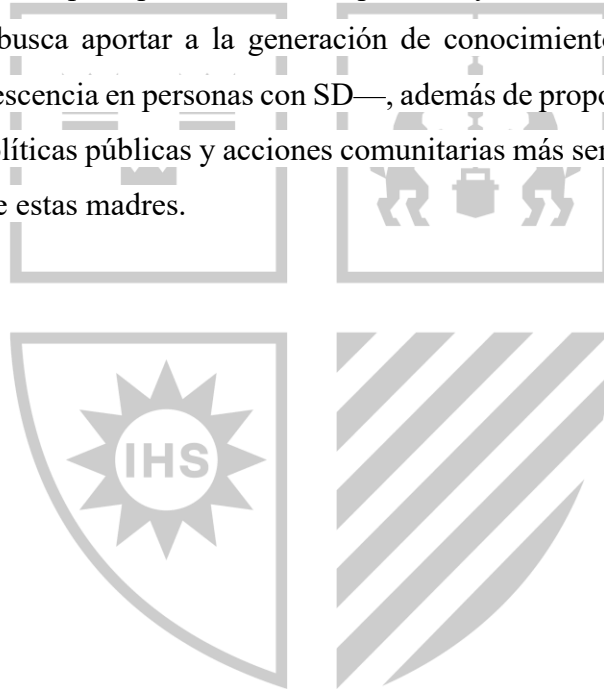
El Síndrome de Down (SD) constituye una de las condiciones genéticas más prevalentes a nivel mundial, con una incidencia aproximada de 1 cada 1.000 a 1.100 nacimientos vivos (ONU, 2020). En América Latina, se estima que 18 de cada 10.000 nacidos vivos presentan esta condición (Blanco et al., 2023), mientras que en Perú nacen alrededor de tres niñas/os con SD cada día (INSN San Borja, 2023). Esta realidad plantea una serie de desafíos no solo en el ámbito de la atención médica y educativa, sino también en el ámbito social y familiar, particularmente para las madres, quienes suelen asumir el rol de cuidadoras principales.

El Informe estadístico del Registro Nacional de la Persona con Discapacidad, manifestó que, del total de personas con SD, 10 244 tienen de 12 a 29 años (RNPD, 2022). La tasa de pobreza multidimensional fue mayor entre las personas con discapacidad, lo que indica una brecha de 14,2 % en comparación con las personas sin discapacidad en el 2021. La educación en el mismo año incluyó la relación de carencias o privaciones que más afectan a las personas con discapacidad (72,9 %), le siguieron materiales domiciliarios (56,9 %), acceso y uso de la red (55,4 %), y alumbrado eléctrico (41,9 %). Desde una perspectiva interseccional, de 2014 a 2021, se observó una alta incidencia de pobreza multidimensional entre las personas con discapacidad en tres subgrupos demográficos distintos: los que viven en zonas rurales (82,9 %); los que viven en la sierra o selva, que es adyacente a los que viven en la costa (63,7 %) (CONADIS, 2016).

La experiencia de la maternidad frente a un hijo o hija con SD, especialmente en la etapa de la adolescencia, supone una transformación significativa en las expectativas, prácticas de crianza y representaciones sociales del rol materno. Las madres transitan entre sentimientos de negación, aceptación y preocupación constante por el futuro de sus hijos e hijas, en un contexto donde el apoyo estatal y comunitario es deficiente (Fucà et al., 2022; Mishra et al., 2023). A ello se suman factores como el estrés parental, las tensiones financieras y el impacto en la salud mental (Suza et al., 2020; Chawla et al., 2022; Eddaoudi et al., 2023).

Desde una perspectiva teórica, la maternidad ha sido comprendida no solo desde un enfoque biologicista o psicológico, sino también como una construcción social y cultural influenciada por factores históricos, económicos y de género (Molina, 2006; Barrantes y Cubero, 2014). Esta construcción se complejiza aún más cuando se entrecruza con la experiencia de criar a un hijo o hija con discapacidad, desafiando los ideales tradicionales de la maternidad y revelando nuevas formas de resiliencia y agencia.

En este contexto, el presente estudio tiene como objetivo analizar las representaciones sociales de la maternidad en madres de adolescentes de 12 a 19 años con Síndrome de Down en Chachapoyas, Amazonas. Con ello se busca comprender sus reacciones ante el diagnóstico, los cambios y adaptaciones en sus vidas personales y familiares, así como sus percepciones sobre el presente y el futuro de sus hijos e hijas. Esta investigación busca aportar a la generación de conocimiento en un campo poco estudiado —la adolescencia en personas con SD—, además de proporcionar recursos para la elaboración de políticas públicas y acciones comunitarias más sensibles y apropiadas a las circunstancias de estas madres.



CAPÍTULO I: REVISIÓN Y FUNDAMENTACIÓN TEÓRICA

El presente capítulo brinda información clave en torno a las premisas teóricas del estudio, tales como la maternidad y su configuración, el Síndrome de Down, la maternidad, la discapacidad y el Síndrome de Down, y las representaciones sociales de la maternidad.

1.1 La maternidad

La maternidad es entendida como una construcción cultural influenciada por un imaginario social en determinado contexto. Esta influye en la subjetividad de la mujer, ya sea madre o no, impactando en su comportamiento y en sus representaciones acerca de su propia identidad (Molina, 2006). Esta puede ser entendida desde diferentes puntos de vista o modelos teóricos. En los siguientes apartados se realiza una revisión de las principales corrientes teóricas que definen y explican la construcción de la maternidad, tales como las perspectivas biologicista, psicológica, social, feminista y biopsicosocial.

1.1.1 La configuración de la maternidad

La maternidad históricamente ha estado vinculada a la fecundidad y fertilidad, igualándola a las propiedades de la tierra, además, se le vincula con la protección, conservación, cuidado, incondicionalidad, sacrificio, al orden biológico, afectivo, natural e instintual (Arvelo, 2004). A lo largo de la historia de la humanidad, la maternidad ha sido idealizada y por varios años se le vinculó con lo divino y sagrado. Pero, con la llegada del patriarcalismo relegó a la mujer a un nivel más bajo y fue agredida en aquel lugar donde era potente, temida, en su capacidad de reproducirse (Arvelo, 2004).

Por otro lado, la madre pasa por cambios a nivel físico y emocional en este proceso de la maternidad (Auad, 2009), puede presentar diversas sensaciones, hasta llegar a cuestionar el sentido y valor de ser buena madre. Estos pensamientos la llevarían a un mundo incierto, en el que su oportunidad de tener una experiencia positiva queda reducida, ya que pueden sumarse los problemas de salud del hijo desde su nacimiento (Gómez, 2011). Como manifiesta Stiker (2000), la experiencia de ser madre de niñas o

niños con discapacidad puede ser más compleja porque la importancia inconsciente de los progenitores siempre está vinculada con la conducta hacia los niños con discapacidades; a menudo, la madre/padre de niños con discapacidades se transforman en discapacitados como mecanismos para reducir las emociones que causan sufrimiento.

Actualmente, las mujeres deciden asumir nuevos desafíos para sus vidas, no relacionados con los ejercicios y paradigmas de la madre, que se asocian directamente con las mujeres y la condición de su ser madre. Hay quienes eligen un estilo de vida autónomo sin ver sus necesidades en la condición de ser madre para su autorrealización (Julio, 2019).

El contexto histórico y el sistema social en la que vive la madre son fundamentales para las cualidades que desarrollará en su función de madre. De este modo, la incorporación de mujeres al ámbito laboral sufrió transformaciones en sus acciones y enfoques, lo cual a su vez tuvo efecto en su adaptación a la maternidad. De esta manera, las mujeres de hoy pueden tomar decisiones sobre la condición de ser madre, como decidir si desea tener hijos o no o elegir la cantidad de hijos que desea; aunque influenciada y respondiendo a los requisitos actuales del sistema (Barrantes y Cubero, 2014).

Las mujeres comienzan a desarrollarse individualmente, porque es a través de la profesión que no solo refleja el deseo de superar, sino también la necesidad de responder a los requisitos solicitados por el sistema económico y social. Estos cambios en la condición de las mujeres asociadas con la inserción a un trabajo tienen una consecuencia de la adopción y visualización de la condición de la madre, que ya no es exclusivo de las mujeres, sino que también los hijos son responsables de los padres. Estos cambios también están asociados con los ingresos de las mujeres a trabajos fuera de su hogar con un objetivo rentable, lo cual tiene incidencia para que las madres soliciten la ayuda de sus familiares o alguna institución infantil para la educación y el cuidado de sus hijos o hijas (Barrantes y Cubero, 2014).

1.1.2 La maternidad desde la perspectiva biologicista

La maternidad ha sido históricamente interpretada desde diversas miradas teóricas. Una de ellas es la perspectiva biologicista¹, que reduce el rol de las mujeres a sus funciones reproductivas. Según esta mirada, la identidad femenina se define

¹ La perspectiva **biologicista** de la maternidad interpreta el rol materno como una función natural y esencial de la mujer, vinculada exclusivamente a su capacidad reproductiva. Esta mirada tiende a reforzar estereotipos de género, atribuyendo a la maternidad un carácter instintivo y obligatorio (Palomar, 2005).

principalmente por su capacidad biológica de concebir, gestar, dar a luz y amamantar (Palomar, 2005). Bajo esta perspectiva, ser madre es vista como un destino ineludible y natural para las mujeres, quienes desempeñarían un papel nutricional y reproductivo en pro de la perpetuidad de la especie, fortaleciendo estereotipos que perciben el cuidado como una característica únicamente femenina.

Esta perspectiva biologicista no solo esencializa la maternidad, sino que además invisibiliza la dimensión cultural, social y subjetiva del ser madre. Asume que la maternidad es instintiva, obviando los múltiples condicionantes históricos, sociales y psicológicos que la atraviesan (Arvelo, 2004). En esta lógica, la mujer encuentra su realización únicamente a través de la procreación, reproduciendo una visión limitante y normativizadora de su identidad.

En cambio, la perspectiva biomédica² se centra en los procesos fisiológicos implicados en la maternidad, sin atribuir valoraciones sociales o roles de género. Desde este enfoque, la maternidad implica un conjunto de procesos biológicos como la gestación, el parto y el puerperio. El periodo de gestación comprende la concepción y el desarrollo del feto durante aproximadamente 280 días, es decir, entre 37 y 42 semanas, generando en el cuerpo de la mujer una serie de cambios hormonales y fisiológicos (Cáceres et al., 2024). Posteriormente, el parto representa la expulsión del bebé del cuerpo materno (Minutti, 2022), seguido el puerperio, etapa de recuperación física postparto con una duración promedio de seis semanas (Mora, 2009).

Además, investigaciones recientes muestran que el ejercicio de la maternidad conlleva cambios de largo plazo en el cerebro materno, afectando la cognición, la neuroplasticidad y los sistemas neuroinmunológicos (Duarte-Guterman, Leuner & Galea, 2019), así como alteraciones en los procesos endocrinos e inmunológicos (Bridges, 2016). Dentro de esta perspectiva biomédica, también se analiza el impacto de la edad materna sobre la salud de madres e hijos, dado que el desplazamiento de la maternidad hacia edades más tardías puede traer consecuencias demográficas y de salud (Sobotka & Beaujouan, 2021).

² La perspectiva **biomédica** describe los procesos fisiológicos implicados en la maternidad —gestación, parto, puerperio— desde un enfoque clínico y científico, sin asociarlos necesariamente a mandatos sociales o identitarios. Así, la mirada biomédica diferencia entre los hechos biológicos de la reproducción y las construcciones culturales sobre la maternidad.

En definitiva, mientras que la visión biologicista tiende a encasillar a las mujeres en un mandato natural de maternidad, la visión biomédica proporciona una perspectiva más detallada e imparcial de las transformaciones corporales vinculadas a la reproducción, sin establecer reglas sobre la identidad o el papel de la mujer. Entender esta distinción es esencial para analizar de manera crítica las representaciones sociales de la maternidad en contextos contemporáneos.

1.1.3 La maternidad desde la perspectiva psicológica

Desde el punto de vista psicológico, la maternidad constituye un tema central para comprender la subjetividad de la mujer y la dinámica intrapsíquica que se manifiesta alrededor de la experiencia de ser madre. Esta perspectiva ha permitido profundizar en los procesos emocionales, simbólicos e identitarios que atraviesan a la mujer desde el embarazo, así como en los fenómenos intersubjetivos que se configuran en el vínculo temprano con el bebé (Zelaya et al., 2015).

Uno de los conceptos que ilustra esta dimensión es el del “alumbramiento de la madre”, entendido no sólo como un hecho biológico, sino como un proceso simbólico en el cual la mujer asume un nuevo lugar psíquico: el de madre (Muñoz, 2009). Esta asignación, cargada de significaciones culturales e históricas, implica que la mujer se reconoce a sí misma en la función materna, internalizando expectativas sociales y afectivas que se concentran en lo que Muñoz denomina el “saco psíquico” de la maternidad. Es a partir de esta construcción que cada mujer enfrenta de manera singular los desafíos emocionales que emergen en la relación con sus hijas e hijos.

Posterior al parto, se produce un período de transición caracterizado por intensos cambios físicos y emocionales. Durante esta fase, las mujeres experimentan variaciones hormonales que pueden impactar en su estado de ánimo, presentando síntomas como tristeza, irritabilidad, ansiedad o fatiga (Cáceres et al., 2024). Esta vulnerabilidad emocional, conocida también como “baby blues”, puede evolucionar hacia trastornos afectivos más severos si no se cuenta con una adecuada red de apoyo y acompañamiento psicológico (O'Hara & McCabe, 2013).

Desde la psicología contemporánea, se ha reconocido que la maternidad puede ser una fuente tanto de realización como de malestar psíquico. El ideal social de la “madre perfecta” genera presiones que muchas mujeres internalizan, derivando en sentimientos de culpa, estrés elevado, disminución de la autoeficacia y riesgo de trastornos de ansiedad y depresión postparto (Henderson et al., 2016). La expectativa de cumplir con modelos maternos inalcanzables afecta negativamente el bienestar emocional,

independientemente del contexto socioeconómico o cultural en el que la madre se inserte (Choi et al., 2005).

Asimismo, la psicología feminista ha cuestionado las concepciones tradicionales de la maternidad, destacando que las representaciones dominantes fortalecen un mandato social que puede resultar opresivo y alienante para las mujeres. Según esta mirada, es necesario despatologizar las emociones ambivalentes que experimentan las madres y visibilizar que el cuidado y la crianza deben ser concebidos como responsabilidades colectivas, no exclusivamente individuales (Rich, 1980; Henderson et al., 2016).

Finalmente, el embarazo, el nacimiento y el puerperio son reconocidos hoy como procesos complejos que requieren una atención humanizada basada en el respeto a la dignidad de la mujer. Brindar un acompañamiento emocional adecuado, acceso a información oportuna y apoyo en salud mental es fundamental para promover una maternidad saludable y proteger el bienestar tanto de la madre como del recién nacido (Cáceres et al., 2024; World Health Organization, 2018).

De tal manera, se puede comprender que la perspectiva psicológica permite entender que la maternidad no es únicamente un evento biológico, sino una experiencia subjetiva profundamente modelada por expectativas sociales, vínculos afectivos tempranos y procesos intrapsíquicos que deben ser abordados con sensibilidad y respeto a la diversidad de vivencias.

1.1.4 La maternidad desde la perspectiva social

Desde el punto de vista social, la maternidad es concebida como una construcción cultural que trasciende el hecho biológico del parto, ya que se consolida a través del cumplimiento de normas, expectativas y valores característicos de cada sociedad (Mukherjee, 2016). De este modo, ser madre no constituye únicamente una función natural, sino un rol social que se activa y resignifica a través de prácticas, discursos y símbolos que varían en función del contexto histórico, económico y cultural.

La maternidad se configura como un patrón de conducta prescrito para las mujeres, asociado a características específicas como la abnegación, el cuidado y la subordinación, cuya legitimidad es reforzada a través de los procesos de socialización desde edades tempranas (Molina, 2006; Barrantes y Cubero, 2014). Así, el ideal materno se transmite como parte del aprendizaje de género, naturalizando la maternidad como un destino inevitable en el proyecto vital de las mujeres (Abarca et al., 2019). Esta visión tradicional ha establecido un vínculo fuerte entre la identidad femenina y la función

materna, dificultando la validación social de otras trayectorias de vida que no impliquen la maternidad (González, 2017).

Sin embargo, la vivencia de la maternidad no es homogénea; cambia considerablemente dependiendo del grupo social al que pertenece la madre. En contextos urbanos, el acceso a mayores recursos económicos, educativos y de salud permite a muchas mujeres negociar de manera más favorable sus prácticas de maternaje, combinándolas con sus aspiraciones profesionales y personales (Arteaga, 2021). No obstante, este acceso no exime a las madres urbanas de experimentar niveles elevados de estrés, derivados de la presión por conciliar los roles de madre y trabajadora en dinámicas sociales caracterizadas por el ritmo acelerado y la fragmentación del tiempo (Mora et al., 2015).

En contraste, en zonas populares y rurales, las identidades de madre, mujer y trabajadora tienden a entrelazarse de manera más intensa. En estos escenarios, las mujeres suelen afrontar al mismo tiempo la asistencia económica, el cuidado del hogar y la crianza, lidiando con condiciones de trabajo adversas y sentimientos de culpa por las faltas indispensables para mantener a sus familias (Arteaga, 2021). Esta circunstancia genera una maternidad marcada por tensiones estructurales, donde la resiliencia cotidiana coexiste con la precarización.

Un elemento fundamental que la perspectiva social ha destacado es el rol del apoyo social en la experiencia de la maternidad. Investigaciones muestran que el acompañamiento emocional, material e informativo de las redes familiares, comunitarias e institucionales puede facilitar el ajuste materno y favorecer una mejor calidad en la relación madre-hijo (Goldstein et al., 1996). Es así que el nivel de apoyo social percibido influye significativamente en el estado de ánimo materno: las madres que cuentan con redes de soporte experimentan menores niveles de estrés, mayor satisfacción con la maternidad y mejores estrategias de afrontamiento (Ceballos & Santos, 2019).

Así, desde la perspectiva social, la maternidad no puede comprenderse de manera aislada, sino como una práctica situada en una trama de relaciones, estructuras y expectativas que modelan tanto el significado de ser madre como las condiciones materiales en las que esta experiencia se desarrolla.

La maternidad, como construcción social, no se manifiesta de manera homogénea, sino que varía según el contexto socioeconómico y geográfico en el que las mujeres se encuentran. Las condiciones materiales, las expectativas culturales y las dinámicas laborales influyen en las estrategias que las madres adoptan para ejercer su rol

y en los desafíos que enfrentan en su cotidianidad. El siguiente cuadro comparativo sintetiza las principales diferencias en la experiencia de la maternidad en contextos urbanos y rurales, resaltando las desigualdades estructurales que atraviesan esta vivencia.

Tabla 1

Características Diferenciales de la Experiencia de Maternidad en Contextos Urbanos y Rurales

Aspecto	Contexto Urbano	Contexto Rural y Popular
Acceso a recursos	Mayor acceso a servicios de salud, educación, guarderías y programas de apoyo.	Acceso limitado a servicios básicos y programas de apoyo, especialmente en zonas alejadas.
Conciliación de roles	Combina maternidad con vida profesional y proyectos personales.	Maternidad, trabajo y provisión económica suelen entrelazarse, con menos opciones de conciliación.
Presiones sociales	Alta presión por “ser madre perfecta” y por conciliar familia y carrera profesional.	Presiones centradas en la provisión económica y el cumplimiento del rol materno tradicional.
Redes de apoyo	Redes sociales más amplias pero a veces menos disponibles (familia extensa, servicios formales).	Redes de apoyo comunitario y familiar más cercanas, aunque limitadas en recursos.
Condiciones laborales	Empleos formales pero exigentes y competitivos; riesgo de estrés laboral.	Empleos informales, de baja remuneración y alta precarización laboral.
Identidad materna	Maternidad vista como un rol entre otros; mayor cuestionamiento a la maternidad tradicional.	Maternidad fuertemente ligada a la identidad femenina; mayores mandatos de género tradicionales.
Impacto emocional	Riesgo de estrés y culpa por no cumplir expectativas profesionales y maternas.	Estrés por carencias materiales y por sentimientos de culpa asociados a ausencias laborales.

Basada en Arteaga (2021); González (2017); Mora et al., (2015); y Ceballos & Santos (2019). Este cuadro compara las principales diferencias en las condiciones de acceso a recursos, presiones sociales, redes de apoyo, identidad materna e impacto emocional que experimentan las madres en contextos urbanos y rurales, evidenciando cómo el entorno social moldea la vivencia de la maternidad.

Este tipo de análisis comparativo evidencia que la maternidad está fuertemente influenciada por el entorno social en el que se desarrolla. En los entornos urbanos, aunque existe un mayor acceso a servicios y oportunidades de desarrollo personal, las madres enfrentan altos niveles de presión para conciliar la vida profesional y familiar, lo que incrementa el riesgo de estrés y sentimientos de culpa. En contraste, en los contextos rurales y populares, la maternidad se vive bajo condiciones de precarización económica, limitada infraestructura social y mandatos tradicionales más rígidos, lo que refuerza una identidad materna centrada en el sacrificio y la provisión. Estas diferencias muestran que las vivencias de las madres no pueden analizarse de manera aislada de las estructuras

socioeconómicas y culturales que las atraviesan, y refuerzan la necesidad de políticas públicas sensibles a la diversidad de experiencias maternas.

1.1.5 La maternidad desde la mirada feminista

La teoría feminista de la maternidad desafía las concepciones tradicionales de la maternidad como una institución natural o biológica, presentándola en cambio como una construcción social y cultural que refleja las dinámicas de poder presentes en la sociedad. En este contexto, la maternidad es vista tanto como una fuente de opresión como de empoderamiento, dependiendo de las estructuras sociales que la configuran. Si bien el feminismo reconoce la maternidad como una experiencia que puede ser liberadora, también destaca las formas en que ha sido históricamente utilizada para perennizar desigualdades de género (Barrantes y Cubero, 2014). Esta perspectiva se distancia de visiones esencialistas que ven a la maternidad como un destino inevitable de las mujeres, subrayando, en cambio, su carácter flexible y subjetivo.

Desde la mirada feminista, la maternidad no se limita a la reproducción biológica, sino que incluye una dimensión social que se redefine constantemente a través de la interacción con contextos históricos, culturales y económicos. La maternidad, entendida en términos sociales, implica no sólo la biología de la procreación, sino también las expectativas y roles impuestos sobre las mujeres en función de ser madres, los cuales varían según las normas culturales y las políticas públicas en cada sociedad (Molina, 2006). Este enfoque permite entender cómo las definiciones de mujer, procreación y crianza han estado históricamente influenciadas por intereses patriarcales y por el control de los cuerpos femeninos, una crítica central en la teoría feminista.

El feminismo también pone en evidencia cómo las estructuras patriarcales han utilizado la maternidad para consolidar su poder. El control sobre la reproducción y la condición de la madre se ha visto como una herramienta clave para la perpetuación de las desigualdades de género, como lo argumentó el feminismo socialista. En este marco, la maternidad se transforma en un medio de control sobre los cuerpos femeninos, un fenómeno que se ve reflejado en las políticas de natalidad y en la manera en que se regula la reproducción a nivel global (Pérez, 2024; Hirschman & Ríos, 2020). En este sentido, el feminismo de la igualdad reivindica los derechos reproductivos como una bandera política fundamental, donde las mujeres tienen el derecho a decidir sobre su cuerpo, a elegir cuándo y cómo ser madres, y a ejercer sus derechos sexuales y reproductivos sin imposiciones externas.

Por otro lado, la teoría feminista promueve una revalorización de la maternidad como un proceso que implica un trabajo valioso, tanto a nivel físico como emocional, que debe ser reconocido y respetado en la sociedad. La reconceptualización de la maternidad no solo se refiere a las mujeres, sino que también implica reconocer el rol de todos los miembros de la comunidad en la crianza de los niños y niñas, desafiando la idea de que solo las mujeres deben ser las responsables del cuidado y la educación de los hijos (Verde, 2015; Benería, 2006). Este enfoque implica un cambio hacia una visión más equitativa de la maternidad, donde las responsabilidades de crianza se distribuyen de manera justa entre todos los géneros, reconociendo el valor de la tarea de cuidado y promoviendo políticas públicas que apoyen esta distribución equitativa.

Ahora bien, este enfoque feminista revela cómo las mujeres, en particular las madres de hijos con discapacidad, enfrentan una doble carga: por un lado, están sometidas a las expectativas tradicionales sobre la maternidad, y por otro, lidian con el estigma y la falta de apoyo para atender las necesidades específicas de sus hijos. Según los estudios feministas, la maternidad de mujeres con hijos con discapacidad está marcada por la invisibilización del trabajo de cuidado y la falta de reconocimiento social del esfuerzo que implica. La sociedad tiende a ver a estas madres a través del lente de la "maternidad heroica" o de la "supermujer", lo que genera una presión añadida para cumplir con estándares poco realistas y, al mismo tiempo, no se reconoce adecuadamente el trabajo diario y la vulnerabilidad que enfrentan (Wendell, 1996; Hirschman & Ríos, 2020).

Además, la teoría feminista enfatiza que la maternidad de mujeres con hijos con discapacidad es también un espacio donde emergen dinámicas de poder que afectan la autonomía de las madres, a menudo bajo la lógica del control patriarcal sobre sus cuerpos y decisiones. El acceso limitado a servicios de salud adecuados, la falta de políticas públicas inclusivas y la tendencia a excluir las voces de estas mujeres en las discusiones sobre derechos reproductivos son puntos de crítica central. Así, el feminismo intercede por una revalorización de la maternidad que incluya el respeto por la autonomía de estas mujeres y el reconocimiento de sus necesidades específicas, promoviendo una política pública que brinde apoyo integral para el cuidado de los hijos e hijas con discapacidad sin sobrecargar a las madres. Se debe avanzar hacia una concepción de la maternidad que no vea a estas mujeres sólo como "madres cuidadoras", sino como agentes autónomas con derecho a la participación plena en la sociedad (Garland-Thomson, 2002; Hirschman & Ríos, 2020).

1.1.6 La maternidad desde la mirada biopsicosocial

Desde el modelo biopsicosocial, la maternidad es entendida como una experiencia multifacética que involucra interacciones complejas entre factores biológicos, psicológicos y sociales, los cuales influyen de manera conjunta en la vida de la madre y el desarrollo del niño. Esta será la definición que guiará el análisis de esta investigación. Este enfoque permite ampliar la comprensión de la maternidad, no sólo como un proceso fisiológico que incluye cambios en el cuerpo, sino también como una vivencia emocional y social que se construye en contextos específicos. En este sentido, la maternidad no es un fenómeno estático, sino dinámico, en constante transformación a medida que la mujer se adapta a los diversos retos y roles que la sociedad, la familia y ella misma le asignan (Žutić, 2023). Además, el modelo biopsicosocial subraya la importancia de reconocer tanto los riesgos físicos como los emocionales y sociales que las madres pueden enfrentar, lo que ofrece una perspectiva más inclusiva y menos reduccionista del proceso materno.

Este enfoque biopsicosocial proporciona una perspectiva más completa de la maternidad, admitiendo la complejidad de los factores que influyen en la experiencia de ser madre y proporcionando un fundamento para políticas públicas que respalden de manera integral a las madres en diversas situaciones. Dentro de este marco, se destacan cuatro visiones clave de la maternidad: como proceso, responsabilidad, preocupación y adaptación.

a. Maternidad como proceso

La maternidad se percibe como un proceso continuo y dinámico que se construye y modifica con el paso del tiempo, iniciando con la gestación y prolongándose durante la etapa de crianza. No se trata de un evento único, sino de un viaje emocional y físico que abarca diversas etapas, como la confirmación del embarazo, la adaptación a los cambios corporales y psicológicos, el nacimiento, y la transición hacia la crianza del niño. Esta evolución es diferente para cada madre, ya que involucra tanto la aceptación del embarazo como los ajustes necesarios en su vida personal y profesional. El proceso incluye no solo la experiencia del embarazo, sino también el cuidado, la educación y la formación de la identidad parental, elementos que tienen un impacto significativo en la madre, el niño y la estructura familiar (Cáceres et al., 2014).

b. Maternidad como responsabilidad

La maternidad implica una profunda responsabilidad, ya que la madre no solo debe cuidar y proteger a su hijo o hija, sino también enseñarle valores y principios para

su desarrollo como individuo en la sociedad. Este rol se caracteriza por la dedicación constante y el compromiso emocional con el bienestar del hijo o hija, lo cual implica sacrificios y desafíos que son exclusivos de la mujer, dadas las expectativas sociales que asocian a la mujer con el rol primario de cuidadora. En este sentido, la responsabilidad maternal va más allá de la simple provisión de cuidados físicos, incluyendo también la carga emocional y el impacto psicológico que tiene el rol materno en la identidad femenina. Las mujeres pueden experimentar una presión significativa para cumplir con estos estándares, lo que genera, en algunos casos, sentimientos de agotamiento y ansiedad (Cáceres et al., 2014).

c. Maternidad como preocupación

La maternidad también conlleva una serie de preocupaciones que afectan la salud mental y emocional de las madres. Estas preocupaciones pueden surgir de la inexperiencia en la crianza, la falta de apoyo social o la incertidumbre económica, así como de las presiones sociales para cumplir con expectativas irreales sobre la maternidad. Las madres solteras, aquellas que enfrentan desempleo o que carecen de redes de apoyo son más vulnerables a experimentar ansiedad y estrés durante el embarazo y la crianza, lo cual puede agravar aún más las tensiones emocionales asociadas con la maternidad. Estas preocupaciones también aumentan cuando existen barreras para acceder a la atención médica adecuada o cuando se enfrentan a un trato despectivo o una mala calidad de atención en el sistema de salud (Cáceres et al., 2014). Estas tensiones generan un ciclo de estrés que afecta tanto a la madre como al hijo, influenciando negativamente la salud mental y emocional de la madre.

d. Maternidad como adaptación.

La maternidad también implica un proceso de adaptación a nuevos roles y circunstancias, especialmente cuando el embarazo no es planeado o cuando la mujer enfrenta dificultades adicionales, como la falta de apoyo familiar, la violencia doméstica o el abandono por parte de la pareja. En estos casos, la maternidad puede ser vivida como un desafío emocionalmente complejo, donde la mujer se ve obligada a redefinir su vida personal, sus metas y su identidad. Sin embargo, a medida que avanza el proceso, muchas mujeres logran una adaptación progresiva que les permite integrar la maternidad en sus proyectos de vida. El apoyo familiar y social, así como una atención médica adecuada, son fundamentales para facilitar esta adaptación y asegurar el bienestar tanto de la madre como del niño (Cáceres et al., 2014). Este proceso puede ser aún más complejo cuando las mujeres experimentan estigmatización o son percibidas como “madres problemáticas”

debido a circunstancias difíciles, lo que agrava las tensiones emocionales y sociales relacionadas con la maternidad.

1.2 Síndrome de Down

El Síndrome de Down o también conocido como trisomía 21 es una alteración cromosómica. Este consiste en que las células tienen, en su núcleo, un incremento de cromosomas, es decir, las personas con esta condición presentan 47 en vez de 46 (Rueda, 2020).

Este síndrome tiene las siguientes características. En el aspecto físico y biológico, el SD presenta rasgos faciales dismórficos, tales como la inclinación de los ojos, cabello fino y liso, el cuello corto, así como un retraso en el crecimiento y una debilidad muscular generalizada (Roberts, Price y Malkin, 2007). En el aspecto cognitivo, el SD presenta dificultades para aprender el lenguaje y esto está relacionado con los problemas intelectuales, llamado actualmente discapacidad intelectual (Fundación Iberoamericana Down21, 2017). En el aspecto emocional, el SD presenta desafíos para reconocer y expresar sus emociones debido a la falta de apoyo sobre las limitaciones en su lenguaje (Gonzales et al., 2022). Finalmente, en el aspecto social, el SD, esta condición de salud es permanente y se caracteriza por un funcionamiento intelectual inferior al promedio. Esto afecta la capacidad de la persona para alcanzar un nivel adecuado de independencia y responsabilidad social según su edad y el contexto cultural, lo cual dificulta su interacción con otras personas (CONADIS, 2016).

Asimismo, se presentan un conjunto de características físicas que permiten reconocer a las personas con SD. Algunas de las características son ojos oblicuos con epicanto, son frecuentes las alteraciones visuales, especialmente cataratas, estrabismo, pérdidas auditivas hasta en el 70% de los casos, excesiva separación entre el dedo gordo del pie y el resto de los dedos, voz ronca, el 12% presenta anomalías congénitas del tubo digestivo, escasa altura, se les considera personas de la tercera edad a los 40 años, el 5% desarrolla diabetes, las infecciones respiratorias y de piel son habituales, etc. (Rodríguez y Olmo, 2010).

En la misma línea, los sujetos que tienen SD alcanzan los hitos del desarrollo de forma tardía a nivel del área motora y de lenguaje, y el CI promedio es de 35 a 70 puntos (ONU, 2020).

Esto genera dificultades intelectuales y físicas desde el momento en el que la persona viene al mundo. Además, tiene dificultades en habilidades motoras y de lenguaje

(Alban, 2020). Estas dificultades, en muchas ocasiones, tienen impacto sobre el desempeño escolar, la interacción con otras personas, más problemas de salud como auditivos, visual, cardíacos y entre otras.

Es importante resaltar que el Síndrome de Down no se considera como enfermedad sino una condición genética que se produce por la presencia de un cromosoma extra (Schelstraete y Elorza, 2024). Por esta razón no requiere un tratamiento médico sino una intervención temprana con el objetivo de ayudar a las niñas y niños a lograr la mayor independencia posible en diversas áreas del desarrollo; integrar a los niños en el entorno familiar y ayudar a los progenitores y a toda la familia (información y apoyo) (CNEGSR, 2007).

El diagnóstico del síndrome de Down (SD) puede realizarse antes o después del parto. Durante el embarazo, se llevan a cabo pruebas programadas para confirmar el diagnóstico, comenzando con ecografías y análisis de sangre a la madre, como la prueba de ADN fetal libre, que permite estimar el riesgo de que el bebé tenga SD, aunque los resultados no son certeros ni definitivos (Foundation for Medical Education and Research, 2019). Además, a las 16 semanas de gestación, se puede realizar una amniocentesis, que consiste en extraer una pequeña cantidad de líquido amniótico para su análisis, siendo la prueba más confiable y la que ofrece más indicios sin representar riesgos para el bebé (Gómez, 2020). Si bien el diagnóstico prenatal de SD es común, especialmente a través de la translucencia nucal, que mide el engrosamiento del pliegue y el fluido en la nuca del bebé, esta prueba puede revelar indicios del síndrome (Saldaña et al., 2017). La amniocentesis también es una técnica prenatal efectiva para detectar alteraciones genéticas, aunque su uso genera rechazo en algunas madres debido a su naturaleza invasiva y los riesgos asociados (Valdés et al., 1997). Sin embargo, en países con sistemas de salud precarios, el diagnóstico de SD a menudo se realiza después del nacimiento del bebé. La tasa de natalidad de bebés con SD ha disminuido considerablemente en los últimos años, especialmente en países con mayor desarrollo científico y legislación que favorece la interrupción del embarazo, lo que refleja la estrecha relación entre asesoramiento y detección prenatal (Huete y Otaola, 2016; De Graaf et al., 2021).

a. Tensiones en relación a la concepción del Síndrome de Down

Tradicionalmente, el enfoque biológico entiende al Síndrome de Down (SD) como una enfermedad y trastorno; no obstante, las nuevas tendencias teóricas basadas en una perspectiva biopsicosocial sugieren que el SD debe entenderse como una condición

en la que interactúan factores biológicos, psicológicos y sociales (Peñaloza et al., 2020). En este modelo, no solo se reconocen las limitaciones cognitivas y físicas asociadas al SD, sino también las oportunidades de desarrollo que el individuo puede alcanzar en un entorno adecuado, en el que se fomente su inclusión social, habilidades emocionales y comunicación efectiva (González et al., 2022). Este enfoque subraya la importancia de la interacción con el entorno y el apoyo social para mejorar la calidad de vida de las personas con SD. Así, el modelo biopsicosocial considera que el problema de la discapacidad no reside exclusivamente en la persona, sino que también está en las barreras sociales, psicológicas y físicas que impiden su participación plena en la sociedad (Botero, 2012). Desde la mirada biomédica, la discapacidad se ha tratado principalmente desde la incapacidad física, enfocándose en carencias clínicas evidentes o la disminución de funciones comparadas con un estado considerado “normal”, lo cual limita la comprensión de la experiencia vivida de las personas con discapacidad (Toro et al., 2020). Sin embargo, el modelo biopsicosocial propone un enfoque más inclusivo y holístico, promoviendo la autonomía y la participación de las personas con discapacidad en todos los ámbitos de la vida social, defendiendo su derecho a ser socialmente y financieramente activas (Padilla, 2010). Desde una perspectiva psicológica, la discapacidad implica diferencias en los procesos cognitivos, emocionales y conductuales, así como en la adaptación y afrontamiento ante estos desafíos, lo que afecta la autoestima y la percepción de la capacidad propia. En el ámbito social, la discapacidad se enfrenta a barreras de accesibilidad en el entorno, como la infraestructura física, la tecnología y la comunicación, además de actitudes estigmatizantes y políticas públicas insuficientes (Alfaro, 2013). El entorno y el apoyo social son fundamentales para el desarrollo de los niños con SD, permitiéndoles mejorar sus habilidades y fomentar su integración y autonomía (Expósito, 2020). Aunque en la actualidad la atención clínica ha mejorado notablemente, y la esperanza de vida de las personas con SD ha aumentado significativamente, los avances en salud y calidad de vida dependen del apoyo continuo de la familia y los profesionales médicos, quienes, mediante chequeos regulares y la intervención temprana, favorecen su desarrollo físico y mental (ONU, 2020). Además, los niños con SD aprenden principalmente a través de la observación, debido a su mayor percepción visual y sensibilidad al dolor, lo que subraya la importancia del papel de los cuidadores primarios en su desarrollo (Brotons, 2015). En este sentido, la autodeterminación, autonomía y participación social deben ser promovidas para

garantizar el desarrollo integral de las personas con discapacidad, especialmente aquellas que enfrentan obstáculos debido a un contexto social desfavorable (Esteban, 2025).

1.3. Maternidad y Síndrome de Down

1.3.1 La maternidad y la discapacidad

Asimismo, la maternidad se va construyendo de acuerdo con las experiencias de la madre. Algunas serán más complejas que otras, como es el caso de madres que tienen hijos con discapacidad. Además, el contexto y la cultura jugarán un rol importante, no es igual un contexto limeño que uno amazónico (La Torre, 2017).

Por otro lado, en dicho proceso, la madre experimenta cambios repentinos ante la llegada de un hijo en situación de discapacidad, dado que normalmente espera un hijo saludable, con capacidades motoras y psíquicas que le permitan afrontar las vicisitudes de la vida. Sin embargo, se halla con una experiencia de vida totalmente distinta a la que proyectaba e idealizaba; ya que la madre es la primera en entablar un vínculo con su hijo, lo que la lleva a desarrollar la mayor frustración, miedo, tristeza y desesperación (Hernández y Puerta, 2014).

De similar forma, existe la necesidad en estas mujeres de comprender lo que se encuentra en su entorno, desde el soporte por parte de su familia hasta las situaciones y comportamientos concretos. La comprensión del fenómeno lleva a las mujeres a asumir diversos puntos de vista. Conde y Carías (2018) refieren que la madre va siendo influenciada por las informaciones que recibe de su entorno, de los medios de comunicación y la transmisión de generación en generación, con lo que establece pensamientos de lo que sucede, concretamente, la representación. Y los pensamientos van formándose a partir de aquella experiencia, tales que pueden estar relacionados con el primer impacto en el alumbramiento de sus hijos, momento en el que podrían iniciarse los problemas. En este momento, la madre y el padre intentan buscar las causas para culpabilizar al otro cónyuge, lo que genera sentimientos de ansiedad, tristeza, desconcierto, rechazo, baja autoestima y miedo a la muerte de sus hijos (Conde y Carías, 2018).

Sin embargo, existen experiencias de madres que al enterarse de la discapacidad de sus hijos reaccionaron de manera diferente. Diversas investigaciones han demostrado, por un lado, cómo los significados culturales refuerzan el estigma y la discriminación hacia las personas con Síndrome de Down (Moreno et al., 2006; Díaz y Malpica, 2006). Por otro lado, también se ha documentado que muchas familias perciben la experiencia

de tener un miembro con esta condición como una oportunidad para desarrollar resiliencia. Este proceso incluye la capacidad de afrontar adversidades, adaptarse a los retos que supone el diagnóstico y encontrar fortaleza en los vínculos familiares, así como en la construcción de redes de apoyo. Además, estas familias tienden a desarrollar una perspectiva más positiva de la vida, basada en el aprendizaje de valores como la paciencia, la empatía y la aceptación (Wuang y Su, 2012, como se cita en Huiracocha et al., 2013).

Cuando el hijo o hija nace y pasa un periodo de tiempo hospitalizado, es allí cuando en las madres aparece la idea de maternidad suspendida, esto se relaciona con la frustración que tienen las nuevas madres por no asumir su rol de madre de manera activa. La condición de madre suspendida se caracteriza por las capacidades limitadas del vínculo de la madre en la decisión en el cuidado personal de sus hijos e hijas por no poder ejercer sus funciones de progenitora. (Prieto, 2015).

La maternidad de un hijo o hija con una discapacidad lleva a la madre a experimentar cansancio físico, mental y emocional, relacionados con la soledad y aislamiento, características de conducta y dependencia propias de la condición de sus primogénitos (Vargas et al., 2025).

La experiencia de matar a un hijo o hija con discapacidad reveló un impacto significativo en diferentes áreas de la vida de las madres. En el área afectiva, la gestión del tiempo y la falta de redes de soporte se destacan como un impacto. Además, el tener la experiencia de un divorcio les lleva a pensar en no volverse a casar porque un primogénito con discapacidad demanda de sus tiempos y suspender por lo mismo su formación académica (Vargas et al., 2025).

1.3.2 La maternidad y el Síndrome de Down

Cuando los padres descubren que su bebé por nacer tiene síndrome de Down, experimentan emociones confusas como culpa, soledad, miedo o negación (Pérez, 2016, Lagos, 2006). Así también, los padres que tienen hijas e hijos con SD atraviesan por una serie de dificultades. Frente a ellos, la madre es la que más responsabilidad asume por el mismo hecho de ser la cuidadora principal y por la atribución de maternidad que se le asignó desde el principio de su vida. Es decir, desde que es pequeña va interiorizando dicha atribución como si fuera una característica innata del ser mujer (Azócar et al., 2017).

El diagnóstico viene cargado de prejuicios, temores, existe mucho dolor y sentimientos encontrados de ambivalencia, rechazo, tristeza, angustia, confusión, amor y mínima esperanza (Lagos, 2006). Sin embargo, algunos padres de niñas y niños con SD, han experimentado otras emociones, debido a que experimentan reacciones emocionales

positivas, pues muchos consideran que la llegada de su hijo les ofrece una oportunidad para transformar sus vidas de manera significativa. En este sentido, un estudio con 2044 padres de hijos con síndrome de Down reveló que el 99 % de los padres expresaron un profundo amor hacia sus hijos, el 97 % se sentían orgullosos de ellos, y el 79 % indicaron que la experiencia les permitió adoptar una visión más positiva de la vida (Huiracocha et al., 2013).

Asimismo, los padres pasan por una serie de etapas emocionales después del nacimiento de un hijo con SD, es decir, pasan por la etapa del impacto, en la que se quedan paralizados sin comprender lo que está sucediendo y miran con extrañeza a su hijo. Tienen conflictos para acoger a su bebé y más si no tuvieron contacto inmediato posterior al parto. Después del impacto que tienen, viene la negación de la realidad, se resisten a aceptar la idea. De esa manera, se manifiesta un mecanismo de defensa de negación de la realidad, con ideas como: no puede que esto me esté sucediendo a mí (Lagos, 2006). Frente a un hijo/a con alguna discapacidad, la maternidad es vivida de una manera diferente, ya que se confirma el temor de que el hijo no es el esperado y de alguna manera, se pone en evidencia los fracasos de la progenitora en sus funciones maternas. Así es como la percepción de la madre y las expectativas hacia su hijo o hija están cargadas de mucho estrés, generando un efecto negativo inicial en la relación con su primogénito (Aua, 2014).

Las familias pueden tener diversas reacciones ante la situación de discapacidad de su hijo o hija, de carácter negativo y/o positivo. Por un lado, se observan cambios negativos en la familia, Tekinarslan (2013) considera que tener un hijo o hija con discapacidad trae cambios en la familia a nivel social, como por ejemplo aislamiento, cambios en sus creencias, nuevas amistades; a nivel económico, carencia de dinero, ausencia del padre, entre otras (Manjarres, 2012). Esto puede implicar limitaciones a nivel de bienestar físico, psicológico, social, relaciones dentro y fuera de la familia, efectos ambientales y creencias ya que los niños o niñas con SD vienen con una serie de dificultades en su salud que no les permite desarrollarse a nivel de la psicomotricidad e inteligencia (Azócar et al., 2018; De la Rosa, 2006).

Por otro lado, se observan cambios positivos en la familia, como el surgimiento de valores como el optimismo, la comprensión y la solidaridad, que permiten sobreponerse a episodios de dolor emocional (Antisoli et al., 2019). Asimismo, se destacan altos índices de cohesión y apoyo entre los miembros de la familia, con un fortalecimiento del vínculo fraternal y el desarrollo de una actitud más positiva frente a

las diferencias (Bejarano, 2023). En cuanto al ajuste de tareas, se evidencia una mejora en la organización y en el reparto equitativo de responsabilidades como forma de adaptación a esta condición (Serrano y Izuzquiza, 2017).

Adicionalmente, las familias con niños o niñas con SD, tienen que hacer uso de diversas técnicas o prácticas de crianza para asegurar el desarrollo positivo de los menores. Portillo (2018) manifiesta que, en el proceso de adaptación, los padres cumplen una función importante en las prácticas de crianza y las divide en tres grandes eventos: el uso del tiempo libre, el afecto, y la autoridad, castigo y disciplina. El primero, está relacionado con las actividades desarrolladas fuera de los espacios escolares, estas pueden ser las tareas, ver la televisión, las actividades del hogar, el juego, entre otras actividades lúdicas. Además, el tiempo libre, permite a los familiares cercanos ejecutar diversas actividades con los niños/as. El segundo, tiene que ver con la expresión de afectos de las madres de varias formas y de manera recíproca con sus hijos. Dichas muestras de afecto podrían ser caricias, besos, halagos, regalos, abrazos y apoyo emocional como conversaciones con ellos/as y apoyo en sus necesidades. Por último, la autoridad, castigo y disciplina son los actos elaborados por los padres para criar y corregir a sus hijos e hijas. Dichos actos tienen que ver con el diálogo para explicar la conducta esperada al niño/a, regaños o castigos como quitarles algo que más les gusta, amenazas de castigo físico, golpearles con una correa, entre otras.

Las madres de niños y niñas con SD suelen usar estrategias como el juego, mirar televisión, participar en actividades de ocio y socializar, para el uso del tiempo libre. También usan prácticas concretas como hacerles jugar, escuchar música, elogiar sus habilidades y comunicarse con amor cuando estos niños o niñas se sienten en conflicto, para la demostración del afecto (Portillo, 2018). Por último, suelen usar prácticas muy interesantes como llegar a acuerdos con los hijos o hijas sobre cosas que les gustan, advertirles sobre castigos, expresar molestias, para asegurar la disciplina (Portillo, 2018).

Ahora bien, cuando las hijas o hijos con SD alcanzan la adolescencia, las familias experimentan importantes ajustes en las dinámicas de cuidado y crianza. Durante esta etapa, surgen nuevas exigencias relacionadas con el desarrollo emocional, la búsqueda de autonomía de los adolescentes y la preparación para la transición hacia la adultez. En este contexto, se realizó una investigación que identificó varios desafíos relevantes en la experiencia de crianza de padres y madres (Báez et al., 2020, como se cita en Pedraza et al., 2023). Entre ellos, destacaron la atención a las condiciones médicas asociadas al síndrome de Down, las repercusiones en la relación de pareja y las dificultades en el

proceso de escolarización de los hijos (Pedraza et al., 2023). Además, el autor sostiene que los padres señalan que, para cumplir con las demandas de la crianza, a menudo deben modificar aspectos importantes de su vida, como interrumpir su desarrollo profesional, buscar apoyo en la familia extendida y emplear estrategias de cuidado diferentes a las que utilizan con sus hijos sin discapacidad.

1.4 Representaciones sociales

Las representaciones sociales para Moscovici (2000), son conocimientos y acciones mentales mediante las cuales los individuos hacen comprensible la realidad física y social, se incorporan a un colectivo o en una relación diaria de intercambios. Siguiendo en esta perspectiva, Jodelet (1986) propone la siguiente definición general: la noción de representación social se refiere a un tipo especial de conocimiento, el conocimiento del sentido común, si el contenido se manifiesta en describir socialmente el proceso funcional de los procesos generativos y funcionales.

Farr (1983) señala que las representaciones sociales son sistemas cognitivos con su propio lenguaje y lógica. No sólo opiniones, sino un conocimiento que organiza la realidad a través de valores, ideas y prácticas compartidas por los miembros de un grupo (Urbina y Ovalles, 2018). Este conocimiento, cargado de contenidos afectivos y simbólicos, orienta las conductas y relaciones en la vida cotidiana (Araya, 2002). En ese sentido las dimensiones tomadas son las propuestas por Moscovici (1979) “información, actitud y campo de representación” (p. 45).

La actitud, que se refiere a la dirección que toman las acciones de las personas, desempeñando un papel clave en la producción de comportamientos. Puede ser positiva o negativa, favorable o desfavorable, y tiene un impacto significativo en la sociedad (Urbina y Ovalles, 2018). Además, la actitud está relacionada con el aspecto emocional de nuestras percepciones, ya que está conectada a los sentimientos que experimentamos hacia un determinado objeto o situación (Araya, 2002).

La información es la estructura de conocimientos que una persona o grupo posee sobre un objeto o situación específica. Esta puede ser evaluada en términos de su cantidad y calidad (Flores, 2010). Además, la información puede estar influenciada por estereotipos o prejuicios. Se obtiene principalmente a través de las interacciones sociales (Araya, 2002).

La dimensión de campo de representación se refiere al orden o jerarquización de los componentes del contenido (imágenes, opiniones, creencias, valoraciones y

significado). Esta estructura se instaura alrededor de un “esquema o núcleo figurativo que es construido en los procesos de objetivación y anclaje” (Flores, 2010, p. 86).

Para estos autores, las representaciones sociales son recursos o medios que las personas utilizan para entender la realidad como parte de un grupo y de una cultura, compartiendo un ámbito de significados que hace posible la comunicación y la interacción social. La influencia social afecta el cambio en las creencias, actitudes o comportamientos de un individuo debido a la presencia o acciones de otros. Esta influencia puede tomar diferentes formas y generar diversos efectos. Puede ser ejercida por la mayoría o la minoría, ser intencionada o no, actuar de manera directa o indirecta y ser temporal o permanente.

1.4.1 Representaciones sociales de la maternidad

Las representaciones sociales de la maternidad varían significativamente en diferentes contextos y reflejan experiencias culturales, sociales e individuales. Estas representaciones pueden estar moldeadas por factores como el estatus socioeconómico, las experiencias personales y las representaciones de los medios de comunicación. Para examinar el proceso de socialización diferencial y cómo afecta a la maternidad como aspecto fundamental en la vida femenina, comenzaremos definiendo dos conceptos que estarán presentes a lo largo de este documento. Los estereotipos y los roles de género, bases fundamentales del mandato de género (Reyes, 2017; Palomar, 2005; Hernández, 2021).

Estos papeles se transformarán en elementos que afectan la conducta y las emociones de mujeres y hombres, ya sea por su asimilación interna o por la presión social que obliga a ambos géneros a comportarse según las funciones que se les asignan en relación con su sexo biológico (Ferragut, 2024). De esta manera las personas van construyendo su identidad, hasta que llegan a identificarse psicológicamente con lo femenino o lo masculino y desarrollan formas de pensar y sentir que se perciben propias de cada uno, hasta el punto en que estos roles llegan a ser parte del eje central de su identidad como personas (Reyes, 2017).

Tradicionalmente, las representaciones sociales de la maternidad han enfocado a las mujeres como las encargadas exclusivas de cuidar y atender al niño, asignándoles esta responsabilidad como algo intrínsecamente relacionado con su rol materno (Palomar, 2005). Esto, a partir de la postura biologicista, que le asigna el instinto maternal como una característica inherente de la mujer (Saletti, 2008). De manera que aluden, frente al nacimiento de una hija o hijo debe abandonar cualquier otra actividad externa como

trabajo o estudio para dedicarse exclusivamente al cuidado de la crianza como su obligación (Hernández, 2021). Esperando que priorice las necesidades del infante sobre las propias, y si no lo hace, se le etiqueta como una “mala madre” (Palomar, 2004).

Sin embargo, las teorías feministas recientes han señalado que las representaciones sociales de las madres desafían los roles tradicionales (Vera, 2020). Aunque se valora el cuidado, Beauvoir (1999) desmonta la idea de que la maternidad debe ser el único centro de la identidad femenina. Además, reconoce que ser mujer es parte del proceso, sin exclusión, permitiendo la convivencia entre el desarrollo personal y la maternidad. En este enfoque, la madre tiene un espacio para tomar decisiones, donde la crianza no recae únicamente sobre ella, sino que se comparte con la pareja y las instituciones (Vera, 2020).

1.4.2. Representaciones sociales de la maternidad en madres con hijas e hijos con Síndrome de Down

Entre los diversos deseos de la madre destaca de manera particular el de tener un hijo/a saludable (Brazelton y Sparrow, 1999), el cual se vincula fuertemente con la capacidad de la madre de sostener el embarazo y de funcionar en su rol. De la misma manera que la esperanza de que su hijo logre triunfar en aquellos campos en los que la madre siente que no tuvo éxito. En ese sentido, la figura del hijo/a imaginado encarnaría el ideal del yo de la madre, dando lugar a expectativas tanto conscientes como inconscientes (Losso, 2001). Surge en la madre el temor de no poder concebir a un bebé que cumpla con esas expectativas y, frente a ese miedo, la madre se protege a través de la idealización de su hijo/a, llegando a representar en su mente como un bebé perfecto y plenamente deseado (Brazelton y Cramer, 1993).

Aunque la crianza de un hijo/a con SD implica diversos desafíos, las madres de estas personas manifiestan tener altos niveles de esperanza, tanto en lo personal como en lo relacionado con las responsabilidades y experiencias asociadas a la crianza de los niños y niñas con SD (Forero et al., 2020). Sin embargo, algunas madres de personas con dependencia debido al SD experimentan con mayor frecuencia emociones como: preocupación por el futuro, temor a la posibilidad de fallecimiento del ser querido, frustración, enojo y culpa, en comparación con sentimientos como impotencia, soledad, irritación o estrés (Forero et al., 2020). Por otro lado, Rubio (2015) señala que el contacto con otras madres que enfrentan una situación similar, es decir, que también tienen hijos/as con síndrome de Down, les permite intercambiar experiencias y recibir apoyo emocional durante cada etapa de la crianza.

Las maneras en que las madres de hijos e hijas con discapacidades se ven a sí mismas en relación a la maternidad son complejas y multifacéticas, y están moldeadas por experiencias personales, percepciones sociales y barreras sistémicas. Estas representaciones, que también se viven de manera personal como autorrepresentaciones, suelen reflejar una mezcla de orgullo, lucha y deseo de reconocimiento y apoyo. En este análisis, es clave mirar el rol e identidad social de las madres, las barreras para recibir apoyo con las que deben vivir, y los impactos emocionales y sociales, las cuales hacen parte del complejo entramado de construcción de una representación de la maternidad en relación a la discapacidad (Wałachowska, 2017; Rfat et al., 2023).

Desde el rol e identidad social, la maternidad es una función social fundamental, pero para las madres con discapacidades suele ir acompañada de estigmas sociales y de ideas erróneas sobre sus capacidades parentales (Wałachowska, 2017). Muchas madres expresan un fuerte deseo de que se las considere competentes y capaces, a pesar de enfrentarse a los desafíos relacionados con las discapacidades de sus hijos/as (Milot, 2013).

También existen barreras para recibir apoyo. Por ejemplo, las madres se encuentran con frecuencia con barreras físicas, psicológicas y de infraestructura que complican su proceso de crianza y les provocan sentimientos de aislamiento e inadecuación (Wałachowska, 2017; Rfat et al., 2023). El acceso limitado a los servicios sociales agrava estos desafíos, lo que hace que las madres tengan que afrontar sus funciones con un apoyo mínimo de la familia o la comunidad (Rfat et al., 2023).

De otro lado, los impactos emocionales y sociales están presentes en la representación de la maternidad de hijos/as con discapacidad. El panorama emocional de la maternidad para estas mujeres incluye temas como el duelo, la aceptación y la resiliencia, ya que negocian su identidad en el contexto de las necesidades de sus hijos/as (Lawrence, 2010). La alienación social es común, ya que las madres suelen sentirse marginadas tanto en sus familias como en la sociedad en general, lo que puede dificultar su capacidad para buscar ayuda (Lawrence, 2010; Clarke, 2017).

Por el contrario, algunas publicaciones sugieren que las experiencias de las madres con discapacidades pueden generar un profundo sentido de comunidad y comprensión compartida entre sus compañeros, lo que pone de relieve la posibilidad de que surjan redes de apoyo a pesar de los desafíos sistémicos (Milot, 2013; Rfat et al., 2023). Es decir, el entorno social más cercano logra desplegar diversas acciones de ayuda

hacia las madres de niños/as con discapacidad lo que permite tener mayor soporte social y no sentirse solas en la tarea.

1.5 Antecedentes sobre las representaciones sociales de la maternidad en madres con hijas e hijos con Síndrome de Down

La maternidad en el marco de la discapacidad, especialmente en relación al Síndrome de Down, ha despertado un interés creciente en las investigaciones de la psicología, las ciencias sociales y la salud pública. Estas investigaciones han explorado sobre todo cómo las madres experimentan el diagnóstico, cómo adaptan su vida cotidiana, cuáles son sus percepciones sobre sus hijos e hijas en la adolescencia y de qué manera construyen sus representaciones sobre la maternidad. Aquí los principales antecedentes relevantes para esta investigación, han sido organizados en función de las dimensiones que estructuran los objetivos del estudio.

1.5.1. Reacciones de las madres ante el diagnóstico de Síndrome de Down

Diversos estudios han mostrado que el momento del diagnóstico de una discapacidad como el Síndrome de Down genera un impacto emocional profundo en las madres, caracterizado por sentimientos de negación, culpa, tristeza y miedo (Lagos, 2006; Pérez, 2016). Inicialmente, muchas madres experimentan un estado de shock, seguido por mecanismos de defensa como la negación de la realidad o la minimización de la condición del hijo (Gómez, 2020).

Este proceso no sigue un patrón lineal; algunas madres logran transitar hacia la aceptación con mayor rapidez gracias al respaldo social y familiar, mientras que otras permanecen atrapadas en etapas de duelo prolongado (Huiracocha et al., 2013). De acuerdo con el enfoque de adaptaciones familiares propuesto por Graungaard y Skov (2006), el acto de aceptar está relacionado con la capacidad de descubrir un nuevo significado en la vivencia de la discapacidad, modificando la relación emocional con el hijo o hija.

Además, la manera en que se transmite el diagnóstico influye directamente en el impacto emocional. Estudios de Skotko (2005) revelan que las madres que recibieron información adecuada, empática y enfocada en las potencialidades del niño o niña mostraron mejores niveles de adaptación temprana que aquellas que obtuvieron un diagnóstico frío o exclusivamente negativo.

1.5.2. Cambios y adaptaciones en la vida de las madres

La crianza de un hijo o hija con Síndrome de Down implica una serie de adaptaciones tanto en el ámbito personal como en el social y económico. En contextos como Chachapoyas, donde los servicios de salud y educación son escasos y centralizados, las madres deben asumir múltiples roles: cuidadoras, terapeutas informales, gestoras de recursos y educadoras (Portillo, 2018; CONADIS, 2016).

Diversos estudios indican que esta carga provoca altos niveles de estrés parental, sobre todo cuando se combinan factores de ruralidad, pobreza y falta de redes de apoyo (Fucà et al., 2022; Mishra et al., 2023). Investigaciones recientes señalan que las madres de adolescentes con discapacidad presentan tasas más altas de problemas de salud física y mental en comparación con madres de hijos sin discapacidad (Neece et al., 2012).

A nivel económico, se evidencia una reducción de la participación laboral femenina como estrategia para atender las necesidades del hijo, situación que agrava las condiciones de pobreza familiar (Rodríguez, 2021; Suza et al., 2020).

En el ámbito familiar, la presencia de un hijo o hija con discapacidad puede generar tensiones de pareja, reconfiguraciones en la dinámica familiar y, en algunos casos, violencia de género (Eddaoudi et al., 2023; Hernández y Puerta, 2014). Estas tensiones son más pronunciadas cuando el entorno carece de apoyo formal suficiente.

1.5.3. Percepciones maternas sobre sus hijos e hijas adolescentes con Síndrome de Down

Las madres perciben a sus hijos e hijas con Síndrome de Down no solo desde sus necesidades de apoyo permanente, sino también como seres con capacidades de aprendizaje, afecto y contribución social, aunque reconociendo las dificultades que conlleva el tránsito a la adolescencia (Pedraza et al., 2023).

Durante la adolescencia, surgen nuevas preocupaciones vinculadas a la autonomía, la vida adulta y la inclusión social de los hijos e hijas (Báez et al., 2020, citado en Pedraza et al., 2023). Muchas madres expresan sentimientos de incertidumbre respecto a quién cuidará de sus hijos cuando ellas envejezcan o falten (Manjarres, 2012; Brotons, 2015, Portillo, 2018). Así, también crecen las expectativas sobre la posibilidad de que los hermanos/as sean quienes cubran el rol de cuidadores (Portillo, 2018).

La percepción sobre el desarrollo emocional de los adolescentes con SD también conlleva desafíos, ya que muchos de ellos experimentan cambios afectivos, necesidad de mayor independencia y conflictos propios de la edad, pero con apoyos insuficientes para su inclusión educativa y social (Chawla et al., 2022; Arteaga, 2021). Estos antecedentes

son claves pues permiten darle forma a las representaciones sociales que se alimentan también de las percepciones claves de las madres.

1.5.4. Representaciones sociales de la maternidad en el contexto de discapacidad

La maternidad en madres de hijos o hijas con discapacidad suele estar marcada por representaciones sociales que exaltan el sacrificio, la abnegación y la paciencia (Vargas et al., 2025; Rubio, 2015). Estas representaciones, construidas socialmente, imponen a las madres una carga emocional adicional, al posicionarlas como únicas responsables del bienestar de sus hijos.

Al mismo tiempo, investigaciones recientes muestran que algunas madres resignifican su experiencia, incorporando valores de resiliencia, fortaleza y orgullo en su rol materno (Wuang y Su, 2012; Forero et al., 2020). A través del contacto con otras madres en situaciones similares y el fortalecimiento de redes de apoyo, muchas mujeres logran transformar su vivencia de maternidad en una experiencia de crecimiento personal y comunitario (Milot, 2013; Rfat et al., 2023).

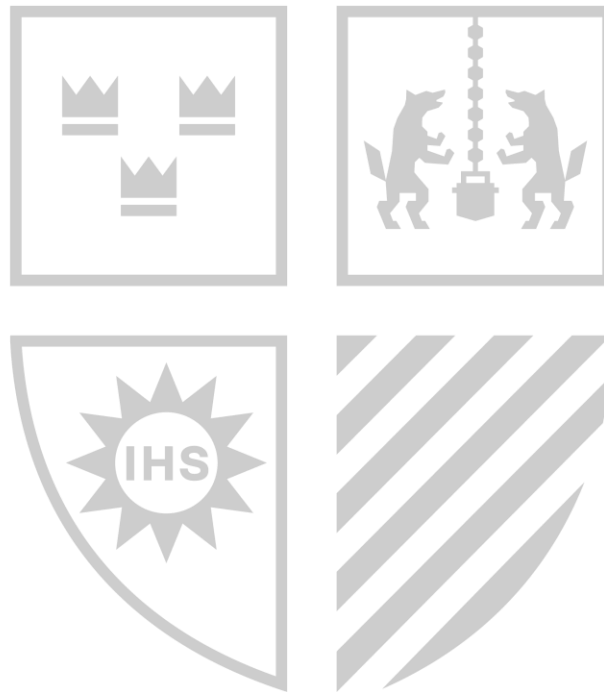
La teoría de las representaciones sociales de Moscovici (2000) y Jodelet (1986) sostiene que estas construcciones colectivas no solo reflejan la realidad social, sino que también guían las prácticas y estrategias de afrontamiento de las madres en sus contextos particulares. No obstante, todavía se puede reconocer una brecha en la investigación sobre las representaciones de la maternidad. En general el estudio aborda aspectos más concretos como prácticas de crianza, estrategias de afrontamiento al estrés, por lo que hay espacio para generar evidencia en torno a las representaciones sociales.

Finalmente, estos antecedentes permiten identificar los principales enfoques y hallazgos sobre la experiencia de maternidad en contextos de discapacidad, así como las brechas de conocimiento existentes, especialmente en torno a las representaciones sociales en madres de adolescentes con Síndrome de Down en contextos rurales. En el siguiente capítulo se abordarán los principales marcos teóricos que sustentan la presente investigación, con el fin de profundizar en la comprensión de las categorías analíticas que guían este estudio.

1.6 Objetivos de la investigación

La presente investigación tiene como objetivo principal conocer las representaciones sociales de la maternidad en madres que tienen hijas e hijos de 12 a 19 años con Síndrome de Down en Amazonas, Chachapoyas, durante el 2024. Bajo esa premisa se plantean tres objetivos específicos:

- Describir la reacción ante el diagnóstico de SD en madres con hijas e hijos de 12 a 19 años con Síndrome de Down en Amazonas, Chachapoyas, durante el 2024.
- Describir y analizar los cambios y adaptaciones en la vida de las madres al tener una hija o hijo de 12 a 19 años con Síndrome de Down en Amazonas, Chachapoyas, durante el 2024.
- Describir la percepción que tienen las madres sobre sus hijas e hijos de 12 a 19 años con Síndrome de Down respecto a su vida presente y futura en Amazonas, Chachapoyas, durante el 2024.



CAPÍTULO II: METODOLOGÍA

Esta investigación pretende conocer las representaciones sociales que tienen las madres con una hija o hijo con SD, lo cual requiere conocer los componentes subjetivos que cada una de las mujeres ha construido a partir de la relación con su hija o hijo. Por ello se ha optado por realizar una investigación de enfoque cualitativo. El paradigma cualitativo está definido como un marco teórico y metodológico centrado en los detalles acerca de fenómenos complejos tales como procesos de pensamiento, sentimientos y emociones, los cuales resultan complejos de obtener por medio de métodos de investigación más tradicionales o cuantitativos, con el fin de comprender el entorno donde se desarrolla y conocer el significado que esta experiencia tiene para cada madre (Strauss y Corbin, 2016, Gonzáles, 2000; Martínez, 2004).

La metodología empleada para el recojo y análisis de la información fue el enfoque fenomenológico. El propósito fundamental de este diseño es explorar, describir y comprender las vivencias de los individuos en relación a un fenómeno, e identificar los componentes comunes de experiencias (Duque y Aristizábal, 2019). De esta manera, se interpretó y describió cómo ha vivido cada una de las madres la experiencia de tener una hija o hijo con Síndrome de Down, identificando esencias de la experiencia e incluyendo el análisis temático como recurso complementario (Duque y Aristizábal, 2019).

2.1. Participantes de investigación

Las participantes de esta investigación fueron diez madres del Departamento de Amazonas, Chachapoyas, cuyas edades fluctuaron entre los 47 a 62 años, y las edades de sus hijos oscilaban entre 12 y 19 años.

Para la investigación se utilizó una selección intencional homogénea, debido a que las participantes debían compartir características concretas comunes relevantes para el fenómeno estudiado, lo que permitió una exploración más profunda de sus experiencias compartidas. Se establecieron criterios de inclusión y exclusión para determinar la selección de las participantes.

Tabla 2
Criterios de Inclusión y Exclusión del Estudio

Criterios de inclusión	Criterios de exclusión
1. Madres con doble condición de residencia y nacimiento en el Departamento de Amazonas, Chachapoyas.	1. Madres que radiquen en el Departamento de Amazonas, pero que no son nacidas en el lugar.
2. Madres con rango de edad entre 47 a 62 años.	2. Madres que no dieron a luz en el Departamento de Amazonas.
3. Madres amas de casa o profesionales.	3. Madres con hijas e hijos con SD fuera del rango de edad.
4. Madres con hijas o hijos entre 12 a 19 años, con Síndrome de Down.	4. Madres con discapacidad y problemas de salud mental.

Las madres provenían de diferentes provincias del Departamento de Amazonas. Nueve de ellas tenían otros hijos o hijas sin Síndrome de Down y una tenía un hijo único con SD. Hasta el momento de la investigación dos de ellas se encontraban en una relación estable con el padre de su hija o hijo, con el cual convivían. En cambio, ocho se encontraban solteras y dedicadas al cuidado de sus hijas o hijos. Todas las madres eran amas de casa y su ocupación principal era cuidar de sus hijas o hijos con Síndrome de Down.

2.2. Instrumentos de recolección de información

Para el recojo de información se utilizó la entrevista a profundidad, con el uso de una guía de entrevista semiestructurada, debido a que esta permite tener una conversación cercana entre entrevistador y entrevistado (Díaz et al., 2013). Se tuvieron las entrevistas con cada una de ellas de manera interactiva, con la finalidad de que, además de responder al instrumento, logren manifestarse, elaborar y construir su propia experiencia (González, 2006).

Para fines de esta investigación, los constructos clave de este estudio serán entendidos de la siguiente manera:

Tabla 3
Definición operativa de los constructos clave del estudio

Maternidad	Representaciones sociales
Experiencia consolidada que abarca aspectos sociales, biológicos y psicológicos, los cuales interactúan directamente en la existencia de la madre y el crecimiento del hijo o la hija. Esto no se limita únicamente a un proceso físico que implica modificaciones en el organismo, sino que también se presenta como una experiencia emocional y social que se desarrolla en entornos específicos. Desde esta perspectiva, la maternidad no se considera un fenómeno fijo, sino que es un proceso dinámico que está en continuo cambio a medida que la mujer se ajusta a los diferentes desafíos y papeles que le otorgan la sociedad, la familia y ella misma. (Zutić, 2023).	Son sistemas para manejar información que poseen su propio lenguaje y razonamiento. Con un entendimiento que clasifica la realidad mediante conceptos, principios y costumbres comunes entre los miembros de un colectivo (Urbina y Ovalles, 2018). Esta información, llena de significado emocional y simbólico, guía las acciones y conexiones en la vida diaria (Araya, 2002).

La guía de entrevista semiestructurada propuesta cuenta con quince preguntas y se dividió de la siguiente forma: 1). Datos generales de las entrevistadas; 2). Dos preguntas de familiarización; 3). Dos preguntas principales introductorias para abordar, de manera general, las experiencias que tienen las madres con un hijo o hija con Síndrome de Down; 4). Seis preguntas donde se aborda el primer objetivo específico; 5). Una pregunta que responde al segundo objetivo, y 6). Dos siguientes al tercer objetivo específico. Finalmente se hizo una pregunta abierta, que permitía a las participantes complementar o aclarar algún punto que considerasen significativo. Para conocer la entrevista a detalle revisar el Anexo 2.

2.3. Procedimientos

2.3.1 Procedimiento de validación del instrumento

La guía de entrevista pasó por la evaluación de tres expertos en el tema: el primero, es psicólogo social con experiencias en investigación en temas de crianza y discapacidad, específicamente con niñas y niños con SD; el segundo, psicólogo clínico especialista en metodología cualitativa; y la tercera, psicóloga con conocimiento teórico y práctico en psicoterapia neurodivergente. La guía fue valorada en base a claridad, coherencia, relevancia y fluidez de las preguntas.

Las recomendaciones planteadas por los expertos fueron modificar algunas preguntas, desglosar algunas preguntas en otras más y anular algunas preguntas que no aportaban al objetivo. A partir de la evaluación y recomendaciones de los expertos se hicieron correcciones al instrumento: se reformularon algunas preguntas, se añadieron algunas que permitían profundizar en la temática, y se eliminaron las preguntas que no se ajustaban a los objetivos planteados. Asimismo, se acortaron y enumeraron las preguntas de la Guía.

Posterior a las correcciones y modificaciones pertinentes, se dio inicio al proceso de prueba piloto del instrumento con la participación de dos madres. Ambas participantes fueron de la ciudad de Chachapoyas, una de las entrevistadas tenía 52 años y otra madre tenía 56 años, ambas son casadas y amas de casa. Las entrevistas fueron realizadas a través de llamadas telefónicas. Ambas entrevistas se realizaron con fluidez, y duraron 60 minutos una y 90 minutos la otra. La primera pregunta del objetivo dos, tuvo que ser replanteada y explicada por la entrevistadora, al ser poco clara. A partir de estas entrevistas piloto, se realizó la corrección en una pregunta del objetivo 2 y se evidenció la pertinencia y claridad de las demás preguntas.

2.3.2 Procedimiento de recojo de información

La búsqueda de las participantes se realizó por medio de contactos personales de la investigadora y de las madres entrevistadas, es decir, el método para contactar a las participantes fue la técnica bola de nieve, ya que permite realizar la muestra a partir de contacto directo del que investiga y del que participa en la misma (Braun y Clarke, 2013). Bajo este método un sujeto facilita información sobre otro con características similares para procurar su participación en el estudio.

Se contactó con una informante clave dedicada a realizar obras sociales en el Hospital Regional Virgen de Fátima, departamento de Amazonas, lo que facilitó ubicar a la siguiente participante y así sucesivamente. Las entrevistas con cada participante duraron un promedio de 60 minutos y, la mayoría de ellas fueron realizadas de manera presencial. Algunas se realizaron vía telefónica debido a la ubicación alejada de las entrevistadas, tomando en cuenta los tiempos de la investigación.

Además, la cantidad de las participantes para este estudio se determinó de acuerdo con la disponibilidad de participantes del estudio. Se buscó y contactó a diversas madres que cumplieran los criterios de inclusión de acuerdo con su disponibilidad. Se tuvo un listado de ellas, se contactó y a medida que fueron aceptando, se pudo avanzar. Cuando se acabaron las participantes de la lista, se paró el trabajo de campo.

La aplicación del instrumento se realizó entre los meses de marzo y abril del 2024.

2.3.3 Procedimiento de análisis de la información

Una vez terminado el recojo de la información se realizó la transcripción literal y codificación de la entrevista. Cada entrevistada fue identificada con un seudónimo con la finalidad de salvaguardar el anonimato e identidad de las participantes para su posterior análisis.

Tal como plantean Braun y Clarke (2006), se realizó un análisis temático que permitió la comprensión de las diferentes experiencias de las participantes relacionadas con las vivencias de cada una. Este método permite identificar, analizar y reportar patrones dentro de los datos recopilados de las participantes (Braun y Clarke, 2006). Los datos recogidos siguieron dos procesos importantes. En primer lugar, se organizaron y clasificaron; y en segundo, se revisaron desde el método de análisis temático de lógica inductiva.

El procedimiento de análisis de Braun y Clarke (como se citó en Escudero, 2020) propone seis pasos a ser utilizados para el análisis de la información. Primer paso,

familiarización con los datos: todas las entrevistas se transcribieron de forma literal, y luego, se realizó la lectura y relectura activa de los mismos, resaltando y haciendo notas en búsqueda de algunos significados y patrones. Segundo paso, generar códigos iniciales: consiste en la codificación de los datos más relevantes. Para lo cual se procesó a través del programa ATLAS.ti. Los códigos se generaron a partir de las características más interesantes de los datos en todo el conjunto de información, recopilando los datos relevantes para cada código. Posteriormente, se exportaron todos los códigos al programa Excel.

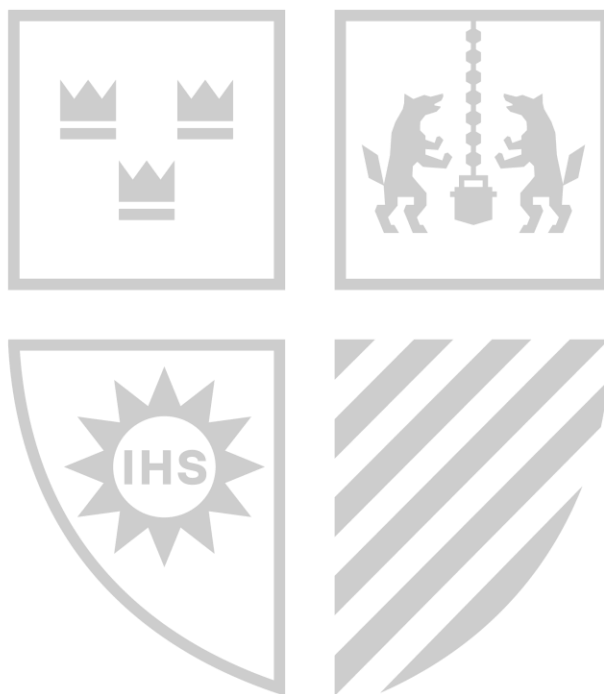
Tercer paso, búsqueda de temas: se revisaron todos los códigos, se corrigieron y después se agruparon en temas potenciales, recopilando todos los datos relevantes para cada tema sección (Escudero, 2020). Cuarto paso, revisar temas: se comprobó si los temas eran acordes con los extractos codificados y todo el conjunto de datos. Y, de esa forma, generó un mapa temático de análisis que refleja la delimitación de los temas. Quinto paso, definir y nombrar temas: se hizo un nuevo análisis para refinar los detalles de cada tema e identificar la “esencia” de cada uno. De esa manera, se definieron los temas. Posteriormente, se establecieron los nombres de los temas que estén estrechamente relacionados con los objetivos de la investigación. Sexto paso, elaboración de informe: Finalmente, hubo una última revisión del proceso de análisis y se extrajo las citas relevantes para cada uno de los temas y subtemas. A partir de ello, se redactaron los resultados y la discusión. Se concluyó con la redacción de las conclusiones y limitaciones, además de plantearse recomendaciones para investigaciones futuras.

2.4. Aspectos éticos

Antes de realizar cada entrevista, se informó sobre tres aspectos como criterios éticos como la confidencialidad y el uso del consentimiento informado. Para el caso de la confidencialidad se aseguró la protección de la identidad de las entrevistadas utilizando un seudónimo, asegurando que los datos obtenidos sólo serán conocidos por la investigadora. Además, las grabaciones de las entrevistas fueron eliminadas una vez que se finalizó la investigación.

En el caso del consentimiento informado, este fue presentado a las participantes con la finalidad de explicitar el carácter voluntario de cada participación. Las participantes podían retirarse de la investigación en el momento en que lo consideraran y decidieran. En este consentimiento, se describió el objetivo del presente estudio y se indicó que la información recogida se utilizaría sólo para fines académicos. Asimismo,

se tuvo en cuenta la realidad particular que cada madre enfrentaba y se cuidó la movilización emocional de cada una de ellas. Se comunicó que las entrevistas serían grabadas, para contar con datos exactos, realizar el análisis de la información recabada y responder al objetivo de la investigación.



CAPÍTULO III: RESULTADOS

Para describir las representaciones sociales de madres que tienen hijas o hijos con Síndrome de Down (SD), se construyeron tres temas principales a partir de los resultados obtenidos: el primero, las actitudes de las madres a partir del diagnóstico de su hija o hijo; segundo, los cambios y adaptaciones en la vida de la madre con una hija e hijo con SD; y tercero, la percepción presente y a futuro de sus hijas e hijos con SD. Al interior de estos temas se plantean otros subtemas en función a la información recogida en las entrevistas. Así mismo, se muestra un mapa temático que especifica la composición de los principales hallazgos y los respectivos subtemas que les corresponde (ver Anexo 5).

3.1. Actitudes de las madres a partir del diagnóstico de su hijo o hija

Esta parte de la investigación denota la reacción de las madres frente al diagnóstico de sus hijas o hijos. Las entrevistadas experimentaron una serie de actitudes: actitud de negación, entendida como el reconocimiento nulo, parcial o completo del diagnóstico de SD; actitud de rechazo, como oposición inicial y aceptación progresiva posterior al diagnóstico; actitud depresiva, que hace referencia a cómo las madres han ido identificando y describiendo los síntomas que consideraban como propios de la depresión; y actitud de aceptación, que refiere a la forma en cómo las madres han ido procesando el diagnóstico hasta llegar a aceptarlo, algunas de manera inmediata y otras, de manera prolongada.

3.1.1. Actitud de negación

Una de las primeras actitudes que resaltan en la experiencia materna es la negación. Esta significa que algunas madres no podían creer lo que estaba sucediendo ya que la noticia era inesperada y en muchos casos negaban lo ocurrido. Así como lo indica Simona, quien, al enterarse del informe sobre la condición de su hija por primera vez, negaba que esta fuera cierta: “qué más ya pue, sinceramente no podía creerlo, a veces decía no está pasando eso con mi hijo, no lo creía que eso era así pues” (Simona, 54 años).

Así mismo, existe una resistencia a aceptar la condición de sus hijos e hijas asociado a un deseo por cambiar la situación. Las madres, en ocasiones, creen que con cuidarlo, alimentarlo y vestirlo serían distintos o cambiarían con el paso del tiempo. Posteriormente, llega un proceso de aceptación tardía y progresiva. Las madres requieren de un tiempo prolongado para lidiar con el sufrimiento y el dolor por el diagnóstico. Para ello, deciden concentrarse en el cuidado de sus hijas o hijos sin prestar especial atención a su condición. Prefieren centrarse en las necesidades diarias y no en el SD.

Cuando me enteré yo empecé a cuidarle, porque yo creía que con bañarle, cambiarlo, con darle de comer a sus horas lo voy a volver así normal como a los otros mis hijitos, no... no... yo tenía esa idea...yo en mi idea decía: no, porque ella seguro como es última es bien pequeñita, flaquita, pero yo voy a tratar de... de darle sus alimentos... puntual, de atenderla, solamente a ella lo atendía...yo nunca pensaba pues, pero qué hacer atenderle a ella no más pues, es sufrimiento y dolor si pues... (Simona, 54 años).

Uno de los efectos que trae esta actitud de negación es que, en algunas ocasiones, las madres plantean la necesidad de cambiar o modificar algunos aspectos de su hija o hijo. Es así como las madres ideaban acciones para cambiar características específicas de sus hijos/as, tal como lo explica Simona, al intentar generar un sostenedor que refuerce el cuello. Estas medidas, al mismo tiempo, buscaban evitar el sufrimiento por la condición compleja que vivían, sufrimiento que se esperaba sea atenuado tanto para el hijo/a como para la madre.

Yo quería cambiarlo poniéndole un cunagaño por su cuellito, porque tenía su cuellito chiquito, no tenía fuerzas en su cuellito...era flexible, su carita diferente, yo pensaba que así va a ser normal y no tener eso que tiene, uno quiere hacer de todo para que sea diferente el hijo (Simona, 54 años).

3.1.2. Actitud de rechazo

Las madres de esta investigación también tuvieron una actitud de rechazo que se manifestó de diferentes maneras entre la indiferencia y la negligencia. Se evidencia a través de la negativa y desinterés a conocerlos, a ver su rostro, y “darse con la realidad”. Decidían no darles lactancia materna, lo que afectaba su nutrición y posibilidad de protegerse contra las infecciones, es decir, fortalecer su sistema inmunológico. Asimismo, han experimentado otros sentimientos como dolor, angustia y tristeza, y lidiando con ideas de muerte hacia sus hijos y ellas. Un ejemplo de ello se demuestra en la siguiente cita:

Yo no quería darle de mamar porque yo decía: sinceramente que se muera, que se muera. Primero he sentido rechazo por mi hijo, ha sido un golpe tan grande que yo le he rechazado por lo menos un mes a mi hijo, pensaba lo peor, ¿no?, por ejemplo, decía: yo quiero morirme o que se muera

él o irme lejos, dejarlo... o sea... todo se me complicaba a mí, todo... todo, y no quería ni mirarlo su carita, este... (Esperanza, 52 años).

Este rechazo también se manifestaba con pensamientos intrusivos, caracterizados por la vergüenza y algunas acciones fatalistas. Las madres mencionan que el rechazo era tan fuerte que tuvieron algunos pensamientos de hacerle daño a sus hijos/as, pensando en la muerte ocasionada o repentina. También sentían vergüenza de ser vistas en la calle con un hijo/a con dichas condiciones.

Hay veces decía: ay cómo quisiera ahogarle... o sea tú todo piensas, ¿no?... en el momento difícil que tú estás... primeros lo tapaba a mi hijito cuando le sacaba a la calle, yo sentía que la gente ya lo está mirándolo... así... por eso digo, hay veces malo es... yo digo, pienso: Dios será me va a castigar algún día (Esperanza, 52 años).

Estos pensamientos eran acompañados de sentimientos de culpa, ya que las madres, sobre todo aquellas que tenían creencias religiosas, llegaban a pensar que por tener dichos pensamientos podían ser juzgadas por Dios. Evidentemente, esta actitud de rechazo tenía también un carácter fatalista y generaba mucho dolor en ellas. Aquí, uno de los aspectos más difíciles de la vivencia como madre es que ejercer la maternidad y brindar atención conlleva afrontar una gran carga mental.

3.1.3. Actitud depresiva

Aunque no se puede asegurar la presencia de un diagnóstico de depresión en las participantes, muchas de ellas reportaron haber tenido actitudes depresivas frente al dolor experimentado por el hecho. En su discurso y desde su entendimiento, comentaron que sintieron haber experimentado episodios depresivos en los que se aislaron, se sintieron solas, lloraron y estuvieron tristes.

En el estudio se halló que las madres han experimentado rasgos depresivos. Se identifica que han presentado ciertos patrones de esquemas caracterizados por visiones negativas o sentimientos de poca esperanza hacia el hijo/a. Estas actitudes depresivas se presentan a manera de síntomas característicos del trastorno, tales como: tristeza, pérdida de interés, aislamiento de todo contacto, ocultándose en una habitación, es decir, no querían ver a nadie, no querían salir de sus casas, lloraban con mucha frecuencia y no deseaban atender a las visitas de familiares porque preferían mantenerse solas.

Me he deprimido señorita, me he deprimido bastante, me he sentido... no sé si decirlo desilusionada o... he tratado de superar, ahorita quizás le comento, pero... pero estoy superando, estoy saliendo de eso, pero sí yo me he deprimido, bastante me he deprimido, bastante, bastante me he deprimido, a veces me sentía como si quiero irme lejos, quiero dejarlo todo porque es una responsabilidad, otra cosa es cuando tú quieres así, ay, he llorado, tenía mucha tristeza, me he

sentido sola, me sentido desganada y sin fuerzas, me quedaba en mi habitación de mi casa, no quería ver completamente a nadie (Genaly, 48 años).

ha sido muy chocante para mí, incluso yo me deprimí un tiempo, es difícil, y una se deprime con estos hijitos, ya no quieres salir, estás desanimada, cansada de todo y mucha tristeza tienes (Caridad, 55 años).

Además, estos síntomas que las madres identifican como depresivos, aparecen con mayor recurrencia después de la fase de negación. Estos sentimientos y acciones resultan ser la expresión del rechazo y negación que sintieron inicialmente.

3.1.4. Actitud de aceptación

La actitud de aceptación fue otra forma en la que las madres recibieron el diagnóstico de sus hijas e hijos. Esta actitud hace referencia a la idea que tienen las madres de que el suceso era inevitable, por lo que la madre acepta a su hijo tal cual es. Esto implica un cambio de visión de la situación, las expectativas de las progenitoras no podrán realizarse, pero “la vida no se detiene y debe continuar”.

Las madres tuvieron que replantear sus expectativas y emprender acciones que conduzcan hacia la atención de sus hijos/as para que desarrollen todas sus habilidades y tengan una buena calidad de vida. La duración del proceso de aceptación varió significativamente entre una familia y otra, en tiempo e intensidad. Lo que se ha encontrado en esta investigación es que las madres han tenido formas diferentes para mantener una actitud de aceptación del síndrome de sus hijos, las cuales se han desarrollado según temporalidades distintas, siendo que algunas madres experimentaron una aceptación inmediata y otras, una aceptación prolongada.

a) Experiencia de aceptación inmediata

Algunas de las madres entrevistadas aceptaron de manera inmediata el diagnóstico de sus hijas/os. Tuvieron una actitud de aceptación desde la resignación, donde las madres han podido adaptarse, reorganizarse y ayudar a sus hijas/os, lo que no necesariamente significó una superación completa de la noticia del diagnóstico de sus hijos, pero sí implicó un aprendizaje sobre cómo llevarlo. Por ejemplo, Rosario, a pesar de haberse sentido afectada y no preparada para la llegada de su hija con SD, tuvo que optar por tomar una actitud de aceptación rápida.

Lo he aceptado...qué podía hacer más pues, para uno es difícil, ¿no?, aceptar esas cosas... porque uno no está preparado, pues yo pensaba que mi hijita iba a nacer... va a ser una niña... digamos normal como los demás niños, ¿no?, pero ella vino con complicaciones, diferente pues y lo único que queda es aceptarlo, qué más podría hacer yo, como mamá lo acepté a mi hija tal cual es (Rosario, 56 años).

Así mismo, se observó una gran diferencia entre recibir la noticia antes y después del nacimiento. Las madres que reciben la noticia con anticipación tienen una aceptación de manera más inmediata. Por ejemplo, una de las madres entrevistadas tuvo información durante el embarazo y supo que su hija iba a nacer con alguna enfermedad, noticia que obtuvo a través de la práctica de tocar el pulso³. Tal parece que recibir la noticia de manera anticipada le ayudó a canalizar mejor el dolor de la condición de su hija. Esto se diferencia de la situación de las otras madres, que sí tomaron una actitud negativa al recibir por primera vez el diagnóstico después del parto.

Me enteré que mi hija tenía SD cuando estaba en mi barriga no más, me fui a la señora que siempre nos tocaba el pulso de la mano y me dijo, ay hija vas a tener una hijita, pero ella no va a ser buena, no va a ser sanita, mejor dicho, para que usted me entienda no va a ser sanita me dijo, va a ser un poco enfermita dijo, porque tu cabeza de ti está como si estaría pasando un avión por encima de tu cabeza, sí le dije...así... eso es cuando el niño es enfermo, está creciendo enfermo no más en tu vientre, y por eso yo vivía solamente mal, no vivía sana ya hasta los 9 meses, de los 9 meses como ya le tuve al siguiente día me llamó el doctor, llamó a mi esposo, me dijo que mi hijita tiene el SD, solamente yo lo sabía antes de que me diga el doctor, eso me ayudó y no fue tanto después que nació, sí he tenido preocupación más o menos y me sentí un poco tristeza porque no sabía cómo iba a ser (Simona, 54 años).

b) Experiencia de aceptación prolongada

La experiencia de aceptación de algunas madres fue prolongada ya que se tomaron más tiempo en tener una actitud positiva. Las madres reconocieron que llegar a aceptar a sus hijos con Síndrome de Down no ha sido fácil, porque fue chocante el anuncio y consideraban que fue un proceso complejo: desde que reciben por primera vez la noticia hasta llegar a ver la realidad de sus hijas/os. Por ejemplo, Caridad mencionó lo siguiente:

Poco a poco uno lo va asimilando, tardas y después lo vas aceptando porque de buenas a primeras no, porque te choca la idea, pero después reaccionas y dices: porqué no y ya, a continuar. Una pues tarda en aceptar que el hijo es así, porque es algo que no te esperas y es distinto al que te imaginas (Caridad, 55 años).

Otra de las madres refirió que no fue fácil el proceso para llegar a la aceptación de su hijo porque primero requería asimilar la noticia, luego superarla y posteriormente aceptarlo como es. En este proceso también fue importante la experiencia de sentirse acompañada:

Cuando me enteré de que mi hijo tenía SD... es un proceso que no es fácil, yo tenía que primeramente superar todo ese momento que estaba pasando para poderlo ayudar, ¿no?, porque

³ Pulso es una práctica tradicional de algunos pueblos en el Departamento de Amazonas para detectar enfermedades o algún mal que puedan padecer las personas.

no se puede empezar así de frente si yo primeramente no le acepto, no le supero todo esto, ¿no?, tenía que superar la noticia, procesarla y empezar a trabajar con él, así fui como yo he ido aceptando a mi hijo, también es importante sentirse acompañada, eso es básico en esos momentos (Fátima, 50 años).

Las madres reconocieron que nunca pensaron atravesar por una situación así de compleja, que les genera sufrimiento y dolor a la vez. No obstante, las circunstancias las obligaron a enfrentarse a los retos de la crianza de un hijo o hija con SD. Al parecer el proceso de convivencia con los hijos/as va generando que, poco a poco, desarrollan sentimientos de cariño y afinidad que les lleva a comprometerse profundamente con la tarea del cuidado. Esto hace que la aceptación se produzca con el pasar del tiempo.

Tabla 4

Actitudes de las Madres al Diagnóstico del Síndrome de Down

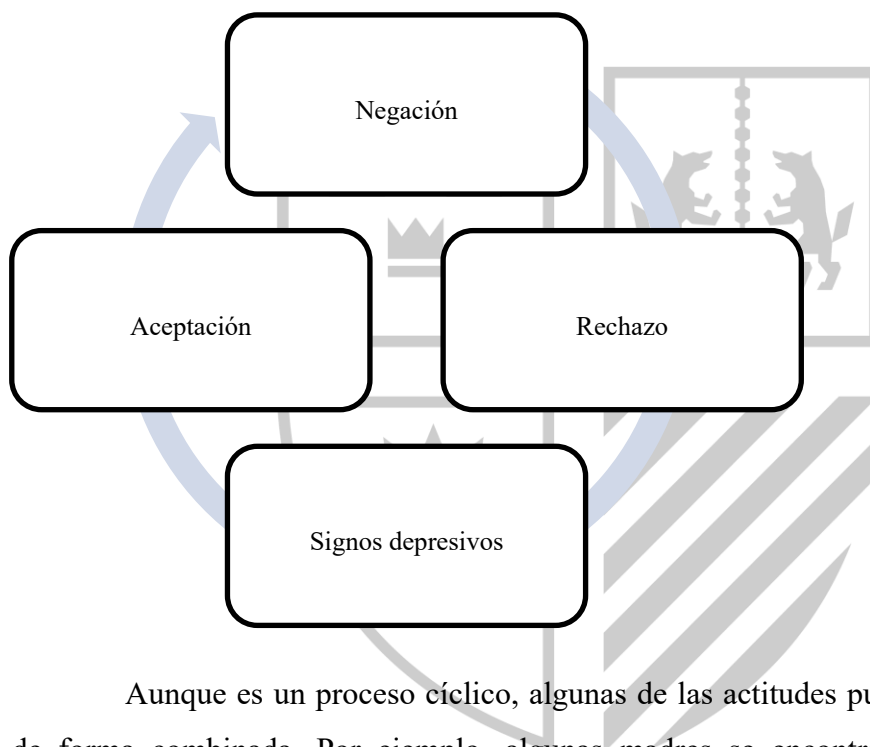
Tipos	Descripción	Ejemplo
Actitud de negación	Consiste en negar la situación como mecanismo de defensa. Resistencia al diagnóstico de sus hijos	La madre decía: “sinceramente no podía creerlo, a veces decía no está pasando eso con mi hijo, no lo creía que eso era así pues” (Simona, 54 años).
Actitud de rechazo	Consiste en la indiferencia que han demostrado las madres frente a sus hijos	“he sentido rechazo por mi hijo, ha sido un golpe tan grande que yo le he rechazado por lo menos un mes a mi hijo, pensaba lo peor” (Esperanza, 52 años).
Actitud depresiva	Consiste en la actitud que las madres manifestaron tener, de una posible presencia de episodios depresivos	“bastante me he deprimido, a veces me sentía como si quiero irme lejos (...) me quedaba en mi habitación de mi casa, no quería ver completamente a nadie” (Genaly, 48 años).
Actitud de aceptación	Tienen dos tipos: inmediata y prolongada La primera, consiste en la aceptación pronta del diagnóstico de sus hijos	“lo único que queda es aceptarlo, qué más podría hacer yo, como mamá lo acepté a mi hija tal cual es” (Rosario, 56 años).
	La segunda, consiste en que las madres se han tomado más tiempo en procesar y aceptar el diagnóstico de sus hijos	Para algunas madres no fue sencillo y comentaron que cuando sus hijos han crecido recién han aceptado el diagnóstico cuando ellos tenían entre 8 a 9 años. “tardas en procesarlo y después lo vas aceptando porque de buenas a primeras no porque te choca la idea” (Caridad, 55 años).

Si bien se han identificado cuatro diferentes formas de actitudes frente a la noticia del diagnóstico, estas se experimentan de manera interrelacionada. Las madres pueden pasar entre las diferentes actitudes de manera cíclica e incluso volver a experimentar actitudes pasadas. Esto quiere decir que las actitudes no se presentaban solas y en una sola dirección o sentido, sino que son imbricadas y varían de una madre a otra.

Por ejemplo, una madre podría experimentar negación y rechazo casi de manera inmediata ante el nacimiento de su hija o hijo, pero a su vez tener ciertos indicios de aceptación que va realizándose de manera prolongada. No obstante, se puede volver a la actitud de negación o rechazo, e incluso vergüenza, cuando el proceso de adaptación ha sido logrado eficientemente. No pasa exactamente lo mismo con la actitud depresiva, la cual se presenta únicamente en los inicios de la experiencia de maternidad de sus hijas e hijos con SD.

Figura 1

Ciclos de Actitudes de las Madres Frente al Diagnóstico de SD



Aunque es un proceso cíclico, algunas de las actitudes pueden experimentarse de forma combinada. Por ejemplo, algunas madres se encontraban en la etapa de aceptación, pero aún tenían ideas de rechazo o negación. Es decir, el ciclo no es un proceso cerrado, sino más bien continuo y en constante elaboración. Además, algunas de las actitudes aparentemente perduran más en el tiempo que otras.

Muchas veces las enfermedades de sus hijos y su resolución, como llevarlos a consulta médica, ocasiona la reaparición del ciclo de actitudes: negación, rechazo y aceptación. La siguiente cita muestra que la entrevistada seleccionada ha vuelto a tener actitudes por las que ya pasó cuando recibió el diagnóstico.

A los 3 meses todavía lo detectan que tenía problemas al corazón ya vuelta, ahí llevarlo al médico. Un rompecabezas...que te viene a la mente muchas cosas nuevamente, piensas que ya lo superaste, pero nuevamente empiezas a querer que tu hijo no hubiera nacido con SD, empiezas

como que a rechazar y así nuevamente lo aceptas. Lo aceptas, pero como que vuelta retrocedes tú como mamá. Es un sinnúmero de sentimientos que te vienen a la mente (Esperanza, 52 años).

3.2. Cambios y adaptaciones en la vida de la madre con una hija o hijo con Síndrome de Down

Las madres han ido experimentando cambios y estos les ha permitido adecuarse a un nuevo estilo de vida por la presencia de un hijo o hija con SD. La capacidad psicológica que las madres han demostrado para adaptarse y afrontar diversas situaciones ha sido notoria. Han mostrado su fortaleza para sobrellevar y sobreponerse a las dificultades que implica el cuidado y crianza.

Esto se manifiesta en las diversas circunstancias y escenarios por los que transitan las madres en el marco de su experiencia materna. Así, por ejemplo, algunas adaptaciones tuvieron que darse en escenarios formales de atención como el centro de salud o programas del estado, y otras tuvieron que darse en escenarios de la esfera privada como relaciones con la pareja, cambios personales, unidad familiar, entre otras. Seguidamente, se explican las formas de adaptación y cambios que experimentaron las madres en los dos tipos de escenarios de apoyo (institucional y social).

3.2.1. Cambios y adaptaciones en el contexto del apoyo institucional

El apoyo institucional consiste en todo tipo de servicio regulado de manera estatal, son redes de apoyo y soporte que están programadas y que funcionan permanentemente como, por ejemplo, los programas y servicios del estado.

a) Atención en el Centro de Salud

Si bien las madres recibieron la noticia del diagnóstico de sus hijas e hijos en un centro de salud o posta por parte del personal de salud, las experiencias se han visto marcadas por el maltrato utilizado a la hora de compartir la información. Ha habido ocultamiento del diagnóstico de los niños/as por parte del personal, debido a que existe el prejuicio que ellas podrían molestarse o el prejuicio que las madres ya deberían saber la causa del diagnóstico (principalmente, se asume un descuido en el cuidado prenatal por parte de mujeres).

Estas formas inapropiadas de relación con el personal de salud se deben, en parte, a formas de comunicación poco claras ya que usan un lenguaje técnico que resulta poco claro y también a explícitas formas de discriminación y prejuicio de clase, raza y etnia por parte del personal hacia las mujeres. Las madres no han sido ajenas a situaciones

desagradables por parte de las enfermeras, al haber recibido ciertos adjetivos calificativos como “apestosa”. A continuación, una cita que lo refleja:

Cuando ya estaba mejor, pero mi hija estaba internada todavía, yo le dije a la enfermera voy a volver de mi casa, voy a bañarme y me llamaste para darle de lactar... Y, báñate, báñate, estás apestando, así me dijo la enfermera, me trató mal, total... cómo voy a estar así si ahí nos vamos todos los días al baño a bañarse, pero...me dijo a la cuenta apestosa, cómo ya pues va ser así (Nely, 60 años).

La discriminación también se hace extensiva a los hijos e hijas de las mujeres entrevistadas. Por ejemplo, cuando las entrevistadas tenían reuniones en el hospital, fueron acusadas de quitarles el alimento sólido a sus hijos, a pesar de que aún eran bebés de 4 o 5 meses de nacidos y la lactancia materna se prolonga hasta los 6 a 12 meses de edad.

En el hospital teníamos reunión, (...) Ahí también nos gritaba la... que pues se llama...la nutricionista nos que...decía... ustedes mismas lo comen la comida en vez de darle al bebé, cuando no come todavía qué le vamos a dar, de todas las partes el maltrato, y triste porque eran profesionales, ya pues yo pienso que en los hospitales o en las postas deben de tratarnos bien, nos da vergüenza pue y no deben pasar otras madres (Nely, 60 años).

Un elemento importante que incide en las formas de comunicar diagnósticos por parte del personal de salud es que no se tuvieron en cuenta el nivel de formación o conocimientos de las entrevistadas y menos se trató de adaptar la forma en que se presenta esta información desde el personal de salud hacia las mujeres. La respuesta de las enfermeras frente al diagnóstico de los hijos/as fue la culpabilización por los comportamientos de las mujeres, por ejemplo, por ser madres de riesgo a sus 42 años, madre añosa. La respuesta de las mujeres fue optar por callarse, eligiendo quedarse sin información y muchas dudas acerca de la condición de sus hijas o hijos. Las entrevistadas mencionan la importancia de hallar contención y soporte emocional de parte de las enfermeras.

Cuando la vi diferente a mi hijita le pregunté a la enfermera y ella me dijo: tú debes saber pue me dijo, cómo yo voy a saber le dije, ¿sabes por qué es así? es porque has tenido de vieja, así me dijo en vez de calmarme di, si yo no me doy cuenta, no pregunto, no hubiera sabido todavía... de ahí más bien me molesté cuando no me explica bien la enfermera, no le dije nada mejor ya, ahí no le dije nada ya, para qué le voy a estar preguntando si no sabe contestar, para estar teniendo cólera (...) da cólera, así ya pue me trató (...) lo único que ha quedado mal es que la enfermera no me ha explicado bien, así fue, a la cuenta que me gritó (Nely, 60 años).

Se puede identificar una discriminación de género; se niega informar el diagnóstico a las mujeres y se brinda esta información a los padres de los hijos e hijas,

quienes son identificados como portavoces válidos para informar el diagnóstico a las mujeres y sus familias. Esto invisibiliza, en muchas ocasiones, la real labor que hacen las madres al ser las encargadas principales del cuidado.

Mi esposo me dijo: ella dice que tiene Síndrome de Down (...) las enfermeras dicen que le dijeron a mi esposo, no le digas a tu señora, a ti no más te vamos a decir y no me han dicho. Si yo no me doy cuenta, no pregunto, no hubiera sabido todavía (Nely, 60 años).

Las enfermeras no me quisieron decir porque de repente voy a reaccionar mal, siendo... a la edad ya de 7 meses ya me llamaron y me dijeron que mi hijo tiene ese problema (Juanita, 47 años).

Es así como las madres han experimentado diferentes tipos de discriminación y maltrato, ya sea por edad, etnia y de género, ejercida por el personal de salud de los hospitales o centros de salud. Según el discurso de otras madres, ciertos profesionales de la salud no están preparados para apoyarlas a afrontar el diagnóstico.

b) Apoyo con programas del Estado

El apoyo por parte del Estado ha sido significativo según lo indagado. Las madres han recibido apoyo importante por parte del Estado, que ha sido fundamental para lidiar con los gastos que tenían. Les ha servido para poder alimentarlos, costear gastos de medicina, viajes por la salud de sus hijos, comprarles útiles escolares e incluso les ayudó para poder trasladarlos a un centro de recreación.

En muchos casos son madres de bajos recursos económicos, mujeres que sólo se solventan de la producción de sus chacras y el tener un hijo o hija con SD les ha supuesto un gasto extra que no hubieran podido sobrellevar sin el apoyo del gobierno local y nacional.

Los programas sociales del Estado fueron fuentes de ayuda significativas que las madres remarcaron y describieron. Los programas que se mencionaron fueron: Programa Juntos, Programa Estoy Contigo y el programa de alimentos: esto incluye Vaso de Leche. Por ejemplo, una de las madres entrevistadas manifestó lo siguiente:

En la forma del estado me han ayudado así:... cuando era más pequeña me han ayudado con... alimentos me daban, esto... cada dos meses, cada de un mes me daban el vaso de leche, me daban algunos alimentos nutritivos como menestra así... en el centro de salud y luego... ella ya salió... ya estaba en el jardín, lo puse al jardín cuando tenía 8 años, de los 8 años me pudieron... cuando estaba en el jardín me ha ayudado el estado poniéndome al programa juntos... luego estaba un añito en el programa juntos, luego del Programa Juntos me sacaron y me pusieron al Programa Estoy Contigo, en el programa estoy contigo ahí si sigue hasta ahorita ya... esa es la ayuda que he recibido como del Estado, como de mi familia (Simona, 54 años).

c) Apoyo integral especializado en la salud del hijo o hija

La posibilidad de acceder a una atención psicológica capacitada es clave en estas situaciones de diagnóstico de discapacidades del SD, necesitando intervenciones educativas y psicoeducativas para mejorar las condiciones cognitivas del niño o niña. La mayoría de las entrevistadas son de bajos recursos y de zonas lejanas a centros poblados grandes, lo que les ha limitado el acceso a hospitales donde existen especialistas y el hecho de acudir a un psicólogo, pese a reconocer que la asistencia a los mismos es necesaria.

Algunas entrevistadas han contado con ayuda integral de especialistas en salud, dependiendo de las enfermedades y la gravedad del diagnóstico, lo cual ha sido indispensable para el desarrollo del niño/a. Manifestaron que la ayuda médica y psicológica es importante, integrarlas es beneficioso para sus hijos e hijas. Así como lo indica la participante Fátima:

Pero no solamente tiene que ser las terapias, no, porque hay un doctor para que lo enseñe a hablar, son varias cosas que tienes que... tienes que llevarle al médico, los chequeos médicos, los especialistas que lo tienen que chequear, ¿no?, lo que es respecto a su salud, no... en lenguaje, tiene que chequearse el corazón porque ellos son muy... bien delicados... es importante la ayuda integrada... médicos de todo tipo, especialistas y psicólogos también (Fátima, 50 años).

En otros casos, no han podido tener apoyo integral de especialistas porque viven en zonas rurales alejadas donde no hay accesibilidad a profesionales especializados, como es el caso de Mare, quien no pudo llevar a su hija para que fuera atendida.

Me refirieron a Chacha⁴ pue... a que lo vea el especialista pue, y entonces, el especialista me dijo que tengo que ir a Lima para ver qué va a ser su problema, yo le vi difícil, que pues yo como no conocía y más cuando estamos lejos y es difícil (Mare, 62 años).

El apoyo psicológico considera importante el soporte emocional y apoyo también a los y las padres y madres. Su ausencia ha sido evidenciada por algunas entrevistadas, ellas refieren que han sentido la necesidad de apoyo psicológico, pero en la mayoría de los casos no han tenido el acceso porque en sus localidades no cuentan con esa ayuda: “yo como mamá, a veces también... necesito apoyo psicológico como se dice para seguir saliendo, para apoyar a mi hijito, no hay eso aquí donde vivo” (Genaly, 48 años).

⁴ Chacha refiere a Chachapoyas

3.2.2. Cambios y adaptaciones en el contexto del apoyo social

En el marco de esta investigación, se entiende como apoyo social a las interacciones en el grupo primario, entre los miembros de la familia, de grupos, amistades y pareja que ayudan de manera regular a desarrollar una serie de actividades que son importantes para la madre con hijo/a con SD. Estos no son recursos institucionales o programas oficiales de apoyo, sino más bien, proveniente del entorno más cercano de la madre y que no es especializado.

a) Apoyo de la familia

El soporte de la familia es indispensable y la mayoría de las madres sintieron a la familia como un apoyo permanente. Han sido sostenidas emocionalmente porque se han sentido comprendidas, consoladas y acompañadas en los momentos difíciles que cada una de ellas ha atravesado.

Las entrevistadas comentaron que la situación de ayuda en los momentos complejos que atraviesan es algo que tiene que estar presente porque resulta vital para sentirse aliviadas. Por ejemplo, Juanita y Fátima reflejan la ayuda que recibieron por parte de sus familiares:

Familiares también, duro me han apoyado, para qué decir otra cosa (...) mis familiares bastante me han ayudado, han estado ahí, me he sentido bien cuando me han ayudado, eso alivia mucho y anima (Juanita, 47 años).

La ayuda familiar estuvo inserta en la experiencia de la madre al tener un hijo/a con SD. Cada una de ellas muestra agradecimiento porque sus familiares no las dejaron solas y fueron un aporte clave en los momentos más difíciles que han vivido.

Agradezco mucho a mis hermanos por sus apoyos, no me han dejado sola, es una ayuda que no puede faltar porque son momentos duros que una está bajoneada y necesita. Mi madrecita me apoyó bastante cuidando de mi hijito, mi papá también (Fátima, 50 años).

b) Apoyo de grupos parroquiales

Estos grupos no nacen exclusivamente para dar soporte especializado para la situación de la madre, sino que son grupos comunitarios que están disponibles y en los que suelen participar. Por ejemplo, uno de los grupos fue el Movimiento Juan XXIII⁵, grupo que integró a una de las entrevistadas para formar parte del coro de canto, lo cual aportó en su estado de ánimo y a salir de casa.

⁵ Asociación internacional conformado por laicos comprometidos según los cánones de la Iglesia Católica para evangelizar a los alejados de la Iglesia y trabajar por los marginados de la sociedad.

Estar en el coro de Juan veintitrés me ayuda mucho, eso es una ayuda que te saca total de lo que estás metida en la casa, da alegría cantar, ya no estás triste y a salir. La Parroquia también pues ha sido lindo porque ahí no pues están que te echan atrás algo, más bien te incluyen y ayuda mucho ya pues, no hay otro sitio algo que estés tranquila, como decir cómoda, más segura de uno pues, ahí te valoran como persona, no te juzgan por tener una hija así, en sí te acompañan total (Nely, 60 años).

Además, la parroquia le aporta seguridad y la capacidad de sentirse incluida porque fue un lugar donde no se sintió discriminada ni excluida, sino que, en cambio, se ha sentido cómoda y valorada. Este espacio no nace con esa función necesariamente y se ha conformado previo a la experiencia de ser madre, pero al ser un espacio consolidado resulta en un entorno social de confianza.

c) Apoyo de amigos

El apoyo de los amigos ha sido considerable para la salud de sus hijos/as. Este no es un apoyo directo al cuidado o crianza del niño/a, sino más bien un apoyo indirecto en actividades que pudieran incurrir en efectos positivos para los hijos o hijas. Por ejemplo, los amigos ayudaban en las diferentes actividades pro-salud que realizaron. Las madres se valían de los amigos para delegar funciones en cada una de las actividades con el fin de recaudar la máxima cantidad de dinero y avanzar con los tratamientos médicos de los hijos/as.

Las funciones de los amigos/as en las actividades han sido indispensables para que el desarrollo de cada una de las mismas sea provechoso y beneficioso para lograr ciertos objetivos concretos, como operaciones o visitas a especialistas.

Tengo amigas que me han ayudado para poder realizar actividades que me ayuden a reunir plata para llevarle a mi hijito a su tratamiento, a mi hijito tenían que operarle y más sus revisiones, era un gasto que tenía que cubrir y las actividades me ayudaron para eso (Esperanza, 52 años).

En ocasiones el apoyo es económico, colaborando en actividades de compraventa o negocios coyunturales que las madres realizaban con el fin de solventar los gastos relacionados a la crianza, protección y medios de vida.

A mi hija le habían operado una vez, pero el médico me dijo que tenían que volver a operar me dijo...entonces, como no me alcanzaba la plata hice varias actividades pro-salud para recaudar plata... y me colaboraron por ahí mis amigos en la pollada, truchada, en todo lo que se hace para esas actividades, sus ayudas fueron importante para mí (Rosario, 56 años).

d) Apoyo de la pareja

El apoyo de la pareja en el cuidado de los hijos/as ha sido clave para algunas de las madres, porque sus esposos han asumido su rol en el cuidado logrando que se sientan respaldadas. Producto del cuidado de los hijos/as, las madres se han sentido cansadas y

agotadas, pero las parejas se han mantenido presentes para trabajar en conjunto y aportar en el cuidado y crianza cuando se requería.

Mi esposo me ayudaba a ver también, le marcaba, él... a todos sus hijos me ha ayudado a ver, él no le castigaba, él no quiere ni que se le grite a ella, lo quiere mucho, ha estado pendiente de nosotras. En momentos me sentía cansada, agotada y él ha estado ahí siempre para apoyar, me acompañó al médico, así fue (Nely, 60 años).

Se ha notado que el apoyo de la pareja, en la minoría de los casos, 3 de 10 en concreto, no se limitaba a labores de cuidado prácticas como higiene, dar de comer, entre otras; sino también se han dirigido hacia el cuidado de las emociones y afectos de la niña o niño, procurando que el trato hacia sus hijas o hijos sea cariñoso, con respeto, y que no incluya gritos o insultos.

De su padre yo no me quejo, ha salido buen padre, él siempre ha estado pendiente con nosotros, ya estaba tanto económicamente y tanto para yo poder dar a mi familia, ha estado pendiente para yo estar fuerte y mi hijo se sienta bien, se sienta amado. Mi esposo es muy cariñoso y cuidadoso con él, siempre estaba él ahí, o siempre estaba con la llamada, él ha sido soporte para ambos (Esperanza, 52 años).

Tabla 5
Tipos de Apoyo

Tipo	Apoyo	Descriptivo
Institucional	Estado: Programa de alimentos, Programa Juntos, Programa Contigo, Vaso de leche	<p>Programa de Alimentos: las madres recibían en la municipalidad y en el hospital kit/canastas de alimentos.</p> <p>Programa Juntos: Programa que apoya directamente a los más pobres. Es un programa de transferencia monetaria condicionadas, donde los hogares de Juntos reciben un incentivo de 200 soles cada dos meses, por ello tienen que llevar a sus hijos a sus controles de salud, enviarle al colegio todos los días y en el caso de las madres gestantes, acudir a sus controles prenatales.</p> <p>Programa Contigo: está adscrito al MIDIS, otorga una pensión no contributiva de 300 soles cada dos meses, a personas con discapacidad severa y pobres con la finalidad de mejorar su calidad de vida.</p> <p>Programa del Vaso de Leche: programa social que facilita raciones de alimentos a personas en situaciones de vulnerabilidad con el objetivo de ayudar a superar la inseguridad alimentaria.</p>
	Apoyo integral especializado	Ayuda de especialistas en la salud del hijo, genetistas clínicos, cardiólogo, fisioterapeutas, pediatra y psicólogos.
Social	Familia	Las personas que han apoyado han sido los hijos que no tenían SD, hermanas y padres
	Grupos	Grupos parroquiales han apoyado en la mejora del estado de ánimo, a sentirse incluida y valorada
	Amigos	Han apoyado en las diferentes actividades pro-salud de los hijos
	Pareja	En el cuidado de sus hijos, acompañándolo a los médicos, soporte emocional, económica.

3.2.3 Cambios generados en la vida privada de la madre con un hijo o hija con Síndrome de Down

Las consecuencias de los cambios en la vida de las madres han sido significativas. Por un lado, se ha generado en ellas malestar, al verse limitadas de realizar diversas actividades a comparación de cuando no tenían bajo su cargo a un niño/a con SD. Por otro lado, para algunas, la experiencia de tener un hijo/a con SD ha cambiado de manera positiva ya que sus relaciones sentimentales habían mejorado, es decir, la llegada de un hijo/a con SD resultó beneficiosa de manera trascendental.

a) Cambios positivos generados en la relación de pareja

Para muchas de las madres de esta investigación, la relación de pareja ha mejorado porque la llegada de un hijo/a con SD ha repercutido en la conducta del padre. Ha pasado de ser agresivo y violento a tener una actitud pacífica con los hijos/as y con la esposa. Asimismo, pasaron de ser sujetos que consumían alcohol a mantenerse sobrios, en un caso concreto.

Con todo los cambios mejor me he sentido más aliviada, ya no como antes que eran las cosas... a veces mi esposo también era muy... mucho tomaba, mucho, a veces me trataba mal, pero ahora ya no, no mucho ya, como... habido mucho cambio con ese niño que he tenido... ahora ya no ni toma... muy bien ya pasamos nuestra vida... tanto de mi esposo como de mi ha cambiado nuestra vida, que pue... malo, malo, malo era, pero ahorita ya no, para qué decir... mucho salía, se iba de un lado para otro, llegaba borracho, a hacerse cosas, pero ahora ya no (Juanita, 47 años).

En el mismo caso, el cambio radical ha sido para ambos, para la madre y para el padre, los dos han experimentado en su vida una relación más tranquila y pacífica. La experiencia de algunas madres ha sido fuertemente positiva. Las madres sienten que su vida es más aliviada y diferente a la que tenían.

Sin embargo, para otras madres la relación con sus parejas empeoró, tuvieron que pasar por cambios repentinos ante la reacción de los padres de sus hijos.

cuando nació mi hijita, el padre dijo que no era su hija porque no nació sana, él dijo que por no ser sanita no era suyo, me acabó de insultar y nos abandonó, se fue de la casa y no regresó” (Mare, 62 años).

b) Cambios generados en la relación de amistades

Los cambios en la relación de las amistades han variado en su dinámica porque, en algunos casos, se han alejado por completo y en otros ha mermado la frecuencia de los encuentros por la demanda que significa tener un nuevo miembro en la familia con SD. La asistencia a las reuniones de amistades se ha visto afectada, debido a que ya no pueden acudir con la misma facilidad y prefieren priorizar el tiempo de cuidado de sus hijos/as.

Por otro lado, las amistades que tuvieron antes de la llegada de sus hijos/as con SD no suelen conservarse. Esto porque las madres de la investigación han preferido sostener una relación de amigas con todas las madres que tienen sus hijos/as con el mismo síndrome. Es decir, generan un ambiente amical con sus pares, con quienes hay mayor probabilidad de tener espacio y tiempo para interactuar. Por ejemplo, Rosario manifestó lo siguiente:

El cambio que ha habido en mi vida...he conocido a otras mamás con las mismas habilidades que ella y tengo nuevas amistades, ya no frecuento las amistades de antes porque tengo más amistad con las mamás con sus hijos con SD que con las demás personas (Rosario, 56 años).

c) Relación con la familia

La relación con la familia de las madres de esta investigación ha mejorado en muchos de los casos ya que estos vínculos estaban fragmentados antes del nacimiento de sus hijos/as. Además, hay una valoración reveladora de progreso a nivel personal y unidad familiar. Por lo tanto, la llegada de los hijos/as con SD no ha sido limitante o motivo para continuar alejados de la familia.

El caso de Genaly nos muestra que se lleva mejor con su vínculo familiar a partir de la llegada de su primogénito.

Aprendí a valorar la vida, a mi familia, nos llevamos mejor a partir de lo de mi hijito. Me doy cuenta que hay más muestras de cariño tanto para mí y para él. Sin duda que ha mejorado grandemente la conexión de familiares, por esa parte estoy feliz. Mi hijo hermoso ha llegado a mejorar la familia (Genaly, 48 años).

Otra de las madres considera que la mejora en las relaciones con su familia significa felicidad, cercanía y progreso.

Ahora estoy feliz con mi familia y con mi hijo también pues, porque gracias a mi hijo he progresado bastante, ay Dios, he adelantado yo misma..., estoy más unida y cercana con mi familia, hemos mejorado mucho en ese sentido porque se ve ese cambio, es maravillosos para mí, comparto más tiempo con ellos, más bien estamos. (Caridad, 55 años).

Por lo tanto, la relación de las madres con su familia ha cambiado sustancialmente para bien, lo cual les hace sentirse felices. Esto significa también que los recursos familiares se encuentren a más disposición para solicitar apoyo en cuanto lo necesiten.

Tabla 6

Cambios Generados en la Madre con un Hijo o Hija con Síndrome de Down

Tipos	Descripción	Ejemplo
La relación de pareja	Las relaciones de algunas madres con sus parejas han mejorado por el hijo con Síndrome de Down	“Ha habido mucho cambio con ese niño que he tenido... ahora ya no ni toma...muy bien ya pasamos nuestra vida...tanto de mi esposo como de mi

		ha cambiado nuestra vida” (Juanita, 47 años).
La relación de amistades	Las madres han generado nuevas amistades y separado de las que tenía antes de la llegada de la hija o hijo.	Amigas que tienen hijos/as con SD
Relación con la familia	Ha mejorado la relación familiar, se ha generado más unidad.	Compartir más tiempo en familia

Sin embargo, no todo fue productivo para las participantes, ya que hubo consecuencias que les hicieron sentirse devaluadas y violentadas por razones de género, tales como violencia económica, y emocional o psicológica, las que se explicarán detalladamente a continuación.

3.2.4. Violencia de género

La violencia ocasionada por parte de sus parejas no fue una realidad ajena en las participantes porque, después de haber traído un hijo/a con SD, la han experimentado. En algunos de los casos, la situación de violencia que han ejercido las parejas sobre las madres ya existía previamente y empeoraron con el diagnóstico, pero, en otros casos no habían aparecido indicios de violencia hasta el momento del nacimiento.

Por lo tanto, las participantes de esta investigación han identificado modos diferentes de transitar la violencia que sus parejas les han propiciado. A continuación, detallaremos los tipos de violencia que han sufrido las participantes.

a) Violencia económica

Los resultados también permitieron poner luz sobre los testimonios de las madres vinculados a la violencia económica, también sufrida por las entrevistadas. Además, indicaron que sus trabajos no suelen ser suficientes para solventar los gastos usualmente vinculados al síndrome. En algunos casos, esto ha repercutido en los hijos ya que ellos han sido los más afectados, debido a la falta de apoyo de algunos padres. Esto es una clara demostración que, en las dinámicas de pareja, se han demostrado y resaltado ciertas relaciones de poder, impidiendo a sus niños/as y a las madres acceder a una vida justa.

Ni siquiera su papá le apoya, para nada se acuerda de su hija, es como no tuviera un padre, desde que se fue de la casa no le ayuda, eso es más difícil para mí porque ella necesita cuando se enferma, para que coma, para que se vista, yo no tengo plata (Mare, 62 años).

b) Violencia emocional o psicológica

La violencia emocional o psicológica también fue uno de los padecimientos que comentaron las madres, después de tener un hijo con SD, esto fue generado a través de distintas conductas, actitudes o acciones de las parejas. Algunas incluyen: abandono y negación de la paternidad. Los esposos de algunas madres al enterarse que sus hijos no

eran de las características que ellos esperaban se fueron de sus casas y las dejaron lidiar solas. En el caso de Genaly, su esposo no soportó enterarse que su hijo tenía SD y se fue de su casa por 6 meses:

“Mi hijito era un niño... había nacido con Síndrome de Down y mi esposo no conocía eso, no conocía el término, no conocía nada y nos chocó bastante señorita... la verdad mi esposo se fue, me dejó 6 meses, se fue de la casa” (Genaly, 48 años).

Otras madres sufrieron porque sus esposos negaron la paternidad por completo, se fueron de casa permanentemente y en ello olvidaron su responsabilidad de padre, quitando el derecho a sus hijos y generando malestar emocional en la madre. Por ejemplo, el esposo de Mare negó a su hija, se fue de casa y no regresó más:

“Mi esposo se fue de la casa y hasta ahora no regresa, no, lo ve como si no fuera su hija, él lo negaba, jue, demasiado se hizo cuando se enteró que tenía Síndrome de Down su hija, él decía que no es de él (Mare, 62 años).

Tabla 7
Violencia de Género

Tipos	Descripción	Ejemplo
Violencia económica	Los papás han anulado el apoyo económico a sus hijos	Una madre dijo: “ni siquiera su papá le apoya, para nada se acuerda de su hija, es como si no tuviera un padre, desde que se fue de la casa no le ayuda, yo soy sola para ella, es como si no tuviera padre” (Mare, 62 años).
Violencia emocional o psicológica	Los papás han abandonado a sus hijos y esposas y les han negado la paternidad.	Una de las madres mencionó: “Mi esposo, así honestamente se fue, me dejó, se dedicó a su trabajo” (Genaly, 48 años). Otra madre manifestó: “Y cuando nació el padre dijo que no era su hija porque no nació sana” (Mare, 62 años).

3.2.5. Problemas de trabajo

En cuanto a los problemas de trabajo, las experiencias de las madres han sido distintas, en su mayoría son amas de casa, dependen de la agricultura, de lo que producen en sus chacras y de los negocios de venta minoritaria, es decir, trabajan vendiendo abarrotes en sus propias casas.

Las consecuencias respecto a los problemas de trabajo han golpeado fuertemente a las madres, ya que varias de ellas se han visto limitadas y no han podido contribuir económicamente en sus hogares:

“Con un solo sueldo no nos abastecíamos... estaba bien complicada la situación, o sea todo lo que trabajaba mi esposo era solamente para él...eso yo decía, a veces decía, ¿no?, quiero trabajar, pero no podía pues, por más que quería era muy difícil trabajar para mí, como digo porque él estaba en un proceso largo de enfermedad, eso más que todo (Esperanza, 52 años).

Otras madres han tenido que arriesgarse a dejar solos a sus hijos para salir a trabajar, ya que la única forma de adquirir algo de dinero y solventar los gastos, fue desprenderse de sus hijos/as, aun sabiendo que era un riesgo y una intranquilidad para ellas, y cuando decidían ir con sus hijos/as lo solían pasar mal porque tenían que lidiar con sus travesuras. Por ejemplo, Caridad dice lo siguiente:

Iba a trabajar dejándole a mi hijo solo, era trauma para mí porque no trabajaba tranquilamente, vine a trabajar en la tienda, otra vez cerrar, otra vez venir, tenía que irme hasta jalando a mi hijo al trabajo y a veces me sentía mal también porque a veces hacía sus travesuritas (Caridad, 55 años).

Por otro lado, otras madres tuvieron que depender de la economía de sus esposos porque se sentían limitadas para ir a trabajar junto a sus parejas, por la condición de sus hijos que requería de mucha más atención y cuidado.

En sus discursos, algunas de las madres manifestaron que antes de la llegada de sus hijos, solventaban los gastos ellas mismas, sin depender económicamente de sus esposos. Este es el caso de Simona, quien explica lo siguiente:

Yo por medio trabajaba, yo tenía de qué agarrar sin pedir a mi esposo, (...) si yo no tuviera mi bebé que es así seguiría teniendo mi plata de lo que yo también trabajo, haciendo mis actividades, pero igual trabajando en cualquier cosa yo tenía algo en mi bolsillo, no lo esperaba todo solamente del trabajo de mi esposo (Simona, 54 años).

Las madres de este estudio han mencionado que es importante el trabajo mutuo del padre y de la madre porque es la manera en la que se pueden agenciar los gastos económicos y el cuidado. Pero, en otros casos sólo la madre tenía que ver cómo se agencia para ser el de su hijo. En el caso de Genaly, por ejemplo, empezó un emprendimiento en su casa: “sigo trabajando, trato de hacer mi emprendimiento en mi misma casa, además, para estar con mi hijo, porque yo siempre he trabajado” (Genaly, 47 años).

3.3. Percepción de la madre frente a su hijo o hija con Síndrome de Down

Las madres de este estudio presentan una serie de expectativas hacia sus hijos e hijas que van influyendo en la percepción que tienen acerca de ellos. Cuando se ponen a pensar en sus hijos/as desde sus experiencias particulares han formado un bagaje interpretativo y organizado de acuerdo con cómo han ido adquiriéndolos.

3.3.1. Percepciones sobre los hijos e hijas

a) Percepciones sobre los hijos e hijas en el momento presente

La percepción en el presente de la madre sobre su hijo o hija con Síndrome de Down se refiere a cómo ve la madre a su hijo/a en el momento presente de la adolescencia.

Estas percepciones se conectan con la percepción de sus hijos/as desde su gestación y el nacimiento. Estas percepciones también conectan con las reacciones afectivas que siente en el presente a partir de la interacción con su hijo o hija, así como las emociones que experimentan al percatarse de los avances que estos han ido logrando y aquellos que les falta alcanzar.

Por lo reportado por las madres, se puede inferir que los hijos son adolescentes en edad, pero infantes o niños respecto a su comportamiento. Lo que las madres han percibido es que sus hijos se han quedado en una etapa que no les corresponde según la edad, es decir, no han logrado avanzar en su ciclo vital porque consideran que sus hijos aún siguen siendo niños a pesar de que ya son adolescentes:

Esa infancia de mi hijo lo sigo viviendo porque él todavía sigue niño pue, niño, no todavía... como decir ya pasó a la... a la infancia, niñez, pubertad, adolescencia, nada señorita, él sigue un niño pues, entonces, para mí ni siquiera para ver por separado, para decir "asu su infancia de mi hijito ha sido..." a mí me da mucha pena porque indirectamente he tenido mucha discriminación con mi hijito, hizo el jardín, el inicial, no porque mi bebito parece que tiene el problema severo (Genaly, 48 años).

Las madres pensaban que sus hijos/as no llegarían a ser independientes porque su condición es limitante. Consideraban que sus hijos eran más enfermizos, delicados físicamente, que presentaban dificultades para salir a realizar actividades fuera de casa y que no entienden cuando ellas les hablan. Sin embargo, lo que más resaltan es que son la mejor compañía que tienen porque saben que sus hijos no se irán de casa porque dependen de ellas y son el mayor motivo para salir adelante. Se encontró que estos son las principales características que valoraban de ellos en el momento presente, tales como:

Tabla 8

Principales Características de los Hijos/as en el Presente desde la Percepción de las Madres

Característica	Cita
Los hijos son afectuosos y demuestran su afecto físicamente.	"ellos son bien cariñositos, uyyy... cuando mi hijito está aquí...él te abraza...su cariño de ellos es muy sincero, tiernos, lindos son los Síndrome de Down" (Caridad, 55 años).
Los hijos son capaces de ayudar a las madres a ser más pacientes, tolerantes y compasivas, por lo que ha significado un importante aprendizaje para ellas.	"de mi hijo he aprendido mucho, he aprendido un montón...primeramente he aprendido a tener paciencia, tolerancia...más compasiva, así toda su infancia de mi hijo ha sido aprendizaje, en ver las cosas de distinta manera" (Fátima, 50 años).
Los hijos son motivo para salir adelante como madres.	"Mi hijo me ayudó a salir adelante, ya tenía motivo para seguir y no rendirme" (Juanita, años).
Los hijos son los mejores compañeros que no les van a dejar.	"Para mí es una compañía que no me va a dejar, Diosito me ha regalado ese niño para tener una compañía... ese es mi pensamiento, gracias a Diosito" (Camila, años).

El hijo es alegría para toda la familia porque ha sido motivo de encuentro y unidad.	“era nuestra alegría, todos la queríamos, todas sus tías, sus abuelitos, todos...ella era el centro de nuestro mundo ahorita, ha unido a toda la familia (Rosario, años).
Los hijos dependerán de las madres sin importar su edad.	“he luchado desde el principio hasta quizás el fin todavía porque todavía me queda largo tramo, por qué, por decir que él me va a necesitar todavía hasta grande” (Esperanza, años).

b) Percepciones sobre los hijos e hijas hacia el futuro

Las entrevistadas tienen grandes esperanzas sobre el futuro de sus hijas e hijos y esperan que puedan incorporarse en tareas que les beneficien a nivel personal.

Las madres de este estudio ven a sus hijos ocupándose en algunos oficios, estos pueden ser facilitados por la familia o adquiridos por ellos mismos. La preocupación de ellas gira entorno a su independencia y en el caso de algunas madres ven el futuro de sus hijos con ciertos prejuicios por su misma condición:

El futuro de mi hijo... que él tiene que luchar hasta donde pueda, o sea no podemos... como decir, pensar que... que ellos van a ser grandes, ellos van... actúan de acuerdo a sus posibilidades no más... como dijo la profesora, aquí ellos van a estar en el colegio hasta la adultez, ellos... nosotros lo evaluamos, ellos ya no van a... ustedes no van a esperar que su hijo sea un doctor... o su hijo sea un ingeniero, por qué, porque ustedes como mamá tienen que llegar a pensar que no son como los otros... pero sí aprenden algo dice la profesora y sí es cierto aprenden a sus posibilidades (Esperanza, 52 años).

En otros casos ven a sus hijas/os trabajando, pero con la ayuda de la madre, por ejemplo:

En el futuro yo lo veo a mi hijo trabajando, haciendo lo que a él más le gusta...claro que, con mi ayuda, así veo a mi hijo, claro que no será fácil, pero todo es una lucha, veo así a mi hijo en el futuro (Fátima, 50 años).

En cambio, la experiencia de otra de las participantes es preocuparse por la situación de su hija cuando ella ya no esté en este mundo, lo que ella menciona es que la única preocupación cuando piensa en el futuro de su hija es pensar en la muerte lo que sería una situación difícil para su hija. “Lo único que pienso es que cuando yo me muera que va a ser de ella, después no pienso otra cosa” (Nely, 60 años).

Por otro lado, mencionando la experiencia de Simona, cuando piensa en el futuro de su hija desea que sepa defenderse sola, que sepa realizar algún oficio acorde a su capacidad, que por sí sola pueda buscar un trabajo. Las madres manifestaron que desean que sus primogénitos sean independientes a través del trabajo. Deseo que se evidencia en todas las madres entrevistadas de esta investigación. Además, las madres son conscientes de que sus hijas o hijos no van a llegar a tener una carrera profesional, pero sí que sepan

trabajar por sí mismos y defenderse según sus aptitudes, esto se evidencia en la siguiente cita:

Yo pienso que en el futuro va a tener juicio, pero a veces pienso algo negativo también, quisiera que en el futuro sea una trabajadora, no profesional, pero al menos aunque sea para su futuro de ella misma que aprenda defenderse sola, que aprenda hacer algún trabajito y ella misma lo haga, tal vez con su edad de los 20 para arriba ojalá pueda lograrlo eso, quisiera que aunque sea venda algo en una tienda o sea no sé cómo, pero quiero que en el futuro sea algo para que se defienda sola mayormente, pueda hablar, pueda trabajar, y pueda agrandar a las personas con algo y como yo soy de baja economía de repente no pueda darle quizás un estudio superior pero quisiera solamente que se defienda, que hable sola y se busque un trabajito ella misma, haga algo pues para su futuro (Simona, 54 años).

En la misma línea, Camila desea que su hija sea independiente, pero para ello lo que considera es que su hija pueda contar con un profesional que le enseñe y sea más independiente en el futuro, “pienso para el futuro de mi hijita si hubiera alguien que le enseñara con respecto a su educación por lo menos para que sepa defenderse” (Camila, 59 años).

Es evidente en todo lo que se ha presentado anteriormente, que cuando las madres piensan en el futuro de sus hijos o hijas la preocupación principal es qué va a ser de los mismos cuando ellas no estén, preocupación compartida por todas las participantes del estudio. Es decir, el deseo más grande es que sus hijos e hijas sean independientes.

Las madres piensan que sus hijos o hijas van a lograr realizar alguna actividad que no sea compleja, como, por ejemplo, limpiar, lavar y ordenar cosas, se encontró que estas son las principales características que valoran de sus hijos cuando se proyectan en el futuro. Por lo tanto, hay algunas características que son más relevantes:

Tabla 9

Principales Características de los Hijos/as en el futuro desde la Percepción de las Madres

Característica	Cita
Las madres visualizan a sus hijos o hijas dependiendo de ellas porque son las progenitoras.	“le tengo que ayudar en todo a mi hija, yo tengo que darle hasta de comer en su boca porque sola tampoco puede, ni podrá pienso, ella dependerá de mí, así lo veo” (Rosario, 56 años).
Cuando las madres ya no estén, sus hijas/os dependerán de algún familiar.	“Yo tengo triglicéridos, presión alta, colesterol y supongamos que yo me muero con esas enfermedades, entonces, ella tiene que hacerse cargo de su hermana pues, y ahí yo me siento alegre porque se va con su hermana, le va a ver su hermana” (Mare, 62 años).

Las madres ven que sus hijos van a realizar alguna ocupación con la que se puedan defender, por ejemplo, tocar algún instrumento.	“yo veo a mi hijo haciendo muchas cosas, no tan solo cocinar, sino que su música como él quiere, a ser independiente, defenderse por sí mismo, de hacer sus cosas, tocando los instrumentos, su quena, timbales” (Caridad, 55 años).
Ven a sus hijas o hijos ayudando a sus hermanos a realizar tareas domésticas porque esa sería la forma en la que aportarían en las tareas del hogar para que les puedan dar un techo seguro donde estar cuando ellas no estén presentes.	“a mis hijas estamos rogándole que lo vean ya pues, así para que ayude a sus hermanas algo ya en la casa y así puedan tenerlo a su hermana, haciendo alguna cosita que les recompense cuando lo ven, lo cuidan” (Nely, 60 años).

La siguiente tabla muestra el resumen de las principales características:

Tabla 10

Percepción Sobre los Hijos e Hijas

Tipos	Descripción	Características
Presente	Las madres ven a sus hijos como niños a pesar de ser adolescentes, pero también valoran una serie de características que han sido un aporte para ellas.	Afectuosos Compañía Enseñanza Paciencia Tolerancia
Futuro	Está relacionado con la forma en cómo ven las madres desarrollar a sus hijos en la juventud.	Dependientes Administrando el negocio familiar Dedicados a realizar una ocupación Viviendo en una casa propia Ayudando a sus hermanos en tareas de casa

3.3.2. Percepción sobre la crianza

Para las madres participantes, la crianza de sus hijas e hijos ha supuesto desafíos y dentro de las principales están la atención a las enfermedades, el estigma social y discriminación, la discapacidad intelectual, y la educación.

a) Percepciones en cuanto a la crianza y enfermedad

Las madres consideran que un niño o niña con SD nace con problemas de salud, como malformación del corazón, problemas digestivos, hidrocefalia y enfermedades respiratorias.

Para atender la demanda de los primogénitos por las diversas enfermedades tuvieron que dedicarles más tiempo, lo cual ha significado dejar sus hogares para viajar en búsqueda de atención en salud. Las madres se sienten con preocupaciones constantes y miedo de no encontrar atención en salud de sus hijas e hijos ante las enfermedades y

complicaciones que pudieran ocurrir. Por ello, consideran que la crianza de un niño o niña con SD les genera miedo porque el promedio de vida es efímero para ellos.

Lo que las madres hacen frente a ese miedo de perder a sus hijos/as es desprenderse de sus bienes materiales para adquirir el dinero suficiente para realizar las operaciones y costear cualquier tipo de imprevisto que se presente.

Buscar atención en salud de los hijos/as con SD, muchas veces implica el desprendimiento de todos los bienes para alcanzar el monto necesario para que puedan ser intervenidos quirúrgicamente. Por ejemplo, una madre manifestó lo siguiente:

No me alcanzaba la plata, vendí todo lo que tenía y lo reuní la plata, me colaboraron por ahí mis amigos, hice una actividad, en su CEBE de mi hijita también me dieron apoyo y lo reunimos la plata y me fui de nuevo y ahí le operaron a ella... y la operación ha quedado bien (Rosario, 54 años).

Otras de las madres manifestaron que buscar atención en salud de una hija o hijo implica realizar viajes constantes y abandonar sus hogares porque la mayor parte del tiempo lo pasan en los centros de salud u hospitales. Es difícil para ellas tener que dejar sus casas e ir muchas veces a lugares donde no conocían a nadie. Enfrentarse a lugares desconocidos también les ha generado preocupación y miedo, pero no tuvieron más que aceptar la realidad y continuar con los tratamientos de sus hijos/as.

Una de ellas manifestó que su hijo nació con una malformación del corazón y tuvo que dejar su casa para buscar atención especializada en salud:

Mi hijo tenía malformación en el corazón y ya el doctor me dio bastante medicina, me dijo el doctor: vamos a ver si con eso mejora... pero no... volví a venir así, yo ya paraba desde ese proceso empecé a no estar en mi casa... ir y volver, ir y volver, pero hasta que un día me dice el doctor: no hay ninguna solución acá...tienes que llevarlo a Lima...ahí es cuando de Chiclayo me derivan a Lima y ya no de Chachapoyas (Esperanza, 52 años).

Otras de las madres mencionaron que tuvieron que sufrir una cierta cantidad de años por la enfermedad de su hija o hijo porque tuvieron que mantenerse pendientes de acudir a los centros de salud. Concretamente tuvieron que sufrir tres años consecutivos por la enfermedad de su hijo porque fueron esos años los que padeció de enfermedades que necesitaban ser atendidas en los hospitales, y esto tuvo concordancia con lo que el médico les dijo en algún momento. Por ejemplo, la madre entrevistada dijo lo siguiente:

Demasiado se ha enfermado también, tenía que llevarle al hospital, vivía en el hospital, a veces 7 días, y tenía mi otra hijita también que estaba en mi junto, así chiquita pue. De ahí un doctor me dijo: tú vas a sufrir 3 años hija me dijo, a los 3 años se va a hacer resistente y no se va a enfermar, y es cierto vieras, se enferma de gripe, tenía problemas respiratorios se podría decir (Genaly, 48 años).

Por lo tanto, para algunas de las madres participantes del estudio, tener un hijo o hija con SD y enfermedades comórbidas, ha sido difícil la crianza respecto a la salud porque implica una serie de desprendimientos y abandono de sus ciudades, y sobre todo abandonar sus hogares. Principalmente porque las madres no tienen acceso con facilidad a los centros por la distancia y otras carencias como la falta de economía.

b) Percepciones en cuanto al estigma social y discriminación en la crianza

Las madres consideran que sus hijos o hijas con SD sufren de discriminación y no tienen las mismas oportunidades que favorezcan su desarrollo personal y social. Las madres manifestaron que sus hijas e hijos no tienen las mismas oportunidades como cualquier otra persona, en todos los lugares donde se movilizan no son tratados de la misma manera.

Esta discriminación se manifiesta en hechos concretos percibidos por las madres, tales como: gestos de extrañeza cuando miran a sus hijos/as, comentarios negativos hacia ellos, murmuraciones de connotación negativas en relación a la condición del SD. Además, son catalogados como niños o niñas malcriados porque desobedecen las órdenes de sus progenitoras y son llamados “mongolos y enfermos”.

Bastante discriminación hay con relación a cuando tenemos estos niñitos, tú a veces sales con tu hijito a comprar, todo el mundo quiere destapar la carita y decir: ah verdad tu hijo es enfermo, verdad tu hijo es mongolo como me decían, entonces, les miran mal cuando a nuestros hijos, no les dejan que sus hijos se acerquen a nuestros hijitos (Genaly, 48 años).

Adicionalmente, los comentarios negativos no son dirigidos únicamente a los niños/as, sino también a las madres. Comentarios en lo que se juzga su forma de actuar, se critica el tipo de cuidado que tienen, la forma en que dejan que sus hijos/as se comporten en espacios públicos.

Me dicen que mucho lo mimo, que por eso es así, así me dicen bastantes, pero yo no les hago caso, qué voy a hacer cuando así es él, mi hijo es mi hijo. Cuando se pone terquito en la calle, yo lo dejo que se calme, pero me dicen que es malcriado, no les hago caso (Juanita, 47 años).

Desempeñar su rol de crianza en el marco del estigma social que viven es complejo para las madres y dificulta que puedan transitar la vida de sus hijos/as con naturalidad. Esta discriminación impacta directamente sobre su bienestar mental y emocional. Las madres pueden llegar a sentirse desvalorizadas e incomprendidas en su labor materna. Por ejemplo, una de las madres que ha sufrido discriminación por la condición de su hijo, manifestó haber sentido mucha pena:

A mí me da mucha pena porque indirectamente he tenido mucha discriminación con mi hijito. ... porque bastante discriminación hay señorita con relación a cuando tenemos estos niñitos, en

realidad hay discriminación para estos niños, se sufre por eso, cuando hay discriminación es una pena (Genaly, 48 años).

c) Percepciones en torno a las características intelectuales y motoras en la crianza

Algunas madres se han referido a la capacidad intelectual de sus hijos/as. Mencionan que esto resulta en una dificultad en la crianza porque tienen retraso en su lenguaje y en las habilidades motoras, principalmente. Reconocen que los niños/as con SD son más lentos para aprender a hablar que otros niños, lo que les toma mucho más tiempo en obtener un progreso en esa área.

En el caso de las habilidades cognitivas, el proceso de aprendizaje de las personas con SD es totalmente diferente y requiere de la ayuda constante de las madres. Por ello, las madres del estudio piensan que tienen que acompañar a sus hijos/as de manera constante y que no hay progreso sin la presencia de ellas. Se conciben como una parte fundamental del proceso. Las madres piensan que es mucho más complejo tener que enseñar y que aprenda una hija o hijo con SD porque todo el proceso es lento. Una madre manifestó:

Habla algunas cosas, claro que no conversa como debería ser, así como los demás niños, pero sí algo habla, pero la madre tiene que estar presente para su progreso, es difícil que ellos aprendan rápido, no aprenden muchas cosas como otros niños (Rosario, 54 años).

En el caso de las habilidades motoras, las madres enfrentan el desafío de fortalecer las habilidades de caminar, correr, sostener objetos, entre otros. Esto es complejo porque las madres no cuentan con apoyo de profesionales, son ellas las que según sus posibilidades les apoyan a sus primogénitos. Las madres sienten que el apoyo que ellas les brindan a sus hijos e hijas no es suficiente para que se desarrollen en sus habilidades porque no están capacitadas para hacerlo y consideran que es triste que sus hijos e hijas sean abandonados o puestos de lado.

Para que puedan salir adelante pido que haya profesionales que estén metidos en esos casos, para que nuestros hijos caminen, para que puedan comer solos, hacer sus actividades, como se dice es una tristeza cuando ves a un niño tan abandonado, en caso de los niños con Síndrome de Down... no hay apoyo como debe de ser, como que los dejan a un ladito, si no vemos nosotras mismas no salen adelante, para nosotras es muy difícil hacer que salgan en todo adelante porque no somos capacitadas (Caridad, 55 años).

Ahora bien, no toda la experiencia es negativa, las madres también sienten que hay progresos notables en sus hijos/as. Estos progresos, aunque pequeños, son importantes para su desarrollo. En la esfera cognitiva, los niños/as han logrado poco a poco expresar sus sentimientos, dibujar, pintar, usar el teléfono, seguir órdenes,

intercambiar palabras con sus interlocutores. En la esfera motora, los niños/as han logrado poco a poco caminar, doblar ropa, escribir, coger objetos de casa y trasladarlos de un lugar a otro.

Mi hijito ha empezado a caminar a poquitos (...) más o menos lo hace las letritas tanto que se le insiste. Él a poquitas habló algunas palabritas. Bien cariñoso es con sus tíos, cuando llegan ya está llamándoles o a veces cuando ya se van... chau tío, vuelves, te cuidas, así les dice cuando ya se van, les llama atento, así con sus primitos, con sus tíos es bien cariñoso. Ay mi hijito a lo de antes ha progresado, ya ayuda en algo cuando me mira haciendo, se pone a doblar su ropa, no lo hace bien, pero ya pues (Juanita, 47 años).

Ante esto, las madres suelen experimentar felicidad y orgullo. Es un espacio en el que, dentro de las grandes barreras y desafíos que les toca pasar, sienten que lo hacen bien, que superan cada reto y que sus hijos/as pueden desarrollar y disfrutar de una vida plena. Esto compensa toda la labor de cuidado de las madres y representa una retroalimentación positiva hacia lo que han hecho.

Había luchado desde el piso hacia arriba para poder ver ahorita cómo se encuentra. Su cambio lo que él ha tenido, todo lo que va a seguir siendo, eso es lo principal que a mí me alegra y me llena de felicidad, más que todo por él porque es una recompensa ver que avanza cada día, sus logros son una alegría porque se pasa por tantas cosas (Esperanza, 52 años).

d) Percepciones en torno a la crianza y la educación

Las madres han rescatado que la crianza y educación de sus hijos o hijas con SD son uno de los aspectos más complicados. Sus hijas e hijos no tienen la facilidad de acudir a un centro educativo especializado lo cual dificulta este proceso de aprendizaje, por lo que, las madres son las principales maestras para que logren aprender algo.

Sin embargo, las madres mencionan, que, en muchas ocasiones, sienten que su presencia no es suficiente porque reconocen que no tienen las herramientas adecuadas para educar de manera integral. Esta limitación autopercebida tiene que ver con las dificultades propias de la madre relacionadas a la escritura, lectura, comprensión de temas más complejos. Sin embargo, esta es compensada con presencia y acompañamiento permanente y la búsqueda constante de recursos de apoyo.

Yo soy una persona analfabeta...y a veces uno así se siente limitada para enseñarlo algo más a los hijos...para que lea o algo, en esos casos es bueno que en la escuela aprenda, pero aquí no hay pues, como madre tenemos todas las ganas, pero nuestro cuidado o el estar presente día con día no es suficiente señorita (Simona, 54 años).

Finalmente, las madres reconocen que su aporte es irremplazable y que, al estar cerca de ellos, pueden ayudar a que aprendan mejor. Por ejemplo, una de las madres

manifestó: “si tú quieres tener buenos resultados tiene que ser el apoyo de la mamá... más que todo la mamá porque la que lo hace la vida diaria es la mamá” (Esperanza, 52 años).

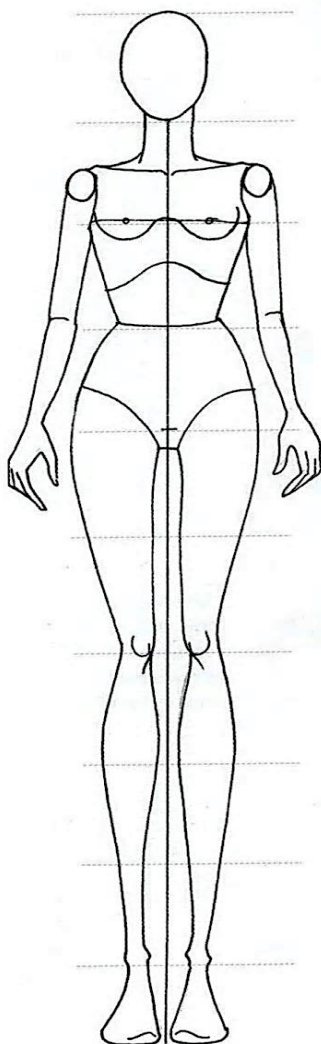
3.4. Representaciones sobre la maternidad

Las madres de esta investigación tienen una mirada similar de su maternidad porque en el proceso de crianza de sus hijos e hijas han ido aprendiendo a ser madres de forma diferente a las que han visto en sus familiares.

En su discurso, rescatan características específicas en relación a su forma de ser madre. Estas pueden identificarse con ciertas partes del cuerpo ubicando sus pensamientos (cabeza), sentimientos (corazón), y actividades (manos y piernas). La siguiente gráfica muestra estas características claves de las madres entrevistadas en este estudio.

Figura 2

Tópicos sobre la Figura Materna



Cabeza: Principales pensamientos que tienen las madres sobre su rol de maternidad: una mamá con un hijo/a con SD es una mamá que siempre piensa que no puede dejar a su hijo solo o sola. Que siempre van a necesitar de la ayuda de la madre para mejorar, donde se vuelve el pilar fundamental para su desarrollo motor, cognitivo, y social. La mamá influye para ver buenos resultados, no se puede dejarles solos y hasta el final necesitarán de nosotras (Esperanza, 52 años).

Corazón: es una mamá que siente que a un hijo/a con SD lo quieren más. Superan desvelos, enfermedades, angustias y otras situaciones por el bienestar de sus hijas e hijos. Es decir, las madres sienten un amor profundo que se manifiesta en la protección, priorización de necesidades, acompañamiento y superando todo tipo de obstáculos. El amor se hace más fuerte al ver que sus hijas e hijos con SD les necesitan más. “siento que lo quiero mucho, es lo más importante en mi vida” (Genaly, 48 años). “Yo lo quiero a mi hijita” (Nely, 60 años). “Nosotros a ellos más lo estimamos, más lo queremos, el cuidado, es más, la protección para que superen todo” (Mare, 62 años).

Manos: es una mamá que siempre está activa, prepara el alimento, sostiene, acaricia, sujeta. Las madres han utilizado las manos para desempeñar sus tareas diarias que beneficiaron a sus hijas e hijos. “Ay si yo no cocino cómo come mi hija, tengo estar ahí por mi hija, haciendo las cosas” (Simona, 54 años). “trabajar con mi hijo, ayudarlo” (Fátima, 50 años).

Piernas: Las madres buscan indagar más sobre la condición de sus hijos, buscaban posibles soluciones a cada problema de salud que presentaban sus hijas e hijos. Tuvieron que trasladarse de un lugar a otro para buscar ser ayudadas. Lo que tenía que hacer es buscar información, ver dónde lo voy a llevar a mi hijo, para que empiece a hacer sus terapias (Fátima, 50 años). “Tenía que llevarle al hospital, vivía en el hospital” (Genaly, 48 años).

Por otro lado, las representaciones sociales de estas madres se configuran también a partir de características claves que son resaltadas por las mismas participantes, y que se desarrollan en el contexto de Chachapoyas, en los distritos de Levanto, Leymebamba, Huancas, Quinjalca, Olleros, Molinopampa y Huancas.

3.4.1. Características de la madre como paciente y tolerante

Las entrevistadas de este estudio consideran que tener un hijo/a con SD les ha permitido aprender a ser madres con mucha más paciencia, tolerancia y un modo distinto de estar en la vida de sus hijos/as porque el cuidado y protección requería de mucha más demanda. Pasan más tiempo con el hijo o hija que tiene SD para facilitar o costear las necesidades básicas porque no son independientes y están pendientes para que no les falte nada, tener sus alimentos a tiempo, llevarle al médico y acompañarlos en sus distintas actividades.

Para eso una es madre, no, de repente uno no aprende, no se capacita para ser madre, pero en el camino uno lo hace, con mucha paciencia y tolerancia, ¿no?, aprendí a ser mamá desde el otro punto de vista, ¿no?, claro, diferente a lo que he visto en las amigas, en la familia, no, de cómo criaban sus hijos, yo tenía que aprender de otra forma a ser mamá, así tendré que serlo hasta el final porque esto continúa de por vida (Fátima, 50 años).

Son madres que han ido comprendiendo las dificultades de sus hijos/as y respetando sus formas de situarse en lo cotidiano porque son personas que requieren de mucha paciencia, lo cual ha implicado un aprendizaje en todas las madres entrevistadas. Por ejemplo, una de las madres manifestó que tuvo que comprender a su hijo/a, aprender a tener paciencia, resultando en un importante aprendizaje.

He tenido que comprender mucho a mi hijo, primeramente, he aprendido a tener paciencia... así toda su infancia de mi hijo ha sido aprendizaje, en ver las cosas de distinta manera (Fátima, 50 años).

En el contexto particular de Chachapoyas, esta característica significa que las madres tuvieron que buscar y esperar para que logren hacerse escuchar reclamando los derechos de sus hijos/as, porque eso implicó recurrir a diferentes lugares alejados de sus comunidades. Ellas consideran que para trasladarse a los lugares y solicitar ayuda para sus hijas o hijos tuvieron que recolectar dinero para los pasajes, lo cual requiere de paciencia porque no es algo que encuentran fácilmente y toma su tiempo. Asimismo, consideran que para darle una mejor calidad de vida a los hijos/as tuvieron que controlarse y soportar con paciencia malos tratos del personal de salud y de la gente que discrimina por tener un hijo con SD.

3.4.2. Características de la madre como “eterna cuidadora”

Las madres reconocen que sus hijos/as no van a llegar a ser independientes o cuando lleguen a ser adultos van a poder trabajar y valerse por sí mismos. Los hijos con Síndrome de Down siempre necesitan de la presencia de la madre, ella es la que conoce las necesidades y por lo tanto es la que protege, sostiene, consuela y cuida de los hijos/as para siempre. No hay persona que se pueda dedicar a cuidar de una hija o hijo con SD si no es la madre. Según el discurso de las madres son ellas las que se encargan al cien por ciento de la labor de cuidado.

Es indispensable la presencia de la mamá 100%, la mamá principalmente porque si no nadie más... no hace nada (Esperanza, 52 años).

Consideran que sus hijos/as van a necesitar de ellas siempre, por ello, tienen que velar hasta que un ser divino los lleve, por eso creen que es importante cuidar de sus hijos/as cada día. En torno a ese pensamiento gira la preocupación de las madres, como en la siguiente cita.

Mi preocupación es siempre por mi hijita, tengo que ver por ella hasta que Dios me recoja, cuidarle a ella ya pues porque soy yo la que la veo, quién más ya pues me va a ayudar, como mamá le tengo que ver a mi hijita, cómo será cuando yo ya no esté, eso me preocupa (Mare, 62 años).

Las entrevistadas han ido formando su concepción de madres a partir de las influencias de su entorno y de la sociedad misma. Estas van a seguir cuidando a sus hijos como lo hicieron desde que nacieron, es decir, hasta que sus hijos sean adultos. Cada una en su proceso ha ido generando y dándole significado a su maternidad, visualizando desde el presente y mirando el futuro de sus hijos. En el contexto particular de Chachapoyas, esta característica significa que las madres son las únicas que se dedican a tiempo completo del cuidado de sus hijos o hijas con SD. Aunque se cuente con el apoyo de la familia, amistades, y en algunos casos de la familia, el arraigo hacia el cuidado de sus hijos e hijas con SD es tan fuerte que mantienen la idea de cuidar para siempre de ellos.

3.4.3. Características de la madre como luchadora y abnegada

Las madres tuvieron que afrontar dificultades a partir de enterarse el diagnóstico de sus hijos, principalmente se han enfrentado a los obstáculos con una actitud de lucha constante y lograr sacar adelante a su hija o hijo. La mayoría de las madres en la lucha por buscar la salud tuvieron que tomar decisiones de abandonar sus hogares y transitar solas en lugares desconocidos, careciendo de recursos económicos, pero poniéndose al frente de sus primogénitos para que salgan adelante. La lucha de las progenitoras ha sido desde el comienzo de la vida de sus hijas e hijos por conseguir estabilidad y bienes.

Por ejemplo, una de las madres relató lo siguiente:

He luchado desde el principio hasta quizás el fin todavía porque todavía me queda largo tramo, por qué, por decir que él me va a necesitar todavía hasta grande, él pues me va a necesitar toda su vida será pues, si yo no hubiese luchado como mamá no tuviera ahorita para contarle este problema de mi hijo, ya no estuviera mi hijo, siempre hay que estar en la lucha como se dice, como mamá hay que luchar y batallar bastante, de repente... quizás ahorita no lo tuviera ya... no lo tuviera ya, si yo no hubiera sido... si yo no hubiese luchado como mamá (Esperanza, 52 años).

Las experiencias de lucha de las madres han generado bienestar en ellas porque ven que los hijos han avanzado en su desarrollo. “estoy feliz con mi hijo porque gracias que mi hijo ha progresado en su desarrollo” (Caridad, 55 años).

Por otro lado, las madres han tenido que postergar o anular sus propias necesidades para estar con sus hijas e hijos. La demanda en el cuidado y atención los ha llevado a priorizar y sacrificar todo lo concerniente a sus proyectos personales y deseos. Una de las madres manifestó que priorizó las necesidades de su hija sin importar la suya:

Dejando todo... yo hasta dejaba de querer a veces comer, yo decía: yo aguanto, yo soporto... yo a ella le atendía lo mejor para que pueda caminar, se levante (Simona, 54 años).

En el contexto particular de estas madres, viviendo en Chachapoyas, esta característica significa que las madres en su gran mayoría cumplen doble rol a partir del abandono de sus parejas, solas tuvieron que afrontar la condición de sus hijo o hija y lo siguen haciendo en la actualidad.

3.4.4. Características de la madre como fuente de apoyo indispensable

Según las consideraciones de las madres de este estudio son ellas la base fundamental para el crecimiento y desarrollo de sus hijos/as, son las que tienen que estar presentes permanentemente para cuidarles porque nadie podría hacerlo como lo hacen ellas. Es así que se consideran un apoyo vital para acciones concretas como vestirles, bañarles y proveerles de alimento. En todo el proceso de desarrollo la madre es la que tiene que estar para apoyar a su hija o hijo porque la responsabilidad la lleva generalmente la mamá cuando se trata de apoyarles.

Las entrevistadas manifestaron que el apoyo fundamental para los hijos/as es una madre que facilita todo lo necesario para que su hija o hijo pueda aprender, lograr actividades concretas, entre otras acciones que demanda el día a día.

El pilar del hijo es la mamá... ¿para qué? para el proceso...principalmente la mamá tiene que estar ahí... nadie podía como la mamá...al menos que se enfermaba, vivía enfermo, vivía así hospitalizado 12 días, salía del hospital, otra vez ingresaba, ahorita ya no pues ...y como te digo...como es un proceso que tienes que estar...como va creciendo tienes que darle la leche,

tienes que verlo, cambiarlo, vestirlo, ya no puedes trabajar y ya no puedes trabajar por más que quieras (Esperanza, 54 años).

En el contexto particular de las madres del estudio, esta característica significa que las madres son las que prevalecen en la crianza de los hijos e hijas con SD, ellas son las que van a todos sitios siempre que se requiera. Además, tienen la tarea constante de permanecer alerta ante las necesidades de su hijo/a. Esto supone tareas de cuidado, averiguación de servicios, horarios y especialistas en salud o educación, búsqueda de fuentes de apoyo adicionales, entre otros. De tal manera, las madres configuran su ejercicio maternal como una fuente de apoyo permanente e indispensable.

3.4.5. Características asociadas al desgaste físico y emocional de las madres

Las madres presentan algunas características alternas como resultado de tener una hija o hijo con Síndrome de Down. Estas son características que son mencionadas con menos frecuencia y en algunas ocasiones responden a preocupaciones individuales. Sin embargo, se relacionan entre sí pues combinan el envejecimiento con el desgaste físico y emocional.

Por un lado, el envejecimiento acelerado. Las madres se han visto completamente diferentes por tener una hija o hijo con SD, porque han notado ciertos rasgos en su apariencia que no iban acorde con su edad cronológica. Manifestaron que el proceso de envejecimiento ha sido acelerado y lo asocian a la alta carga mental y de actividades que tienen. Por ejemplo, una de las madres refirió lo siguiente:

En mi vida ha generado envejecimiento, me siento total...pareciendo que estaría de 70 u 80 años, no sé...algo así me siento yo, ese cambio yo tuve, me siento...a veces hasta sin fuerzas, no sé, pero..., ay me siento tan...la vejez está encima de mí (Simona, 54 años).

Este envejecimiento es notado de manera individual y también manifestado por las personas de su entorno cercano. Las madres reconocen que la intensidad de las actividades de cuidado y acompañamiento constante han generado un descuido en su apariencia y, por lo tanto, un envejecimiento más rápido. Este proceso se asocia con el desgaste físico y emocional.

Por un lado, el desgaste físico o cansancio. Las entrevistadas piensan que tener una hija o hijo con SD es mucho más complejo porque el desgaste físico es mucho mayor, esto debido a que la atención para sus hijos/as es más prolongada, las atenciones en la vestimenta, la alimentación, en su desarrollo y, en general, requiere de la presencia de la madre. Una entrevistada mencionó que le dedica más tiempo a la atención de su hija que a todas sus necesidades:

En ella tengo que tener más tiempo, más dedicarme a ella, para cambiarle, para bañarle, para peinarlo, o sea más tengo que estar con ella pue, cortarle sus uñas, todo pue, no... más cuando menstrua, la serena, ay no... todo es una... con ella se complica más las cosas (Rosario, 56 años).

Por otro lado, el desgaste emocional de las madres se da al pensar que sus hijos siempre van a necesitar de ellas y cuando ellas ya no estén con vida que va a ser de sus hijas e hijos. Pensar que sus hijos no lograrán ser independientes les recarga de muchas ideas relacionadas con la ausencia de ellas como madres en la vida de sus primogénitos.

Las entrevistadas muestran que se inquietan al pensar en qué será de sus hijos cuando ellas ya no estén con vida porque su ausencia se dejará notar porque no hay nadie que pueda suplir a una madre. Por ejemplo, una mamá dice lo siguiente:

Hay veces yo pienso... digo: qué será va a ser de él cuando yo no esté, no va a ser igual con sus hermanas... él está acostumbrado conmigo y yo también me he acostumbrado con él... igualito él también...ya sabe la mamá, sabe la hora que come, que toma, que duerme, que se lava, que a dónde se va a ir, eso más que todo (Esperanza, 52 años).

Además, los comentarios de los demás son los que les afectan a las madres, esto incluso los lleva a tomar daciones como no salir, quedarse en casa por no escuchar comentarios desagradables que sólo le afectan emocionalmente. Por ejemplo:

Hay gente que se acerca a uno eh... no para apoyarte moral o emocionalmente, sino para burlarse, no, entonces, yo he tratado de minimizar de ir a una reunión o irme así, no salgo porque mi hijito como está creciendo a veces se tira al piso, ya no se levanta, entonces, vengo y me quedo en mi casa (Genaly, 48 años).

CAPÍTULO IV: DISCUSIÓN

Este capítulo ha discutido todos los hallazgos obtenidos vinculándolos con los antecedentes revisados y los marcos teóricos abordados. Estos resultados se interpretan e interpelan a la luz de las diversas perspectivas biologicista, biomédica, psicológica, social, feminista y biopsicosocial para comprender la complejidad de las representaciones sociales de la maternidad en madres de adolescentes con Síndrome de Down en el contexto rural de Chachapoyas, Amazonas. Asimismo, se ha buscado reflexionar sobre las contribuciones del estudio, sus implicancias prácticas, las limitaciones identificadas y las líneas sugeridas para futuras investigaciones.

4.1. Reacciones iniciales ante el diagnóstico de Síndrome de Down

Uno de los hallazgos más significativos de esta investigación fue la presencia de reacciones emocionales intensas en las madres frente al diagnóstico de Síndrome de Down de sus hijos e hijas. Estas reacciones incluyeron sentimientos de negación, tristeza profunda, miedo e incertidumbre, coincidiendo con lo señalado en investigaciones previas (Lagos, 2006; Huiracocha et al., 2013; Gómez, 2020).

Desde la perspectiva psicológica, estas respuestas iniciales pueden entenderse desde la complejidad que implica tomar la noticia, donde la negación y la tristeza constituyen fases esperables en la adaptación a una pérdida significativa: en este caso, la pérdida de la hija o hijo idealizado, tal como lo han manifestado las madres del estudio. Asimismo, el modelo de adaptación parental de Graungaard y Skov (2006) señala que el proceso de ajuste implica un tránsito desde la disrupción emocional inicial hacia la resignificación positiva de la nueva realidad.

Es importante resaltar que, tal como revelan Skotko (2005) y Pérez (2016), la forma en que el diagnóstico es comunicado influye de manera determinante en el impacto emocional. En contextos rurales como Chachapoyas, donde la comunicación médica suele ser deficiente y centrada en la deficiencia, las madres experimentaron un impacto más abrupto y traumático. Este hallazgo resalta la necesidad de humanizar el proceso de

entrega de diagnósticos en servicios de salud, promoviendo una visión integral y respetuosa de la discapacidad.

Desde la perspectiva social, el diagnóstico también se vincula a representaciones colectivas negativas acerca de la discapacidad, lo que contribuye a incrementar el shock inicial. La discapacidad es percibida aún, en muchos sectores rurales, como un estigma social que marca no solo al hijo/a, sino también a la madre como “responsable” o “fallida” (Vargas et al., 2025), intensificando el dolor y la culpa inicial. Esto hace, evidentemente, que la aceptación real de la condición del SD tome más tiempo en muchos casos, lo cual manifiesta la importancia de acompañar a estas familias de manera oportuna, es decir en cuanto el nacimiento se ha dado.

4.2. Transformaciones personales, familiares y sociales en la experiencia de la maternidad

A lo largo del proceso de crianza, las madres relataron profundas transformaciones en sus vidas personales, familiares y sociales. Estos cambios se manifiestan tanto a nivel de dinámicas cotidianas como en sus identidades subjetivas.

Desde la visión psicológica, como sostienen Zelaya et al. (2015), el tránsito hacia la maternidad implica una reconfiguración intrapsíquica profunda, donde la mujer se redefine en su nuevo rol. En el caso de madres de hijos con discapacidad, este proceso se ve intensificado por las exigencias emocionales y materiales adicionales que implica el cuidado prolongado.

En términos sociales, la maternidad se inscribe en una serie de expectativas normativas que definen a la “buena madre” como aquella abnegada, sacrificada y dedicada exclusivamente al cuidado (Molina, 2006; Abarca et al., 2019). En el contexto de Chachapoyas, estas representaciones culturales fueron especialmente fuertes, generando en las madres una presión internalizada de desempeñar un rol materno heroico, incluso a costa de su salud física y mental.

La mirada feminista permite complejizar este fenómeno, señalando cómo la maternidad se convierte en un mandato de género que invisibiliza el desgaste, la sobrecarga y las necesidades individuales de las mujeres (Rich, 1980; Henderson et al., 2016). La resignificación de la maternidad, propuesta por algunas madres en el estudio, representa actos de resistencia frente a estas imposiciones, reconociendo su derecho a vivir una maternidad más realista, ambivalente y humana.

En el contexto familiar, la investigación evidenció tensiones vinculadas al reparto desigual de las tareas de cuidado, situación ampliamente documentada en la literatura (Portillo, 2018; Rodríguez, 2021). Muchas madres asumieron en solitario la responsabilidad del cuidado, mientras sus parejas o familiares delegaban esta función, reproduciendo patrones de género tradicionales.

4.3. Percepción de los hijos e hijas adolescentes con Síndrome de Down

La transición a la adolescencia de los hijos e hijas con SD generó en las madres sentimientos encontrados: por un lado, orgullo y admiración por los logros obtenidos; por otro, preocupación y miedo ante los nuevos retos de esta etapa.

Desde la psicología del desarrollo, la adolescencia implica procesos de búsqueda de autonomía, exploración identitaria y construcción de relaciones sociales (Báez et al., 2020, citado en Pedraza et al., 2023). En el caso de adolescentes con SD, estos procesos se ven condicionados por limitaciones cognitivas y barreras sociales, lo que intensifica la preocupación de las madres sobre su capacidad para alcanzar una vida adulta independiente.

Estudios como los de Pedraza et al. (2023) y Wuang y Su (2012) confirman que las madres de adolescentes con discapacidad experimentan altos niveles de ansiedad anticipatoria respecto al futuro de sus hijos, especialmente en temas como el acceso a empleo, vida independiente y protección frente a vulneraciones de derechos.

Asimismo, la representación de las hijas o hijos como “eternos niños”, presente en el imaginario colectivo (Brotons, 2015), fue identificada en algunos discursos maternos, lo que puede limitar las oportunidades de autonomía real para estos adolescentes. Sin embargo, otras madres mostraron discursos más empoderadores, reconociendo las capacidades y potencialidades de sus hijos más allá de su diagnóstico, en línea con enfoques de discapacidad basados en derechos humanos.

4.4. Representaciones sociales de la maternidad en contextos rurales y populares

Un hallazgo central de esta investigación fue la fuerte impronta de las representaciones sociales tradicionales de la maternidad en las madres entrevistadas. Como indican Molina (2006) y González (2017), la maternidad en contextos rurales tiende a asociarse a ideales de sacrificio, entrega incondicional y renuncia personal.

El análisis de las narrativas maternas mostró cómo estas representaciones fueron inicialmente internalizadas, reproduciendo mandatos culturales de “buena madre”. No

obstante, también se identificaron procesos de resignificación, donde algunas madres comenzaron a construir representaciones más flexibles y realistas de su maternidad, incorporando el valor de la autonomía, la necesidad de autocuidado y la búsqueda de apoyo social.

El contraste entre contextos urbanos y rurales, sintetizado en la tabla 1, permite entender cómo las condiciones materiales, laborales y culturales condicionan las posibilidades de construir experiencias de maternidad más o menos emancipadas. En Chachapoyas, la limitada infraestructura de servicios y la naturalización de la maternidad como destino obligatorio refuerzan las cargas que soportan las madres de adolescentes con discapacidad.

Desde la teoría de las representaciones sociales (Moscovici, 2000; Jodelet, 1986), se comprende que estas construcciones no son estáticas, sino dinámicas, abiertas a la transformación a partir de nuevas experiencias, vínculos y marcos interpretativos. La participación de algunas madres en redes de apoyo informal o en grupos comunitarios aparece como un factor facilitador de procesos de resignificación positiva.

4.5. Aportes de la investigación al conocimiento existente

Esta investigación aporta nuevos elementos al estudio de la maternidad en contextos de discapacidad desde un enfoque situado, integrando las especificidades del contexto rural de Chachapoyas. A diferencia de otros estudios centrados en áreas urbanas, aquí se visibiliza cómo la ruralidad agrava las barreras estructurales y culturales que enfrentan las madres.

En primer lugar, se confirma y amplía lo señalado por autores como Arteaga (2021) y Portillo (2018) respecto a la fusión de las identidades de madre, mujer y trabajadora en contextos periurbanos y rurales, revelando cómo la maternidad se convierte en un acto de resistencia frente a condiciones de precariedad estructural.

En segundo lugar, se contribuye a la comprensión de las representaciones sociales de la maternidad en madres de adolescentes con SD, una etapa vital poco explorada en la literatura nacional e internacional. Se evidencia que, aunque persisten representaciones tradicionales, también emergen procesos de resignificación donde las madres cuestionan y transforman los ideales normativos de sacrificio absoluto.

Finalmente, se demuestra la importancia crítica del acompañamiento emocional, social e institucional en el tránsito hacia una maternidad más saludable y menos culpabilizada, en línea con los planteamientos de Henderson et al. (2016).

4.6. Implicancias para la práctica profesional y la política pública

Los hallazgos de este estudio tienen importantes implicancias para la intervención psicológica, educativa y comunitaria. Desde el ámbito psicológico, se refuerza la necesidad de acompañar a las madres desde el momento del diagnóstico, brindándoles espacios de escucha, validación emocional y orientación en el proceso de adaptación (O'Hara & McCabe, 2013). La atención psicológica debería considerar los duelos múltiples que atraviesan las madres, así como los mandatos culturales internalizados que pueden generar sentimientos de culpa y autoexigencia desmedida.

En el campo educativo y comunitario, es fundamental fortalecer las redes de apoyo formal e informal, creando grupos de madres, talleres de empoderamiento y programas de formación en derechos de las personas con discapacidad. Estas redes pueden funcionar como espacios de resignificación de las representaciones tradicionales y de promoción de nuevos modelos de maternidad más inclusivos y respetuosos de la diversidad de trayectorias vitales.

A nivel de política pública, los resultados exigen repensar las estrategias de inclusión en contextos rurales. Se requiere no solo mejorar la cobertura y calidad de los servicios de salud y educación, sino también incorporar un enfoque de género y discapacidad que reconozca las necesidades específicas de las madres cuidadoras, promoviendo medidas de corresponsabilidad social del cuidado. Además, resulta urgente diseñar protocolos para la comunicación del diagnóstico que sean respetuosos, empáticos y centrados en los derechos, evitando la reproducción de discursos patologizantes o estigmatizantes.

Finalmente, la discusión de los hallazgos confirma que la maternidad de hijos e hijas adolescentes con Síndrome de Down en contextos rurales es una experiencia compleja, atravesada por tensiones emocionales, culturales y estructurales. Lejos de ser una vivencia homogénea, la maternidad se configura como un proceso dinámico de resignificación, resistencia y construcción de sentido frente a condiciones adversas. Esta investigación aporta a la visibilización de voces y experiencias frecuentemente invisibilizadas, y abre el camino para repensar las prácticas profesionales y las políticas públicas en clave de derechos, dignidad y diversidad.

CONCLUSIONES

De acuerdo con los resultados de esta investigación, se plantean las siguientes conclusiones. Para lograrlo, se han tenido en cuenta aspectos propios de la experiencia de tener una hija o hijo con Síndrome de Down y posteriormente, se consideraron las representaciones sociales de las madres con hijas o hijos con dicha condición.

- La recepción del diagnóstico de Síndrome de Down genera en las madres un impacto emocional profundo, caracterizado por sentimientos de negación, tristeza, culpa e incertidumbre, en línea con los procesos de duelo descritos en la literatura psicológica (Graungaard & Skov, 2006). La forma en que se comunica el diagnóstico influye significativamente en la experiencia emocional inicial, evidenciándose la necesidad de mejorar los protocolos de entrega en contextos rurales.
- La experiencia de la maternidad se transforma profundamente en las madres, implicando reconfiguraciones personales, familiares y sociales. Las mujeres asumen múltiples roles y enfrentan cargas emocionales y económicas intensificadas por las condiciones de ruralidad y precariedad. La maternidad aparece como un proceso de resignificación continua, donde las madres negocian entre mandatos culturales tradicionales y sus propias necesidades y aspiraciones (Molina, 2006; Henderson et al., 2016). Mención aparte requiere el tema de la violencia. La experiencia de ser madres de un hijo o hija con SD, ha ocasionado dos tipos de reacciones violentas en el padre. De un lado, la violencia económica, siendo que los padres no aportan económicamente y se mostraron ausentes durante todo el proceso; y, por otro lado, la violencia emocional o psicológica, donde los padres han tenido discusiones graves incluyendo humillación, insultos, manipulación, entre otros. Incluso se presentaron casos de abandono y negación de la paternidad. Los esposos de algunas madres al enterarse que sus hijos no eran de las características que ellos esperaban se fueron de sus casas y las dejaron lidiar solas.

- Las percepciones maternas sobre los hijos e hijas adolescentes con SD oscilan entre sentimientos de orgullo y temor. Las madres valoran los logros de sus hijos, pero manifiestan una fuerte preocupación por su autonomía futura y su inclusión social. Se evidencia la persistencia de representaciones sociales que infantilizan a las personas con discapacidad, aunque también emergen discursos más empoderadores que reconocen sus capacidades y derechos (Pedraza et al., 2023; Wang & Su, 2012).
- Las representaciones sociales de la maternidad en contextos rurales refuerzan ideales de sacrificio, abnegación y responsabilidad exclusiva cuando se visualizan las características que valoran y las representaciones resultados de este estudio. Sin embargo, algunas madres logran resignificar su maternidad de manera más realista y crítica, impulsadas por redes de apoyo, experiencias de formación o procesos personales de empoderamiento. La construcción de nuevas representaciones resulta fundamental para promover maternidades más dignas, diversas y saludables (Moscovici, 2000; Jodelet, 1986). El contexto rural impone desafíos estructurales adicionales: escaso acceso a servicios especializados, ausencia de redes formales de apoyo, estigmatización social y mandatos de género más rígidos, que agravan la sobrecarga emocional y material de las madres. Este contexto exagera las preocupaciones de las madres. En un contexto como el de Chachapoyas, el futuro también es visualizado con una lógica de compañía, las madres procuran generar fuertes lazos de soporte social cercano para que alguien pueda cuidar de sus hijos en el supuesto de que ellas no estén. Las madres se preocupan por cómo será la situación de sus hijos si ellas ya no están con vida. Asimismo, está sumamente presente la preocupación por que sus hijos sean independientes y puedan adquirir por sí mismos un trabajo que les permita solventar sus gastos.
- La maternidad en la discapacidad no puede entenderse desde perspectivas biologicistas o asistencialistas limitadas. Se requiere una mirada integral que contemple los procesos psicológicos, sociales, culturales y políticos que configuran la experiencia materna, reconociendo a las mujeres como sujetas activas, con derecho a ser acompañadas, respetadas y valoradas en su diversidad de vivencias.

- Entre las principales limitaciones de esta investigación se encuentra el tamaño de la muestra, compuesto por diez madres de un contexto rural específico, lo que restringe la generalización de los resultados. Además, las entrevistas se realizaron en un periodo de tiempo determinado, por lo que no capturan las variaciones longitudinales que podrían existir en las representaciones maternas a lo largo del ciclo vital. Otra limitación es el posible sesgo de deseabilidad social presente en los discursos de las participantes, quienes pudieron haber modulado sus respuestas en función de lo socialmente esperado respecto al rol materno. Aunque se incorporó un análisis situado de género y ruralidad, futuros estudios podrían profundizar en la interseccionalidad de otras variables como la clase social, etnicidad y religión, que también modelan las experiencias de maternidad.
- Finalmente, esta investigación contribuye a visibilizar las voces y experiencias de madres que cotidianamente desafían adversidades estructurales y representaciones sociales estigmatizantes para construir maternidades que resisten, se resignifican y se reinventan. Comprender sus trayectorias y desafíos no solo enriquece el conocimiento académico, sino que también plantea el imperativo ético de transformar las prácticas profesionales, comunitarias y políticas que afectan sus vidas. La maternidad en contextos de discapacidad debe ser reconocida como una experiencia socialmente situada, compleja y diversa, donde el acompañamiento respetuoso, la justicia social y el reconocimiento de derechos se vuelven condiciones fundamentales para garantizar el bienestar de las madres y sus hijos e hijas.

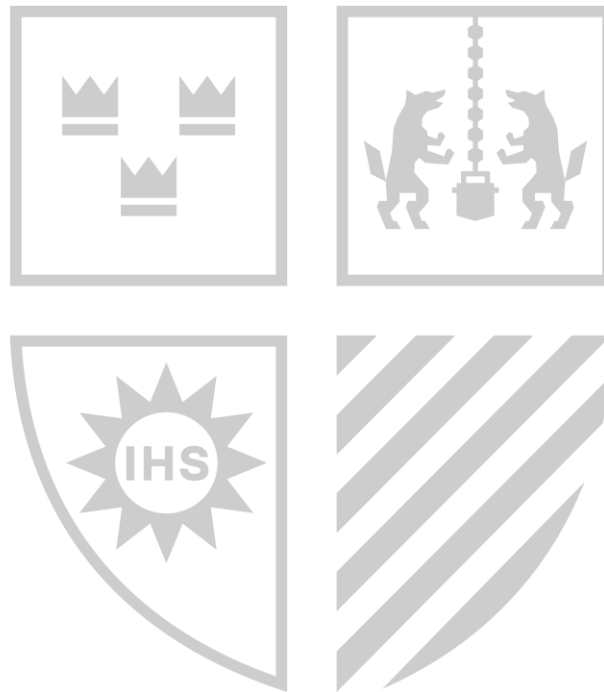
RECOMENDACIONES

A partir de los hallazgos de esta investigación y del análisis teórico realizado, se plantean las siguientes recomendaciones orientadas a fortalecer las prácticas de acompañamiento psicológico, la intervención comunitaria, el diseño de políticas públicas inclusivas y la producción de nuevo conocimiento académico.

- Desde el campo de la psicología, se recomienda promover más espacios de acompañamiento para las madres que tienen hijos/as con SD en Amazonas en los programas que ya existen y funcionan, tales como JUNTOS o Pensión 65. La situación de las madres entrevistadas es variada, cambia de acuerdo a la lejanía que se encuentran ya que no todas viven en las ciudades en las que puedan tener acceso a una buena educación para sus hijos y a un buen establecimiento de salud, mucho menos contar con un profesional especializado, viéndose así vulnerados sus derechos. Enfrentar una experiencia como el tener un hijo o hija con SD resulta impactante y complicado de procesar para las madres, esto se dificulta aún más por la falta de profesionales que puedan ser soporte para ellas.
- Algunas recomendaciones a nivel psicológico pueden ser desarrollar programas de acompañamiento emocional para madres desde el momento del diagnóstico, incorporando espacios de contención, orientación sobre el duelo parental y trabajo sobre las representaciones sociales de la maternidad, con enfoque de género y derechos humanos. También es necesario que se fortalezcan las competencias de los profesionales de salud mental para el abordaje respetuoso de la discapacidad, brindándoles formación en comunicación empática del diagnóstico y en estrategias de intervención situadas en contextos rurales y populares. Además, se puede promover el autocuidado y la validación emocional de las madres, ayudándolas a reconocer sus necesidades personales y a resignificar su maternidad más allá de los mandatos de sacrificio absoluto.

- Algunas recomendaciones a nivel comunitario y educativo pueden ser que se creen y consoliden redes comunitarias de apoyo entre madres cuidadoras, que permitan compartir experiencias, fortalecer el sentido de pertenencia y construir colectivamente nuevas representaciones de la maternidad en la discapacidad. También que se impulsen programas educativos inclusivos en zonas rurales, garantizando que las escuelas cuenten con herramientas pedagógicas, personal capacitado y una cultura escolar que valore la diversidad y promueva la autonomía de los adolescentes con Síndrome de Down. En todo caso, también sería oportuno que se desplieguen talleres de sensibilización comunitaria dirigidos a líderes locales, docentes, agentes de salud y comunidad en general, para combatir los estigmas sobre la discapacidad y sobre los roles de género tradicionales asociados a la maternidad.
- Algunas recomendaciones a nivel de políticas públicas pueden ser que se diseñen políticas de cuidado inclusivas y con enfoque de género, que reconozcan el rol de las madres cuidadoras y promuevan corresponsabilidad social en la crianza y el cuidado de personas con discapacidad. Es necesario garantizar el acceso descentralizado a servicios de salud mental, rehabilitación y educación inclusiva en zonas rurales, para disminuir las desigualdades territoriales en el acompañamiento a las familias. Además, se podría implementar protocolos de atención en salud y educación que aseguren la comunicación del diagnóstico de discapacidad de manera respetuosa, informada y centrada en las potencialidades del niño o niña.
- Con el fin de promover el bienestar de la salud mental de las madres con hijas o hijos con SD, se recomienda capacitar a profesionales de diversas disciplinas en temas específicos del síndrome, creando un enfoque interdisciplinario de acción. También se debe promover el cambio de actitudes y creencias negativas que hay cuando se encuentran con un diagnóstico de SD, debido a que, hasta los profesionales de la salud, que son las personas que dan la primera noticia, pueden terminar proyectando inestabilidad a las madres por su falta de empatía y forma de dar la noticia. Precisamente, así fue la experiencia de algunas de las mujeres entrevistadas para esta investigación, ya que aseguran que los médicos fueron muy duros con ellas al darles el diagnóstico de sus hijos o hijas.

- Respecto a futuras investigaciones, se sugiere que se realicen estudios longitudinales que permitan observar la evolución de las representaciones sociales de la maternidad a lo largo de distintas etapas del ciclo vital de los hijos e hijas con discapacidad. Además, de que se pueda incorporar la voz de los propios adolescentes con Síndrome de Down, explorando sus vivencias sobre la autonomía, la inclusión social y la construcción de su identidad en contextos rurales.
- Finalmente, profundizar en estudios interseccionales que analicen cómo variables como género, clase, ruralidad y etnicidad configuran de manera diferenciada la experiencia materna en la discapacidad.



REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Abarca, C., Bórquez, C., & Bustamante, N. (2019). *Estereotipos y roles de géneros en una madre adulta mayor con un hijo síndrome de Down* [tesis de licenciatura]. Universidad Viña del Mar. <https://repositorio.uvm.cl/server/api/core/bitstreams/2ee12ab2-95d9-47b8-b60a-af052763df7e/content>
- Alban, J. (2020). *Síndrome de Down y su influencia en la funcionalidad familiar* [tesis de licenciatura]. Babahoyo: UTB. <http://dspace.utb.edu.ec/handle/49000/7624>
- Alfaro, L. (2013). *Psicología y discapacidad: un encuentro desde el paradigma social*.
- Antisoli, Y., Campusano, C., Moraga, T., Uberuaga, M., Cantero, D., & Tapia, C. (2019). Vivencias socioemocionales en familias de jóvenes con Síndrome de Down en Padre Las Casas, Chile. *Actualidades Investigativas en Educación*, 19 (3), pp. 340–367. <https://dx.doi.org/10.15517/aie.v19i3.38783>
- Arteaga, G., Silva, M., Carbajal, C., Quimí, T., & Lam, V. (2024). Modelo para la calificación de la discapacidad: Un enfoque biopsicosocial para una atención efectiva y eficiente. *Universidad, Ciencia y Tecnología*, 28 (ESPECIAL), pp. 318-329. Epub. <https://doi.org/10.47460/uct.v28ispecial.831>
- Arvelo, L. (2004). *Maternidad, paternidad y género*. *Otras Miradas*, 4(2), pp. 92-98. <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=183/18340203>
- Auad, M. (2014). *Representaciones mentales de la maternidad en madres de hijos con trastorno del espectro autista*. <http://repositoriocdpd.net:8080/handle/123456789/63>
- Ayala, R. (2008). La metodología fenomenológica-hermenéutica de M. Van Manen en el campo de la investigación educativa. Posibilidades y primeras experiencias. *Revista de investigación*, 26 (2), pp.409-430. <https://revistas.um.es/rie/article/view/94001>
- Azócar, E., Cerda, J., & Mella, M. (2018). Experiencias en madres con hijos con síndrome de Down en torno a la recepción del diagnóstico. *Revista Chilena De Salud Pública*, 21(2), pp. 113–122. <https://doi.org/10.5354/0719-5281.2017.48903>
- Báez, J., María A. Gallegos, M., Gudiño, P., Mantilla, M., Meza, V., & Tovar, J. (2020). *Experiencias de crianza de padres y madres de hijos/as con Síndrome de Down*. [tesis de maestría]. Universidad Internacional SEK <http://repositorio.uisek.edu.ec/handle/123456789/4193>

- Báez, M., Pedraza, A., & García, D. (2020). Adaptaciones familiares en adolescentes con discapacidad. *Revista Latinoamericana de Psicología*, 52(1), pp. 45-58.
- Barrantes, K., & Cubero, M. (2014). La maternidad como un constructo social determinante en el rol de la feminidad. *Wimb lu*, 9 (1), pp. 29-42. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4942668>
- Bastidas, M., Ariza, G., & Zuliani, L. (2013). Síndrome de Down: Experiencia maternal de crianza: Entre alegrías y tristezas. *Archivos Venezolanos de Puericultura y Pediatría*, 76(4), pp. 151-158. http://ve.scielo.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S000406492013000400004&lng=es&tlng=es
- Bejarano, A. (2023). *Familias con hijos con síndrome de Down: vivencias familiares y experiencias de atención profesional* [tesis de doctorado]. Universidad de Vigo.
- Benería, L., (2006). TRABAJO PRODUCTIVO/ REPRODUCTIVO, POBREZA Y POLÍTICAS DE CONCILIACIÓN. *Nómadas (Col)*, (24), pp. 8-21. <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=105116598002>
- Blanco, A., Ramos, M., Yarena, B, Miranda, L, Ríos, A, Dorantes, A, Morato, A, Meza, J, Acosta, E, Aguilar, C, & Cárdenas, A. (2023). Factores de riesgo en el origen del síndrome de Down. *Revista médica del instituto mexicano del seguro social*, 61(5), pp. 638-644. <https://doi.org/10.5281/zenodo.8316459>
- Botero, P. (2012). Discapacidad y estilos de afrontamiento: una revisión teórica. *Revista Vanguardia Psicológica Clínica Teórica y Práctica*, 3(2), pp. 196-214.
- Brazelton, T., & Cramer, B. (1993). *La relación más temprana: padres, bebés y el drama del apego inicial*. Grupo Planeta. <https://books.google.com.co/books?id=zOLXnAMU6S4C&printsec=frontcover#v=onepage&q&f=false>
- Brazelton, T. y Sparrow, J. (1999). Adaptación al bebé con necesidades especiales. *Revista Médica Internacional sobre el Síndrome de Down*, 7, pp. 27-30.
- Bridges, R. (2016). Long-term alterations in neural and endocrine processes induced by motherhood in mammals. *Hormones and Behavior*, 77, pp. 193-203. <https://doi.org/10.1016/j.yhbeh.2015.09.001>.
- Brotons, C. (2015). *Vinculación afectiva en niños con Síndrome de Down*. [tesis de doctorado]. Universidad de Málaga. chrome-extension://efaidnbmnnnibpcajpcglclefindmkaj/https://riuma.uma.es/xmlui/bitstream/handle/10630/11275/TD_CABRETA_BROTONS.pdf?sequence=1
- Brotons, M. (2015). La importancia del vínculo afectivo en niños con necesidades especiales. Barcelona: Editorial Graó.
- Bustamante, T., & Aguilar, M. (2016). Análisis de la situación de salud de la región Amazonas, 2015. <chrome-extension://efaidnbmnnnibpcajpcglclefindmkaj/https://cdn.www.gob.pe/uploads/document/file/1865065/5202.pdf?v=1620102809>

- Cáceres, M., Díaz, O., & del Carmen, Y. (2024). Maternidad: Psicología del Ciclo Vital. *Revista Semilla Científica*, (6), pp. 175-194.
- Cáceres, F, Molina, G., & Ruiz, M. (2014). Maternidad: un proceso con distintos matices y construcción de vínculos. *Aquichán*, 14 (3), pp. 316-326. <https://doi.org/10.5294/aqui.2014.14.3.4>
- Campos, K., & Kam, S. (2020). *Desarrollo de Habilidades Funcionales para la autonomía en niños de 8 años con Síndrome de Down de Escuela Hogar Nazareth en Guayaquil* [tesis de licenciatura]. Universidad de Guayaquil-Facultad de Ciencias Psicológicas. <http://repositorio.ug.edu.ec/handle/redug/50260>
- Calderón, C. (2002). Criterios de calidad en la investigación cualitativa en salud (ICS): Apuntes para un debate necesario. *Revista Española de Salud Pública*. 76(5), pp. 473-482.
- Calderón, C. (2009). Evaluación de la calidad de la investigación cualitativa en salud:criterios, proceso y escritura. *Forum Qualitative Social Research*, 10(2).
- Castañeda, M. (2019). La comunicación asertiva entre padres e hijos basada en la programación neurolingüística para fortalecer la autoconfianza en niños con síndrome de Down [tesis de licenciatura]. Guayaquil: ULVR, 2019. <http://repositorio.ulvr.edu.ec/handle/44000/3140>
- Ceballos, E., & Santos, A. (2019). Apoyo social percibido y bienestar materno en el primer año de vida del bebé. *Revista de Psicología Clínica con Niños y Adolescentes*, 6(2), pp. 45-52.
- Centro Nacional de Equidad de Género y Salud Reproductiva (CNEGSR). (2007). Atención integral de la persona con Síndrome de Down. Lineamiento técnico. https://salud.gob.mx/unidades/cdi/documentos/Sindrome_Down_lin_2007.pdf
- Cerecero, D., Macías, F., Arámburo, T., & Bautista, S. (2020). Síntomas depresivos y cobertura de diagnóstico y tratamiento de depresión en población mexicana. *Salud Pública de México*, 62(6), pp. 840-850. Epub 15 de agosto de 2022. <https://doi.org/10.21149/11558>
- Choi, P., Henshaw, C., Baker, S., & Tree, J. (2005). Supermum, superwife, supereverything: Performing femininity in the transition to motherhood. *Journal of Reproductive and Infant Psychology*, 23(2), pp. 167–180. <https://doi.org/10.1080/02646830500129487>
- Cisneros, Z. (2021). Estilos de afrontamiento al estrés en padres de hijos diagnosticados con Trastorno del Espectro Autista y Síndrome de Down de Lima Metropolitana.
- Chawla, J., Cooke, E., Miguel, M., Burgess, S., & Staton, S. (2022). Parents' Experiences of Having a Child with Down Syndrome and Sleep Difficulties. *Behavioral Sleep Medicine*, 21, pp. 570 - 584. <https://doi.org/10.1080/15402002.2022.2143359>.
- Clarke, H. (2017). Present and Obscured: Disabled Women as Mothers in Social Policy (pp. 169–183). Routledge. <https://doi.org/10.4324/9781315626581-13>

- Conde, A., & Carías, R. (2018). *Problemas psicológicos que se desencadenan en los padres que tienen hijos con Síndrome de Down, que asisten a centros educativos especiales* [tesis de doctorado]. Universidad de San Carlos de Guatemala. <http://www.repositorio.usac.edu.gt/10135/>
- Consejo Nacional para la Integración de las Personas con Discapacidad (CONADIS). (2016). *Informe temático N° 2: "Síndrome de Down en el Perú"*. Observatorio Nacional de la Discapacidad.
- Corral, Y. (2009). Validez y confiabilidad de los instrumentos de investigación para la recolección de datos. *Revista Ciencias de la Educación*, 19 (33), pp. 228-247. <http://servicio.bc.uc.edu.ve/educacion/revista/n33/art12.pdf>
- Correa, O. (2024). *Vivencia de la maternidad en madres con hijos con Síndrome de Down*. Pontificia Universidad Católica del Perú. <https://tesis.pucp.edu.pe/server/api/core/bitstreams/09b85663-ed79-40a9-bf5d-41382c05f427/content>
- De la Rosa, V. (2006). *Vivencias de madres cuyos hijos nacen con Síndrome de Down*. [tesis de licenciatura]. Universidad Austral de Chile. <http://cybertesis.uach.cl/tesis/uach/2006/fmr788v/doc/fmr788v.pdf>
- De la Torre, C., & Pinto, B. (2007). Estructura familiar del niño con Síndrome de Down. *Ajayu Órgano de difusión Científica del Departamento de Psicología UCSP*, 5(1), pp. 48-70.
- Díaz, L., Gimeno, M., & Nappa, N. (2011). Representaciones mentales originadas a partir de ilustraciones de sistemas tecnológicos. *Avances en Ciencias e Ingeniería*, 2(2), pp. 107-116. Recuperado de <https://www.redalyc.org/pdf/3236/323627682010.pdf>
- Duarte-Guterman, P., Leuner, B., & Galea, L. (2019). The long and short term effects of motherhood on the brain. *Frontiers in Neuroendocrinology*, 53. <https://doi.org/10.1016/j.yfrne.2019.02.004>.
- Duque, H., & Aristizábal, E. (2019). Análisis fenomenológico interpretativo: Una guía metodológica para su uso en la investigación cualitativa en psicología. *Pensando Psicología*, 15(25), pp.1-24. <https://doi.org/10.16925/2382-3984.2019.01.03>
- Eddaoudi, F., et al. (2023). Impacto del diagnóstico de discapacidad en la dinámica familiar. *Disability and Health Journal*, 16(1), pp. 100-112.
- Eddaoudi, S., et al. (2023). Challenges and Concerns of Parents with Children with Down Syndrome. *Archives of Psychiatry and Mental Health*. <https://doi.org/10.29328/journal.apmh.1001048>.
- Escudero, C. (2020). Thematic Analysis as a research tool in the area of Social Communication: contributions and limitations. *La Trama de la Comunicación*, 24(2), pp. 89-100.
- Espinoza, C., & Rodríguez, Y. (2022). Experiencia de maternidad en un grupo de madres solteras en situación de pobreza.

- Esteban, I. (2025). Construyendo Un Entorno Inclusivo: Mejora De La Calidad De Vida De Personas Con Discapacidad Intelectual Leve. <http://hdl.handle.net/10609/152029>
- Expósito, A. (2020). Discapacidad y Síndrome de Down. Evolución e inserción laboral.
- Farr, R. (1983). Escuelas europeas de Psicología social: la investigación de representaciones sociales en Francia. *Revista Mexicana de Sociología*, 45 (45), pp. 641-657.
- Ferragut, A. (2024). *La maternidad: Una decisión libre* [tesis de licenciatura]. Universitat de les Illes Balears. <http://dspace.uib.es/xmlui/handle/11201/164760>
- Flores, R. (2010). Educación ambiental, representaciones sociales del uso del agua. *Revista Educación y Desarrollo Social*, 4(1), pp. 78-93. Neogranadina. <https://doi.org/10.18359/reds.916>
- Forero, D., Parra, M., & Carvajal, K. (2020). Experiencias de crianza de familias con hijos con síndrome de Down.
- Fucà, E., Costanzo, F., Ursumando, L., & Vicari, S. (2022). Parenting Stress in Mothers of Children and Adolescents with Down Syndrome. *Journal of Clinical Medicine*, 11. <https://doi.org/10.3390/jcm11051188>.
- Fundación Iberoamericana Down21 (2024). Culpabilidad y rechazo. <https://www.down21.org/educacion/1229-culpabilidad-y-rechazo.html>
- Galagovsky, L., Rodríguez, M., Stamati, N., & Morales, L. (2003). Representaciones mentales, lenguajes y códigos en la enseñanza de ciencias naturales. Un ejemplo para el aprendizaje de concepto de "reacción química" a partir del concepto de "mezcla". *Enseñanza de las ciencias: revista de investigación y experiencias didácticas*, 21(1), pp. 107-121. <https://raco.cat/index.php/Ensenanza/article/view/21898/21731>
- Garland-Thomson, R. (2002). Integrating Disability, Transforming Feminist Theory. *National Women's Studies Association Journal*, 14(3), pp. 1-32.
- Goldstein, L., Diener, M., & Mangelsdorf, S. (1996). Maternal characteristics and social support across the transition to motherhood: Associations with maternal behavior. *Journal of Family Psychology*, 10, pp. 60-71. <https://doi.org/10.1037/0893-3200.10.1.60>.
- Gómez, D. (2020). La detección prenatal del Síndrome de Down: avances y dilemas éticos. *Revista Colombiana de Obstetricia y Ginecología*, 71(4), pp. 305-311.
- Gómez, R. (2020). Atención profesional trabajo social a las familias con menores con síndrome de Down. Estudio de caso y proyecto de intervención social [tesis de licenciatura]. Universidad de Jaén. <https://hdl.handle.net/10953.1/12641>
- Gómez, S. (2011). Representaciones maternas en madres primerizas que presentan sintomatología depresiva postparto [tesis de licenciatura]. Pontificia Universidad Católica del Perú, Lima, Perú.

http://tesis.pucp.edu.pe/repositorio/bitstream/handle/20.500.12404/1197/GOMEZ_CARDENA_SOPHIA_REPRESENTACIONES.pdf?sequence=1&isAllowed=

- González, C., & Solovieva, Y. (2017). Efectos del juego grupal en el desarrollo psicológico de un niño con síndrome de Down. *Pensamiento Psicológico*, 15 (1), pp. 127-145. http://www.scielo.org.co/scielo.php?pid=S1657-89612017000100010&script=sci_abstract&tlng=en
- González, F. (2006). *Investigación Cualitativa y subjetividad*. Guatemala: Oficina de Derechos Humanos del Arzobispado de Guatemala.
- González, M. (2017). La construcción social de la maternidad: tensiones, resistencias y resignificaciones. *Revista Latinoamericana de Ciencias Sociales, Niñez y Juventud*, 15(1), pp. 451-466. <https://www.redalyc.org/pdf/310/31048483044.pdf>
- González, O., Maya, A., & Gross, E. (2022). Competencias socioemocionales en personas con síndrome de Down. *Siglo Cero*, 53(4), p. 149
- Granada, D., & Parra, L. (2017). Cambios en las dinámicas familiares ante un hijo o una hija con discapacidad cognitiva [tesis de licenciatura]. Universidad Cooperativa de Colombia. https://repository.ucc.edu.co/bitstream/20.500.12494/11150/1/2017_cambios_dinamicas_familiares.pdf
- Graungaard, A. H., & Skov, L. (2006). Why do we need a diagnosis? A qualitative study of parents' experiences. *Child: Care, Health and Development*, 33(3), pp. 296–307.
- Gurdián, A. (2010). El paradigma cualitativo en la investigación socio educativa. Universidad de Costa Rica (UCR). <https://repositorio.inie.ucr.ac.cr/server/api/core/bitstreams/7abd7e67-439d-44e2-8aa4-1305d17b8230/content>
- Rubio, E. (2015). La adaptación de las familias con hijos/as con síndrome de Down: Una aproximación desde el modelo doble ABCX [tesis de doctorado]. Universidad Pontificia Comillas. <http://hdl.handle.net/11531/6576>
- Henderson, A., Harmon, S., & Newman, H. (2016). The Price Mothers Pay, Even When They Are Not Buying It: Mental Health Consequences of Idealized Motherhood. *Sex Roles*, 74, pp. 512-526. <https://doi.org/10.1007/S11199-015-0534-5>.
- Hernández, L., Prieto, P., & Muñoz, M. (2020). Repercusiones en las madres de hijos con discapacidad. *Pensamiento Americano*, 13(26), pp. 77-92. <https://doi.org/10.21803/pensam.13.25.387>
- Hernández, C., & Puerta, S. (2014). Imaginarios y Representaciones sobre la maternidad en Madres de hijos con Síndrome de Down [tesis de doctorado]. Corporación Universitaria Minuto de Dios. <http://hdl.handle.net/10656/5548>
- Hernández, C. (2021). La maternidad: percepción universitaria sobre sus efectos en el ámbito laboral, académico y social. *Nova Scientia*, 13(26).

- Hirschman, C., & Rios, L. (2020). El control de la reproducción en América Latina: Una visión feminista sobre las políticas públicas de maternidad. *Journal of Latin American Gender Studies*, 18(1), pp. 92-107.
- Huiracocha, C., Vargas, S., & Orellana, J. (2013). Familias resilientes: Crianza de hijos con síndrome de Down. *Revista de Psicología de la PUCP*, 31(2), pp. 283-305.
- Huiracocha, L., Almeida, C., Huiracocha, K., Arteaga, A., Arteaga, J., Barahona, P., & Quezada, J. (2013). Explorando los sentimientos de los padres, la familia y la sociedad a las personas con Síndrome de Down: Estudio observacional. *Maskana*, 4(2), pp. 47-57.
- Husni, M. (2018). Stress Levels and Coping Strategies among Parents of Children with Autism and Down Syndrome: The Effect of Demographic Variables on Levels of Stress. *Child Care in Practice*, 25(2), pp. 1-11. <https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/13575279.2018.1446907>
- INEI (2012). Encuesta Nacional Especializada en Discapacidad-ENEDIS 2012. [Artículo PDF]. https://www.inei.gob.pe/media/MenuRecursivo/publicaciones_digitales/Est/Lib1171/ENEDIS%202012%20-%20COMPLETO.pdf
- INEI (2017). Perfil sociodemográfico de la población con discapacidad. [Artículo PDF]. https://www.inei.gob.pe/media/MenuRecursivo/publicaciones_digitales/Est/Lib1675/1ibro.pdf
- INEI (2022). <https://www.gob.pe/institucion/conadis/noticias/593360-dia-mundial-del-sindrome-dedown>
- Instituto Nacional de Estadística e Informática INEI (2018). Amazonas. Resultados definitivos
- Jodelet, D. (1986). La Representación social: fenómenos, concepto y teoría. En Moscovici, S. (Ed.). *Psicología social*, II. Barcelona: Paidós.
- Julio, L. (2019). Maternidad: opción de vida o imposición social. *Revista Palabra Palabra Que Obra*, 19(2), pp. 54–69. <https://doi.org/10.32997/2346-2884-vol.19-num.2-2019-2534>
- Kübler-Ross, E. (1969). *On death and dying*. New York: Macmillan.
- Lagos, V. (2006). *Vivencias de madres cuyos hijos nacen con Síndrome de Down” Un enfoque fenomenológico* [tesis de doctorado]. Universidad Austral de Chile. <http://cybertesis.uach.cl/tesis/uach/2006/fmr788v/doc/fmr788v.pdf>
- La Torre, L. (2017). Determinantes Sociales Asociados a las malformaciones congénitas en hijos de mujeres nativas de la etnia Awajun, Amazonas, Perú Periodo 2012-2015. <https://repositorio.unc.edu.pe/handle/UNC/2187>
- Lawrence, L. (2011). *Through My Mother’s Eyes: The Lifelong Journey of Raising Children with and Without Disabilities*. <https://digitalcommons.du.edu/cgi/viewcontent.cgi?article=1854&context=etd>

- Lenhard, W., Breitenbach, E., Ebert, H., Schindelbauer-Deutscher, H., & Henn, W. (2005). Psychological benefit of diagnostic certainty for mothers of children with disabilities: Lessons from Down syndrome. *American Journal of Medical Genetics Part A*, 133A. <https://doi.org/10.1002/ajmg.a.30571>.
- Long, A. (2005). Understanding fathers' experiences of raising an autistic son: A qualitative study. Antioch New England Graduate School. <https://www.proquest.com/openview/ec9181c23017fde95c2e5b00fdd3028b/1?pq-origsite=gscholar&cbl=18750&diss=y>
- Manjarres, M. (2012). Impacto familiar de la discapacidad infantil. *Revista Costarricense de Trabajo Social*, (22), pp. 35-48.
- Matías, L., Carrillo, J., Morón, J., & Lizama, M. (2020). Importancia de la participación de los padres en las capacitaciones de comunicación gestual del desarrollo de habilidades comunicativas en niños con Síndrome de Down. *Revista chilena de pediatría*, (AHEAD).
- Martínez, M., & Cuesta, M. (2014). Intervención neuropsicológica en un caso de retraso mental asociado al síndrome de Down. *Revista Chilena de Neuropsicología*, 9 (2), pp. 85-90.
- Martínez, M. (2021). *Ser mujer, madre y cuidadora: Una comprensión desde el rol de ocho madres de niñas y niños con Síndrome de Down, 2021*.
- Medina, N., & Roncal, A. (2016). *Actitudes maternas en mujeres con hijos con síndrome de Down y mujeres con hijos con discapacidad intelectual en la ciudad de Cajamarca* [tesis de licenciatura]. Universidad Privada del Norte, Cajamarca.
- Méndez, H. (2020). Cayendo Como Moscas: Representaciones Mediáticas y Sociodigitales de la Responsabilidad Social Universitaria en Tiempos de Covid-19. *Anuario De Investigación De La Comunicación CONEICC*, (XXVII), pp. 61–76. <https://doi.org/10.38056/2020aiccXXVII198>
- Milot, T. (2013). La construcción de las identidades maternas en madres de niños con discapacidad. *Revista de Estudios de Género*, 5(1), pp. 47-65.
- Milot, É. (2014). Étude exploratoire des représentations sociales de la parentalité vécue par les personnes présentant une déficience ou une lenteur intellectuelle. <https://corpus.ulaval.ca/jspui/handle/20.500.11794/25254>
- Mishra, T., Pandey, K., Bhujel, B., & Adhikari, S. (2023). Burden of Care among Mothers Having Children with Down Syndrome. *Journal of Nepal Health Research Council*, 20 4, pp. 977-982. <https://doi.org/10.33314/jnhrc.v20i4.4415>.
- Molina, M. (2006). Transformaciones Histórico-Culturales del Concepto de Maternidad y sus Repercusiones en la Identidad de la Mujer. *Psykhé* (Santiago), 15 (2), pp. 93-103.
- Mora-Guerrero, G., Seguel-Esparza, E., Lagos-Marín, C., & Díaz-Calderón, J. (2022). Conflictos en la Conciliación Trabajo y Maternidad en Contexto Rural.

- Multidisciplinary Journal of Gender Studies, 11(3), pp. 322-352.
<https://doi.org/10.17583/generos.7094>
- Moreno, M., Rodríguez, M., Gutiérrez, M., Ramírez, L., & Barrera, O. (2006). ¿Qué significa la discapacidad? *Aquichan*, 6(1), pp. 78-91.
- Moscovici, S. (2000). *Representaciones sociales: exploraciones en psicología social*. Francia: University Presses of France. doi, 10.
- Mukherjee, R. (2016). Maternidad: una construcción social. *Revista asiática de estudios multidisciplinares*, 4.
- Muñoz, A. (2009). Maternidad: significativo naturalizado y paradójico: desde el psicoanálisis hasta el feminismo. *Psicología (s)*, 1, pp. 1-9.
- Neece, C. L., Green, S. A., & Baker, B. L. (2012). Parenting stress and child behavior problems: A transactional relationship across time. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 117(1), pp. 48–66.
- Noriega, L., Díaz, D., & Muñoz, E. (2022). Actitudes maternas de sobreprotección en niños con síndrome de Down y/o discapacidad intelectual. *Revista de Ciencia Latina Revista Científica Multidisciplinar*, 6 (6), pp. 6235-6249.
https://doi.org/10.37811/cl_rcm.v6i6.3871
- Núñez, B. (2010). *El niño con discapacidad, la familia y su docente*. Buenos Aires: Lugar.
- O'Hara, M. W., & McCabe, J. E. (2013). Postpartum depression: Current status and future directions. *Annual Review of Clinical Psychology*, 9, pp. 379-407.
<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/23394227/>
- ONU (2020). *Día Mundial del Síndrome de Down*. Organización de las Naciones Unidas.
<https://www.un.org/es/observances/down-syndrome>
 day#:~:text=El%20s%C3%ADndrome%20de%20Down%20es,de%20cada%201.100%20reci%C3%A9n%20nacidos
- Ortega, P., Torres, L., Reyes, A., & Garrido, A. (2010). Paternidad: niños con discapacidad. *Revista Intercontinental de Psicología y Educación*, 12(1), pp. 135-155.
- Oyarzún, P. (2010). *El Síndrome de Down y su Impacto Familiar*. Fundación Iberoamericana Down 21, Chile.
- Pasqualucci, R., Monzani, M., Campos, D., Cymrot, R., & Blascovi-Assis, S. (2019). Down Syndrome: Siblings make difference in the quality of life of their parents? *Psicologia em estudo*, 24. https://www.scielo.br/pdf/pe/v24/en_1807-0329-pe-24-e44238.pdf
- Pacheco, B., & Vallejo, K. (2014). El significado de la Maternidad en Mujeres Profesionistas. *Psicología Latinoamericana: Experiencias, Desafíos Y*, 473.
- Padilla-Muñoz, A. (2010). Discapacidad: contexto, concepto y modelos. *International Law: Revista Colombiana de Derecho Internacional*, 16, pp. 381-414.

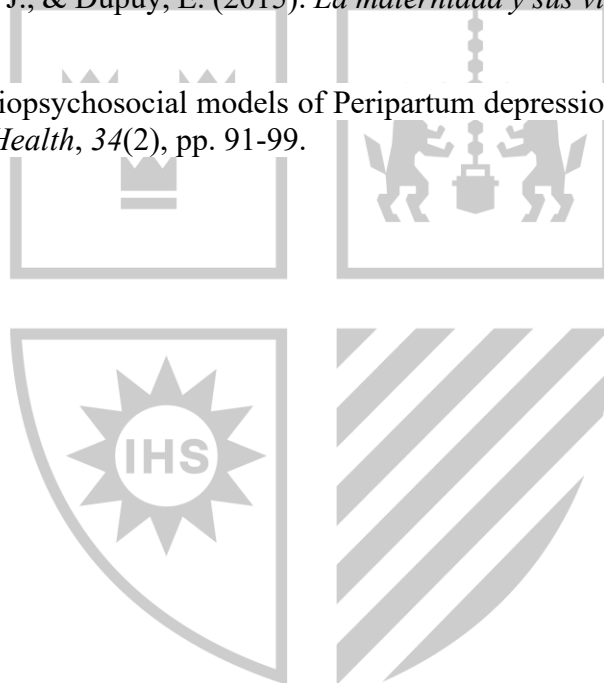
- Palomar, C. (2004). Malas madres: La construcción social de la maternidad. *Debate Feminista*, 30(15), pp. 12–34. http://www.debatefeminista.cieg.unam.mx/wpcontent/uploads/2016/03/articulos/030_02.pdf
- Palomar, C. (2005). Maternidad: Historia y cultura. *La Ventana*, (22), pp. 35–67. http://www.debatefeminista.cieg.unam.mx/wpcontent/uploads/2016/03/articulos/030_02.pdf
- Patton, M. (1990). *Qualitative evaluation and research methods*. (2da ed.). California: Sage Publications.
- Pedraza, L., Cuéllar, J, Solano, C., & Martínez, J. (2023). Capítulo 8. La crianza de hijos con síndrome de Down: aproximación teórica. *Investigaciones actuales en Psicología y Educación*, 163.
- Peñaloza, D., Mancilla, E., Fierro, A., Medina, J., & Parra, M. (2020). Factores biológicos, psicológicos y sociales que influyen en el síndrome de Down. *Revista de Medicina e Investigación Universidad Autónoma del Estado de México*, 8(1), pp. 49–53.
- Pérez, G. (2016). *Familia y síndrome de Down: ansiedad y estrés en los progenitores. Estudio sobre diferencias significativas entre padres y madres cuidadores* [tesis de maestría]. Universidad Pontificia Comillas, Madrid. <https://repositorio.comillas.edu/xmlui/handle/11531/9674>
- Pérez, M., & González, L. (2020). Experiencias de la maternidad en mujeres con hijos con síndrome de Down: Representaciones y desafíos. *Revista Latinoamericana de Psicología Familiar*, 12(3), pp. 45-62.
- Pérez, M. (2024). Debates feministas latinoamericanos respecto a la reproducción asistida (RA). *Revista Multidisciplinaria de Divulgación Científica "Saberes y Comunidad"*, 1(1), pp. 75-84.
- Portillo, D. (2018). *Uso de prácticas de crianza de madres con hijos e hijas con Síndrome de Down* [tesis de licenciatura]. Universidad Antonio Ruiz de Montoya, Lima. <http://repositorio.uarm.edu.pe/handle/20.500.12833/1935>
- Power, T., & Parke, R. (1984). Factores de la red social y la transición a la paternidad. *Roles sexuales*, 10, pp. 949-972. <https://doi.org/10.1007/BF00288517>.
- Prieto, A. (2015). *Maternidad de una hija o hijo con discapacidad: estrategias y prácticas maternas de cuidado y crianza*. [tesis de doctorado]. Universidad Nacional Autónoma de México, México. <https://repositorio.unam.mx/contenidos/80788>
- Ramírez, N. (2017). *Representaciones de la maternidad tradicional y emergente en condiciones de exclusión Lima-Perú* [tesis de doctorado]. Universidad Autónoma de Madrid. <https://repositorio.uam.es/handle/10486/682978>
- Registro Nacional de la Persona con Discapacidad RNP, (2022). Informe estadístico del Registro Nacional de la Persona con Discapacidad. https://www2.congreso.gob.pe/sicr/cendocbib/con5_uibd.nsf/28BA89B20D7D4A

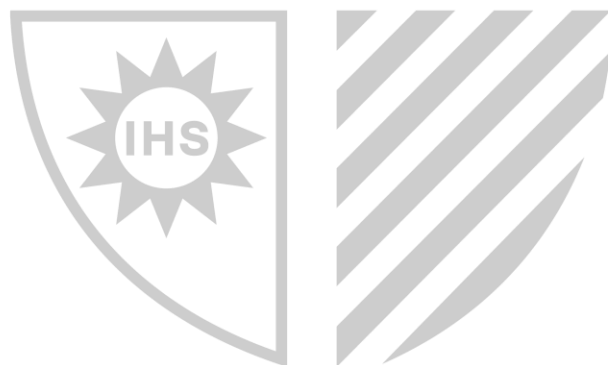
- Reyes, M. (2017). La representación de la maternidad en la literatura italiana: el caso de Juana I, Semíramis y Erzsebet Bathory. *Tonos Digital*, (32), pp. 1-16.
- Rfat, M., İlme, E., Namik, D., & Koçak, O. (2023). Exploring the Views of Mothers of Children Diagnosed with Developmental Disabilities: A Qualitative Investigation into Social Participation and Support Perceptions in Türkiye. *British Journal of Social Work*. <https://doi.org/10.1093/bjsw/bcad256>
- Rfat, S., et al. (2023). Parenting children with disabilities: Representation and support networks. *International Journal of Disability, Development and Education*, 70(3), pp. 483-500.
- Rich, A. (1980). *Of Woman Born: Motherhood as Experience and Institution*. New York: Norton. <https://es.scribd.com/doc/274749945/Adrienne-Rich-Of-Woman-Born-Motherhood-as-Experience-and-Institution>
- Rodríguez, J. (2021). *Familias Wayúu y el Síndrome de Down: Transformación, Experiencias y Lecciones de Vida* [tesis de licenciatura]. Universidad Antonio Nariño. <http://repositorio.uan.edu.co/handle/123456789/4825>.
- Rodríguez, L. & Olmo, L. (2010). Aportaciones para la intervención psicológica y educativa en niños con síndrome de Down. *Revista Docencia e Investigación*, n° 20. pp. 307-327. <https://hdl.handle.net/10578/8333>
- Rodrigo, M., Cabrera, E., Martín, J., & Márquez, M. (2009). Las Competencias Parentales en Contextos de Riesgo Psicosocial. *Intervención Psicosocial*, 18(2), pp. 113-120.
- Romero, C. & Peralta, S. (2012). Estudio de la dinámica en familias con hijos/as con Síndrome de Down. *Eureka* (Asunción) en Línea, 9 (1), pp. 69-77.
- Romero, M. (1998). *La mujer casada y la amazona. Un modelo renacentista en la obra de Pedro Luján*. Universidad de Sevilla. Secretariado de Publicaciones. <http://hdl.handle.net/11531/17142>
- Royo, R. (2011). *Maternidad, paternidad y conciliación en la CAE: ¿Es el trabajo familiar un trabajo de mujeres?* Universidad de Deusto = Deustuko Unibertsitatea, Servicio de Publicaciones = Argitalpen Zerbitzua. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/libro?codigo=731697>
- Rubio, E., & Mota, R. (2018). *El estrés de las Madres con hijos/as con síndrome de Down: Análisis descriptivo de una muestra española*.
- Rueda, J. (2020). *Deficientes prácticas de padres en cuidado de niños con síndrome de Down centro educativo luz y vida Montufar 2019* [tesis de licenciatura]. Universidad Uniandes. <https://dspace.uniandes.edu.ec/handle/123456789/12483>
- Saavedra, A., & Tapullima, C. (2017). *Historia de vida de madres de niños escolares con síndrome de Down de una institución educativa* [tesis de licenciatura]. Universidad Nacional Pedro Ruiz Gallo. <http://repositorio.unprg.edu.pe/handle/UNPRG/1348>

- Saldaña, O., Chung, M., Chavez, T., & Herrera, I. (2023). El síndrome de Down al pasar de los años. *Pediatr. Panamá*, pp. 1–4.
- Salgado, A. (2007). Investigación cualitativa: diseños, evaluación del rigor metodológico y retos. *Liberabit*, 13(13), pp. 71-78.
- Saunders, B., Sim, J., Kingstone, T., Baker, S., Waterfield, J., Bartlam, B., Burroughs, H., & Jinks, C. (2018). Saturation in qualitative research: exploring its conceptualization and operationalization. *Quality & Quantity*, 52(4), pp. 1893-1907. <https://doi.org/10.1007/s11135-017-0574-8>
- Schelstraete, G., & Elorza, Á. (2024). Estereotipos sobre el síndrome de Down: Un estudio de opinión. *Revista Síndrome de Down: Revista Española de Investigación e Información sobre el Síndrome de Down*, (161), pp. 58–61.
- Sen, E., & Yurtsever, S. (2007). Difficulties experienced by families with disabled children. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing*, 12(4), pp. 238-252. <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/j.1744-6155.2007.00119.x>
- Serrano, L., & Izuzquiza, D. (2018). Percepciones parentales sobre el impacto del síndrome de Down en la familia. *Siglo Cero*, 48(2), pp. 81–98. <https://doi.org/10.14201/scero20174828198>
- Serrano, L. (2018). *El impacto familiar del Síndrome de Down: desarrollo y validación de la escala de impacto familiar del Síndrome de Down (Serrano, 2017) y elaboración de un manual de orientación y apoyo para familias y padres con hijos con Síndrome de Down* [tesis de doctorado]. Universidad Autónoma de Madrid. https://repositorio.uam.es/bitstream/handle/10486/681753/serrano_fernandez_laura.pdf?sequence=1
- Shakhamalian, T. (2005). How Does a Child's Autism Influence's Marital Satisfaction? An Exploratory Study. Irvine: Microform.
- Skotko, B. (2005). Mothers of children with Down syndrome reflect on their postnatal support. *Pediatrics*, 115(1), pp. 64-77.
- Sobotka, T., & Beaujouan, É. (2021). Late Motherhood in Low-Fertility Countries: Reproductive Intentions, Trends and Consequences. Institut für Demographie - VID. https://doi.org/10.1007/978-3-319-14857-1_2.
- Sociedad Peruana de Síndrome de Down (2016). Memorias 2016. Lima, Perú. <https://www.spsd.org.pe/wp-content/uploads/2017/05/Memoria-SPSD-2016-1.pdf>
- Stiker, H. (2000). Subjetividad y Cultura. Editorial, Plaza y Valdez, México.
- Stores, R., Stores, G., Fellows, B., & Buckley, S. (2002). Daytime behaviour problems and maternal stress in children with Down's syndrome, their siblings, and non-intellectually disabled and other intellectually disabled peers. *Journal of intellectual disability research: JIDR*, 42 (Pt 3), pp. 228-37. <https://doi.org/10.1046/J.1365-2788.1998.00123.X>.

- Suza, D., Napitupulu, M., & Hariati, H. (2020). Experiences of mothers of children with Down syndrome. *Family Medicine & Primary Care Review*, 22, pp. 338-342. <https://doi.org/10.5114/FMPCR.2020.100445>.
- Strauss, A., & Corbin, J. (2016). *Bases de la investigación cualitativa: técnicas y procedimientos para desarrollar la teoría fundamentada*. Universidad de Antioquia.
- Tomaylla, P. (2023). *Vivencias subjetivas de las madres que tienen un hijo/a con discapacidad intelectual de Lima Metropolitana*.
- Taylor, S., & Bogdan, R. (1987). *Introducción a los métodos cualitativos de investigación* (Vol. 1). Barcelona: Paidós.
- Tekinarslan, I. (2013). Comparison study of depression and quality of life in Turkish mothers of children with Down syndrome, cerebral palsy, and autism spectrum disorder. *Psychological Reports*, 112(1), pp. 266-287. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23654042>.doi:10.2466/21.02.15.PR0.112.1.266-287
- Torres, P., & Uriarte, R. (2011). *Vivencias de madres de niños con síndrome de Down*. <https://dspace.unitru.edu.pe/items/4b5502e3-5c8a-4d68-97ac-a22dcc4b7201>
- Torres, N. (2012). *La participación de la madre en la inscripción del orden simbólico en algunos textos de dramaturgia limeña contemporánea* [tesis de doctorado]. pontificia Universidad Católica del Perú. <http://tesis.pucp.edu.pe/repositorio/handle/20.500.12404/4437>
- Urbina, J., & Ovalles, G. (2018). Teoría de las representaciones sociales: Una aproximación al estado del arte en América Latina. *Psicogente*, 21(40), pp. 495–517.
- Vargas, A., Cervantes, A., & Plascencia, M. (2025). Voces de madres juarenses: la experiencia de maternar a un hijo o hija con discapacidad. *Nóesis. Revista de Ciencias Sociales y Humanidades*, 34(67), pp. 23-43.
- Vera, L. (2020). Enfoque de género, violencia de género y políticas públicas: Un acercamiento desde las ciencias sociales al marco jurídico ecuatoriano. *Rehuso*, 5(1), pp. 19–32. <https://revistas.utm.edu.ec/index.php/Rehuso/article/view/1684>
- Verde, F. (2015). Reconceptualizar la maternidad: retroceder para avanzar. *Revista de Estudios Familiares*, 21, pp. 196 - 207. <https://doi.org/10.1080/13229400.2015.1086666>.
- Villavicencio, C., Romero, M., Criollo, M., & Peñaloza, W. (2018). Discapacidad y familia: Desgaste emocional. *ACADEMO (Asunción)* 5(1), pp. 89-98.
- Wałachowska, M. (2017). Wizerunek społeczny macierzyństwa kobiet z niepełnosprawnością. 7(1), pp. 197–210. <https://doi.org/10.21697/FP.2017.1.14>
- Wendell, S. (1996). *The Rejected Body: Feminist Philosophical Reflections on Disability*. Routledge.

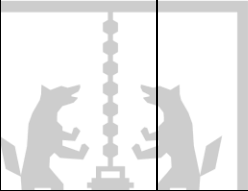

- World Health Organization (WHO). (2018). WHO recommendations on postnatal care of the mother and newborn. <https://www.who.int/publications/i/item/9789241506649>
- Wuang, Y. P., & Su, C. Y. (2012). Resilience in families of individuals with Down syndrome
- Yacuzzi, M. (2017). *El concepto de representación en psicoanálisis: algunas notas para su abordaje*. IX Congreso Internacional de Investigación y Práctica Profesional en Psicología XXIV Jornadas de Investigación XIII Encuentro de Investigadores en Psicología del MERCOSUR. Facultad de Psicología - Universidad de Buenos Aires, Buenos Aires.
- Yejin, E., Neil, N., & Frisen, D. (2022). Apoyos, afrontamiento y estrés en padres y cuidadores de niños y adultos con síndrome de Down. *Revista síndrome de Down*, 39 (3), pp. 14-26.
- Zelaya, C., Talledo, J., & Dupuy, E. (2015). *La maternidad y sus vicisitudes hoy*. Cauces Editores.
- Žutić, M. (2023). Biopsychosocial models of Peripartum depression: a narrative review. *Clinical and Health*, 34(2), pp. 91-99.





ANEXO N.º 1: MATRIZ DE ENTREVISTA

Objetivo del estudio: Conocer las representaciones sociales de la maternidad en madres que tienen hijos con Síndrome de Down.						
Pregunta	Objetivo de la pregunta	Criterios de evaluación			Puntaje promedio	Observaciones
		Claridad	Coherencia	Pertinencia		
1. Cuénteme ¿qué piensa acerca de la situación de las madres que tienen hijos con Síndrome de Down (SD) en el Perú?	Pregunta introductoria Adquirir la mayor cantidad de información acerca de las experiencias que tienen las madres con un hijo con Síndrome de Down					
2. ¿Qué características considera que tienen las madres con hijos con SD?	Permite complementar la pregunta anterior					
Objetivo específico 1: Describir la acogida del diagnóstico de SD en madres con hijos con SD.						
3. ¿En qué momento se enteró que su hijo tenía Síndrome de Down? ¿Cómo se sintió en ese momento?	Identificar las reacciones, emociones, sentimientos e ideas que las entrevistadas consideran que surgieron a partir de enterarse del diagnóstico de sus hijos.					
4. ¿Cómo se ha sentido durante este tiempo desde que se enteró de la situación de su hijo?	Identificar cómo han cambiado las emociones de la madre en el tiempo transcurrido desde el diagnóstico de su hijo					
5. ¿Cómo fue el proceso aceptando el diagnóstico de su hijo?	Identificar el proceso de aceptación del diagnóstico por parte de las entrevistadas					

<p>6. ¿Siente que existen cosas que le gustaría que fueran diferentes?, ¿cómo así? ¿Qué cosas por ningún motivo cambiaría?</p>	<p>Identificar aspectos que le afectaron desde que se enteró el diagnóstico de su hijo</p>					
<p>7. En este momento me gustaría que me comente sobre la relación con su hijo, ¿Cómo es la relación con su hijo en el día a día? 8. ¿Qué momentos son los que disfruta más con su hijo? 9. ¿Qué es lo que le disgusta hacer con su hijo? ¿y qué hace en esos momentos?</p>	<p>Identificar y explorar cómo se relaciona la madre con su hijo con SD y qué significa eso para la madre.</p>					
<p>Objetivo específico 2: Describir y analizar los cambios y adaptaciones en la vida de las madres al tener un hijo con SD.</p>						
<p>10. ¿Qué cambios ha generado en su vida tener un hijo/a? y ¿cuáles tienen que ver con la maternidad y cuáles en específico con un hijo con SD?</p>	<p>Identificar los diferentes cambios que ha generado en la vida de la madre el tener un hijo con SD</p>					

11. ¿Cómo se siente respecto a dichos cambios?	Identificar los diferentes recursos que han favorecido a la madre para la adaptación a la nueva dinámica que han generado los cambios al tener un hijo con SD.					
12. ¿Qué formas de soporte e información ha recibido que le han ayudado con su hijo?	Identificar cuáles han sido las formas de soporte que le han ayudado en el proceso de adaptación con su hijo con SD					
Objetivo específico 3: Describir la percepción que tienen las madres de sus hijos con Síndrome de Down en cuanto a su presente y futuro.						
13. En la actualidad ¿qué piensa usted acerca de su hijo/a?	Identificar las ideas que tiene la madre acerca de su hijo en la actualidad					
14. En la actualidad, ¿qué cree que necesita su hijo para su desarrollo?	Identificar cuáles son los factores que favorecerían el desarrollo de su hijo					
15. Cuando se pone a pensar en el futuro de su hijo ¿qué piensa usted acerca del futuro de su hijo/a? ¿qué cree que necesitará su hijo para su desarrollo en el futuro?	Identificar los diferentes elementos acerca del presente y futuro de sus hijos					
16. ¿Qué desea para el futuro de su hijo?	Identificar cuáles son los deseos de la madre con respecto al futuro de su hijo					
17. Antes de concluir la entrevista, ¿hay algo más que quisiera agregar acerca de todo lo que hemos conversado?	Permitirle a la entrevistada que complemente sus respuestas, además ayudará a corroborar que la información recolectada ha sido clara y pertinente para la entrevistadora.					

ANEXO N.º 2: GUÍA DE ENTREVISTA

1. Inicio: presentación
 - 1.1. Presentación de la investigadora
 - 1.2. Presentación de la investigación
 - 1.3. Información y revisión conjunta del consentimiento informado
2. Datos generales de la participante
 - 2.1. Nombre
 - 2.2. Edad
 - 2.3. Lugar de residencia
 - 2.4. Grado de instrucción
 - 2.5. Ocupación actual
3. Pregunta de familiarización
 - 3.1. ¿Cómo le ha ido hoy?
 - 3.2. ¿Podría contarme cómo ha desarrollado las actividades en la semana?
4. Preguntas introductorias
 - 4.1. Cuénteme ¿qué piensa acerca de la situación de las madres que tienen hijos con Síndrome de Down (SD) en el Perú?
 - 4.2. ¿Qué características considera que tienen las madres con hijos con SD?
5. Acogida del diagnóstico
 - 5.1. ¿En qué momento se enteró que su hijo tenía Síndrome de Down? ¿Cómo se sintió en ese momento?
 - 5.2. ¿Cómo se ha sentido durante este tiempo desde que se enteró de la situación de su hijo?
 - 5.3. ¿Cómo fue el proceso aceptando el diagnóstico de su hijo? ¿Qué cosas por ningún motivo cambiaría?
 - 5.4. ¿Siente que existen cosas que le gustaría que fueran diferentes?, ¿cómo así?
 - 5.5. En este momento me gustaría que me comente sobre la relación con su hijo, ¿Cómo es la relación con su hijo en el día a día?
 - 5.6. ¿Qué momentos son los que disfruta más con su hijo? ¿Qué es lo que le disgusta hacer con su hijo? ¿y qué hace en esos momentos?
6. Cambios en la vida de las madres
 - 6.1. ¿Qué cambios ha generado en su vida tener un hijo/a? ¿Cómo se siente respecto a dichos cambios?
7. Percepción de las madres
 - 7.1. Cuando se pone a pensar en el futuro de su hijo ¿qué piensa usted acerca del futuro de su hijo/a?
 - 7.2. ¿Qué desea para el futuro de su hijo?
 - 7.3. Antes de concluir la entrevista, ¿hay algo más que quisiera agregar acerca de todo lo que hemos conversado?
8. Cierre: agradecimiento final y despedida

ANEXO N.º 3: CONSENTIMIENTO INFORMADO

Yo, _____ identificada con DNI _____ he decidido participar de manera voluntaria en la investigación que realiza _____, Bachiller en psicología de la Universidad Antonio Ruiz de Montoya (UARM), identificada con DNI N° 44514907, con el objetivo de conocer las representaciones sociales de la maternidad en madres que tienen hijos con Síndrome de Down.

Tengo entendido que mi participación consiste en una entrevista con la investigadora, de aproximadamente una hora de duración. La información será registrada a partir de una grabadora de audio durante la entrevista. Los datos recogidos no serán utilizados para ningún otro fin.

La participación es totalmente confidencial. La investigadora se compromete a no revelar la identidad de la participante en ningún momento durante el proceso de investigación ni al finalizar con la misma. Asimismo, la participante tiene la posibilidad de retirarse en cualquier momento durante la entrevista.

La investigadora se encuentra dispuesta a responder a cualquier duda o cuestionamiento que surja durante el proceso de investigación. De poseer alguna consulta contactarse a la siguiente dirección de correo electrónico: florrioschavez@gmail.com

Chachapoyas, _____ de _____ del 2024

Investigadora

Participante

ANEXO N.º 4: MATRIZ DE RESULTADOS

Temas	Subtemas	Citas
Actitudes de las madres a partir del diagnóstico de su hijo o hija.	Actitud de negación	“qué más ya pue, sinceramente no podía creerlo, a veces decía no está pasando eso con mi hijo, no lo creía que eso era así pues” (Simona, 54 años).
	Actitud de rechazo	“yo no quería darle de mamar porque yo decía: sinceramente que se muera, que se muera. Primeros he sentido rechazo por mi hijo, ha sido un golpe tan grande que yo le he rechazado por lo menos un mes a mi hijo, pensaba lo peor, ¿no?, por ejemplo, decía: yo quiero morirme o que se muera él oirme lejos, dejarlo... o sea... todo se me complicaba a mí, todo...todo, y no quería ni mirarlo su carita, este... hay veces decía: ay cómo quisiera ahogarle...o sea tú todo piensas, ¿no?... en el momento difícil que tú estás...primeros lo tapaba a mi hijito cuando le sacaba a la calle, yo sentía que la gente ya lo está mirándolo... así... por eso digo, hay veces malo es... yo digo, pienso: Dios será me va a castigar algún día” (Esperanza, 52 años).
	Actitud depresiva	“me he deprimido señorita, me he deprimido bastante, me he sentido... no sé si decirlo desilusionada o...he tratado de superar, ahorita quizás le comento, pero...pero estoy superando, estoy saliendo de eso, pero sí yo me he deprimido, bastante me he deprimido, bastante, bastante me he deprimido, a veces me sentía como si quiero irme lejos, quiero dejarlo todo porque es una responsabilidad, otra cosa es cuando tú quieres así, ay, he llorado, tenía mucha tristeza, me he sentido sola, me sentido desganada y sin fuerzas, me quedaba en mi habitación de mi casa, no quería ver completamente a nadie” (Genaly, 48 años).

	<p>Actitud de aceptación:</p> <p>Experiencia de aceptación inmediata</p> <p>Experiencia de aceptación prolongada</p>	<p>“lo he aceptado...qué podía hacer más pues, para uno es difícil, ¿no?, aceptar esas cosas... porque uno no está preparado, pues yo pensaba que mi hijita va a nacer... va a ser una niña... digamos normal como los demás niños, ¿no?, pero ella vino con complicaciones, diferente pues y lo único que queda es aceptarlo, qué más podría hacer yo, como mamá lo acepté a mi hija tal cual es” (Rosario, 56 años).</p> <p>“poco a poco uno le va asimilando, tardas y después lo vas aceptando porque de buenas a primeras no, porque te choca la idea, pero después reaccionas y dices: porqué no y ya a continuar, una pues tarda en aceptar que el hijo es así, porque es algo que no te esperas y de pronto es distinto al que te imaginas” (Caridad, 55 años).</p> <p>Relación entre las actitudes</p> <p>“a los 3 meses todavía lo detectaron que tenía problemas al corazón ya vuelta, ahí llevarlo al médico. Un rompecabezas...que te viene a la mente muchas cosas nuevamente, piensas que ya lo superaste, pero nuevamente empiezas a querer que tu hijo no hubiera nacido con SD, empiezas como que a rechazar y así nuevamente lo aceptas. Lo aceptas, pero como que vuelta retrocedes tú como mamá. Es un sinnúmero de sentimientos que te vienen a la mente” (Esperanza, 52 años).</p>
<p>Cambios y adaptaciones en la vida de la madre con una hija o hijo con Síndrome de Down</p>	<p>Cambios y adaptaciones en el contexto del apoyo institucional</p>	<p>Atención en el Centro de Salud</p> <p>“cuando ya estaba mejor, pero mi hija estaba internada todavía, yo le dije a la enfermera voy a volver de mi casa, voy a bañarme y me llamaste para darle de lactar... y báñate, báñate, estás apestando, así me dijo la enfermera, me trató mal, total... cómo voy a estar así si ahí nos vamos todos los días al baño a bañarse, pero...me dijo a la cuentaapestosa, cómo ya pues va ser así” (Nely, 60 años).</p> <p>Apoyo con programas del Estado</p> <p>“en la forma del Estado me han ayudado así:... cuando era más pequeña me han ayudado con... alimentos me daban, esto... cada dos meses, cada de un mes me daban el vaso de leche, me</p>

		<p>daban algunos alimentos nutritivos como menestra así... en el centro de salud y luego... ella ya salió... ya estaba en el jardín, la puse al jardín cuando tenía 8 años, de los 8 años le pusieron... cuando estaba en el jardín me ha ayudado el Estado poniéndome al programa juntos... luego estaba un añito en el Programa Juntos, luego del Programa Juntos me sacaron y me pusieron al Programa Estoy Contigo, en el Programa Estoy Contigo ahí si sigue hasta ahorita ya... esa es la ayuda que he recibido como del Estado, como de mi familia” (Simona, 54 años).</p> <p>Apoyo integral especializado en la salud del hijo o hija</p> <p>“pero no solamente tiene que ser las terapias, no, porque hay un doctor para que lo enseñe a hablar, son varias cosas que tienes que... tienes que llevarle al médico, los chequeos médicos, los especialistas que lo tienen que chequear, ¿no?, lo que es respecto a su salud, no...en lenguaje, tiene que chequearse el corazón porque ellos son muy... bien delicados...es importante la ayuda integrada... médicos de todo tipo, especialistas y psicólogos también” (Fátima, 50 años).</p>
	Cambios y adaptaciones en el contexto del apoyo social	<p>Apoyo de la familia</p> <p>“familiares también duro me han apoyado, para qué decir otra cosa (...) mis familiares bastante me han ayudado, han estado ahí, me he sentido bien cuando me han ayudado, eso alivia mucho y anima” (Juanita, 47 años).</p> <p>“agradezco mucho a mis hermanos por sus apoyos, no me han dejado sola, es una ayuda que no puede faltar porque son momentos duros que una está bajoneada y necesita. Mi madrecita me apoyó bastante cuidando de mi hijito, mi papá también” (Fátima, 50 años).</p> <p>Apoyo de grupos parroquiales</p> <p>“estar en el coro de Juan Veintitrés me ayuda mucho, eso es una ayuda que te saca total de lo que estás metida en la casa, da alegría cantar, ya no estás triste y a salir. La parroquia también pues ha sido lindo porque ahí no pues están que te echan atrás algo, más bien te incluyen y ayuda mucho ya pues, no hay otro sitio algo que estés tranquila, como decir cómoda, más segura</p>

		<p>de uno pue, ahí te valoran como persona, no te juzgan por tener una hija así, en sí te acompañan total” (Nely, 60 años).</p> <p>Apoyo de amigos</p> <p>“a mi hija le habían operado una vez, pero el médico me dijo que tenían que volver a operar me dijo... entonces, como no me alcanzaba la plata hice varias actividades pro-salud para recaudar plata... y me colaboraron por ahí mis amigos en la pollada, truchada, en todo lo que se hace para esas actividades, sus ayudas fueron importante para mí” (Rosario, 56 años).</p> <p>Apoyo de la pareja</p> <p>“mi esposo me ayudaba a ver también, le marcaba, él... a todos sus hijos me ha ayudado a ver, él no le castigaba, él no quiere ni que se le grite a ella, lo quiere mucho, mi esposo siempre ha estado pendiente de nosotras. En momentos me sentía cansada, agotada y él ha estado ahí siempre para apoyar, me acompañó al médico, así fue” (Nely, 60 años).</p>
	<p>Cambios generados en la vida privada de la madre con un hijo con Síndrome de Down.</p>	<p>Cambios positivos generados en la relación de pareja</p> <p>“con todo los cambios mejor me he sentido, más aliviada, ya no como antes que eran las cosas...a veces mi esposo también era muy... mucho tomaba, mucho, a veces me trataba mal, pero ahora ya no, no mucho ya, como...habido mucho cambio con ese niño que he tenido... ahora ya no ni toma...muy bien ya pasamos nuestra vida...tanto de mi esposo como de mí ha cambiado nuestra vida, que pue...malo, malo, malo era, pero ahorita ya no, para qué decir... mucho salía, se iba de un lado para otro, llegaba borracho, a hacerse cosas, pero ahora ya no” (Juanita, 47 años).</p> <p>Cambios generados en la relación de amistades</p> <p>“el cambio que ha habido en mi vida... he conocido a otras mamás con las mismas habilidades que ella y tengo nuevas amistades, ya no frecuento las amistades de antes porque tengo más amistad con las mamás con sus hijos con SD que con las demás personas” (Rosario, 56 años).</p> <p>Relación con la familia</p>

		<p>“aprendí a valorar la vida, a mi familia, nos llevamos mejor a partir de lo de mi hijito, estoy feliz” (Genaly, 48 años).</p>
	Violencia de género	<p>Violencia económica</p> <p>“ni siquiera su papá le apoya, para nada se acuerda de su hija, es como no tuviera un padre, desde que se fue de la casa no le ayuda, eso es más difícil para mí porque ella necesita cuando se enferma, para que coma, para que se vista, yo no tengo plata” (Mare, 62 años).</p> <p>Violencia emocional o psicológica</p> <p>“era un niño... había nacido con SD y mi esposo no conocía eso, no conocía el término, no conocía y nos chocó bastante señorita... la verdad mi esposo se fue, me dejó 6 meses” (Genaly, 48 años).</p>
	Problemas de trabajo	<p>“con un solo sueldo no nos abastecíamos...estaba bien complicado la situación, o sea todo lo que trabajaba mi esposo era solamente para él... eso yo decía, a veces decía, ¿no?, quiero trabajar, pero no podía pues, por más que quería era muy difícil trabajar para mí, como digo porque él estaba en un proceso largo de enfermedad, eso más que todo” (Esperanza, 52 años).</p>
Percepción de la madre frente a su hijo o hija con SD	Percepción sobre los hijos e hijas	<p>Percepciones sobre los hijos e hijas en el momento presente</p> <p>“esa infancia de mi hijo lo sigo viviendo porque él todavía sigue niño pue, niño, no todavía... como decir ya pasó a la... a la infancia, niñez, pubertad, adolescencia, nada señorita, él sigue un niño pues, entonces, para mí ni siquiera para ver por separado, para decir a su infancia de mi hijito ha sido... a mí me da mucha pena porque indirectamente he tenido mucha discriminación con mi hijito, hizo el jardín, el inicial no porque mi bebito parece que tiene el problema severo” (Genaly, 48 años).</p> <p>Percepciones sobre los hijos e hijas hacia el futuro</p> <p>“el futuro de mi hijo... que él tiene que luchar hasta donde pueda, o sea no podemos... como decir, pensar que... que ellos van a ser grandes, ellos van... actúan de acuerdo a sus posibilidades no más... como dijo la profesora, aquí ellos van a estar en el colegio hasta la</p>

		<p>adultez, ellos... nosotros lo evaluamos, ellos ya no van a... ustedes no van a esperar que su hijo sea un doctor... o su hijo sea un ingeniero, por qué, porque ustedes como mamá tienen que llegar a pensar que no son como los otros... pero sí aprenden algo dice la profesora y sí es cierto aprenden a sus posibilidades” (Esperanza, 52 años).</p>
	Percepción sobre la crianza	<p>Percepciones en cuanto a la crianza y enfermedad “no me alcanzaba la plata, vendí todo lo que tenía y lo reuní la plata, me colaboraron por ahí mis amigos, hice una actividad, en su CEBE de mi hijita también me dieron apoyo y lo reunimos la plata y me fui de nuevo y ahí le operaron a ella... y la operación ha quedado bien” (Rosario, 54 años).</p> <p>Percepciones en cuanto al estigma social y discriminación en la crianza “a mí me da mucha pena porque indirectamente he tenido mucha discriminación con mi hijito. ... porque bastante discriminación hay señorita con relación a cuando tenemos estos niñitos, en realidad hay discriminación para estos niñitos” (Genaly, 48 años).</p> <p>Percepciones en torno a las características intelectuales y motoras en la crianza “habla algunas cosas, claro que no conversa como debería ser, como los demás niños, pero sí algo habla, pero la madre tiene que estar presente para su progreso, es difícil que ellos aprendan rápido” (Rosario, 54 años).</p> <p>Percepciones en torno a la crianza y la educación “si tú quieres tener buenos resultados tiene que ser el apoyo mutuo de la mamá... más que todo la mamá porque la que lo hace la vida diaria es la mamá” (Esperanza, 52 años).</p>
Representaciones sobre la maternidad	Característica de madre como paciente y tolerante	<p>“para eso una es madre, no, de repente uno no aprende, no se capacita para ser madre, pero en el camino uno lo hace, con mucha paciencia y tolerancia, ¿no?, aprendí a ser mamá desde el otro punto de vista, ¿no?, claro, diferente a lo que he visto en las amigas, en la familia, no, de cómo criaban sus hijos, yo tenía que aprender de otra forma a ser mamá, así tendré que serlo hasta el final porque esto continúa de por vida” (Fátima, 50 años).</p>

Características de la madre como “eterna cuidadora”	“Es indispensable la presencia de la mamá 100%, la mamá principalmente porque si no nadie más... no hace nada” (Esperanza, 52 años).
Características de la madre como luchadora y abnegada	“he luchado desde el principio hasta quizás el fin todavía porque todavía me queda largo tramo, por qué, por decir que él me va a necesitar todavía hasta grande, él pues me va a necesitar toda su vida será pues, si yo no hubiese luchado como mamá no tuviera ahorita para contarle este problema de mi hijo, ya no estuviera mi hijo, siempre hay que estar en la lucha como se dice, como mamá hay que luchar y batallar bastante, de repente... quizás ahorita no lo tuviera ya... no lo tuviera ya, si yo no hubiera sido... si yo no hubiese luchado como mamá” (Esperanza, 52 años).
Característica de la madre como fuente de apoyo indispensable	“el pilar del niño es la mamá... ¿para qué? para el proceso del niño...principalmente la mamá tiene que estar ahí... nadie podía como la mamá...al menos que se enfermaba, vivía enfermo, vivía así hospitalizado 12 días, salía del hospital, otra vez ingresaba, ahorita ya no pues ...y como te digo...como es un proceso que tienes que estar...como va creciendo tienes que darle la leche, tienes que verlo, cambiarlo, vestirlo, ya no puedes trabajar y ya no puedes trabajar por más que quieras” (Esperanza, 54 años).
Características asociadas al desgaste físico y emocional de las madres	“en mi vida ha generado envejecimiento, me siento total...pareciendo que estaría de 70 u 80 años, no sé...algo así me siento yo, ese cambio yo tuve, me siento...a veces hasta sin fuerzas, no sé, pero..., ay me siento tan...la vejez está encima de mí” (Simona, 54 años).

ANEXO N.º 5: MAPA TEMÁTICO

