

ARTÍCULO ORIGINAL DE INVESTIGACIÓN

Pensamiento Psicológico, Vol 16, No 2, 2018, pp. 111-121
doi:10.11144/Javerianacali.PPSI16-2.eph

Encuentro del padre con su hijo con síndrome de Down: sufrimiento y empatía¹

Gustavo Ariza Marriaga², Liliana Zuliani Arango³, Miryam Bastidas Acevedo⁴
Universidad de Antioquia, Medellín (Colombia)

Recibido: 27/07/2017

Aceptado: 29/05/2018

Resumen

Objetivo. Comprender la experiencia de crianza de niños con síndrome de Down (SD), desde la perspectiva del padre. **Método.** Investigación cualitativa histórica hermenéutica en la que participaron 20 padres, con edades comprendidas entre los 32 y los 60 años, de niños con SD. Se llevaron a cabo entrevistas semiestructuradas y grupos focales a padres de niños con SD que asistían a un programa de apoyo del Departamento de Pediatría y Puericultura de la Universidad de Antioquia. Se realizó un análisis categorial y una revisión documental, con el apoyo del programa Atlas.Ti. **Resultados.** Los participantes refirieron que el diagnóstico de la enfermedad fue una noticia inesperada que generó agobio y sufrimiento. El encuentro del padre con su hijo con SD estuvo colmado de incertidumbre y se constituyó como una sorpresa en la que experimentaron tristeza, duda e inseguridad. Los padres reconocieron la necesidad de mostrarse fuertes para apoyar a la madre. **Conclusión.** El padre de un niño con SD, independiente de su propio sufrimiento, asume una posición de fortaleza para acompañar a la madre en el proceso.

Palabras clave. Síndrome de Down, crianza, paternidad, investigación cualitativa.

Fathers' Encounters with their Children with Down Syndrome: Suffering and Empathy

Abstract

Objective. To understand the experience of raising children with Down syndrome (DS), from the perspective of the father. **Method.** A qualitative hermeneutical historical research design involving 20 parents, aged between 32 and 60 years of age with children with DS was employed. The parents of the children with DS from the the Department of Pediatrics and Child Care of the University of Antioquia program were interviewed in focus groups and with semi-structured interviews. The analysis was performed by categories and documentary

¹ Artículo resultado del proyecto de investigación "Experiencia de crianza en padres de niños y niñas con síndrome de Down en la ciudad de Medellín", avalado y financiado por el Centro de Investigaciones Médicas de la Facultad de Medicina de la Universidad de Antioquia.

² Magíster en Educación. Profesor de Pediatría Social. Departamento de Pediatría y Puericultura, Universidad de Antioquia. Profesor Fundación Universitaria María Cano, Medellín, Colombia. Miembro del Grupo de Puericultura de la Universidad de Antioquia. Correo de correspondencia: gustavo.ariza@udea.edu.co

³ Magíster en Salud Colectiva

⁴ Magíster en Salud Colectiva

review, with the support of the Atlas Ti program. **Results.** Participants reported that the diagnosis of the disease was unexpected, and generated a sense of being overwhelmed and suffering. The fathers' encounters with their children with DS was full of uncertainty and surprise; they experienced sadness, doubt and insecurity. The fathers recognized the need to be strong to support the mother. **Conclusion.** The father of a child with DS, independent of his own suffering, assumes a position of strength to accompany the mother in the process.

Keywords. Down syndrome, child rearing, fatherhood, qualitative research.

Encontro do padre com seu filho com síndrome de Down: sofrimento e empatia

Resumo

Escopo. Compreender a experiência para criar filhos com Síndrome de Down (SD), desde a perspectiva do pai. **Metodologia.** Pesquisa qualitativa de desenho histórico-hermenêutica na que participaram 20 pais, com idades compreendidas entre os 32 e os 62 anos de idade, de crianças com SD. Foram feitas entrevistas semiestruturadas e grupos focais com pais de crianças com SD que assistiram a um programa de apoio do Departamento de Pediatria e Puericultura da Universidade de Antioquia. Foi feita uma análise categorial e uma revisão documental, com o apoio do programa Atlas.Ti. **Resultados.** Os participantes referiram que o diagnóstico da doença foi uma notícia inesperada que gerou opressão e sofrimento. O encontro do pai com seu filho com SD esteve colmado de incerteza e constituiu uma surpresa na que experimentaram tristeza, dúvida e insegurança. Os pais reconheceram a necessidade de se-mostrar fortes para apoiar à mãe. **Conclusão.** O pai de uma criança com SD, independentemente do seu próprio sofrimento, assume uma posição de fortaleza para acompanhar à mãe no processo.

Palavras-chave. Síndrome de Down, criação, paternidade, investigação qualitativa.

Introducción

Los niños con síndrome de Down (SD) tienen un cromosoma 21 extra, que se manifiesta con compromiso cognoscitivo, además de otras características biológicas, psicológicas y sociales que repercuten en su salud y desarrollo, y que trascienden a la familia, a la comunidad e incluso a la sociedad. Esta condición de salud implica una crianza especializada por parte de los cuidadores, en la que se brinden las oportunidades necesarias para que los niños desarrollen sus potencialidades.

En la mayoría de las culturas, la crianza ha sido una tarea destinada tradicionalmente a la madre, mientras que el padre ha sido posicionado en un segundo plano. En la actualidad, se ha comenzado a reconocer la función primordial que cumplen como cuidadores; de hecho, ellos mismos están reclamando su inclusión en la crianza.

La crianza de los niños con SD ha sido estudiada y analizada desde varios aspectos, entre

ellos los biológicos, los psicológicos, los sociales y los educativos. La mayoría de las investigaciones se han centrado en explorar la experiencia de las madres y de los maestros (Bastidas y Alcaraz, 2011). La experiencia de los padres, en cambio, ha sido poco estudiada. Price-Bonham y Addison (citados en Hodapp, 2008) afirman que los padres están más preocupados por los costos que implica el cuidado de los niños con SD y por las representaciones de la discapacidad para la familia. Estos mismos autores encontraron que los padres reaccionan más a las características físicas, cognitivas y emocionales que hacen al niño menos aceptable por los demás. Por su parte, Córdoba y Soto (2007) señalan que la relación entre el padre y la madre constituye un elemento primordial para el ajuste familiar, en la que se incluye lo referente a la relación padre-hijo.

Esta investigación, por tanto, tuvo como objetivo comprender la experiencia de crianza de los niños con SD, desde la perspectiva del padre. Este trabajo surgió de los resultados de un estudio

sobre la experiencia de las madres en la crianza de niños con SD en Medellín, en el que la figura del padre emergió como un apoyo fundamental para que ellas llevaran una crianza más tranquila y segura (Bastidas, Ariza y Zuliani, 2013a).

Método

Diseño

Se empleó una investigación cualitativa, con enfoque interpretativo y técnicas etnográficas, para comprender la experiencia de los padres en torno a la crianza de un hijo con SD. Este tipo de investigación facilita la integración de las experiencias, las creencias, las actitudes, los pensamientos y las reflexiones de los participantes, considerados en los mismos términos de sus

acciones, y permite encontrar los significados para dilucidar los fenómenos analizados, desde la perspectiva de sus propios actores.

Con este diseño se buscó comprender el fenómeno de la experiencia de crianza desde los padres participantes (perspectiva emic) y, además, asociar los hallazgos con la revisión desde la literatura (perspectiva etic) (Coffey y Atkinson, 2002; Geertz, 2001).

Participantes

Se empleó un muestreo teórico por conveniencia, en el que participaron 20 padres de niños con SD del programa de Pediatría Social de la Universidad de Antioquia y de las entidades en convenio con esta institución educativa. El tamaño de la muestra final dependió de la saturación horizontal de los datos (Hammersley y Atkinson, 1994).

Tabla 1
Características de los padres participantes y sus hijos

Núm.	Edad padre	Escolaridad	Ocupación	Sexo del hijo	Edad hijo	Técnica de recolección	Condición de la paternidad
1	59	Secundaria incompleta	Artesano	Masculino	6	Entrevista	Biológico
2	48	Técnica	Taxista	Masculino	20	Entrevista	Biológico
3	46	Secundaria completa	Desempleado	Femenino	8	Entrevista	Adoptivo
4	37	Primaria incompleta	Vendedor ambulante	Masculino	5	Entrevista	Biológico
5	50	Universitario	Contador	Femenino	12	Entrevista	Biológico
6	50	Secundaria completa	Independiente	Femenino	19	Entrevista	Biológico
7	58	Primaria completa	Independiente	Femenino	10	Entrevista	Biológico
8	50	Primaria completa	Seguridad independiente	Masculino	9	Entrevista	Biológico
9	32	Secundaria completa	Empleado	Femenino	9	Entrevista	Biológico
10	38	Secundaria completa	Desempleado	Femenino	9	Grupo focal	Biológico
11	30	Universitario	Empleado	Masculino	2	Grupo focal	Biológico
12	60	Primaria completa	Celador	Femenino	12	Grupo focal	Biológico
13	35	Primaria incompleta	Independiente	Femenino	9	Grupo focal	Biológico
14	56	Secundaria completa	Desempleado	Femenino	1	Grupo focal	Biológico
15	49	Secundaria incompleta	Empleado	Femenino	8	Grupo focal	Biológico
16	59	Tecnológica	Independiente	Femenino	19	Grupo focal	Biológico
17	47	Secundaria incompleta	Obrero	Masculino	9	Grupo focal	Biológico
18	56	Tecnológica	Empleado	Masculino	6	Grupo focal	Biológico
19	54	Universitario	Independiente	Masculino	7	Grupo focal	Biológico
20	54	Universitario	Asesor contable	Masculino	8	Entrevista	Biológico

Fuente: elaboración propia.

Técnicas de recolección

La información fue recogida a través de entrevistas semiestructuradas y grupos focales. En total se realizaron 10 entrevistas individuales; es decir, una entrevista por padre y tres grupos focales en el que participaron 10 padres también. Para cada técnica utilizada se hizo una prueba piloto en la que participaron de manera aleatoria, dependiendo de la disponibilidad.

La duración de las entrevistas fue de 45 a 60 minutos, las cuales se grabaron y transcribieron posteriormente. Cada entrevista fue orientada a partir de 16 preguntas que exploraban los sentimientos de los padres en el proceso de crianza. Con estas entrevistas se buscó entrar al mundo interior de la persona, para comprender el fenómeno desde la perspectiva del propio actor (Ruiz, 1999). Los grupos focales, por su parte, se orientaron con actividades y estrategias que permitieron la participación de los padres.

Procedimiento

Los encuentros se llevaron a cabo en las instalaciones del Departamento de Pediatría y Puericultura de la Facultad de Medicina de la Universidad de Antioquia. La recolección de la información se realizó entre el 2013 y el 2015. Todos los padres, después de conocer el objetivo, el procedimiento y las implicaciones del estudio, manifestaron su decisión de participar, para lo cual se les entregó y leyó el consentimiento informado para su respectiva firma. Este consentimiento incluyó la autorización para grabar las entrevistas y la recolección de datos en los grupos focales.

A medida que el proyecto avanzaba, se iban encontrando categorías emergentes resultado de la aplicación de ambas técnicas de recolección de datos. Además, se realizó una revisión de la literatura para validar estas categorías de análisis. Los descriptores empleados en la literatura científica fueron *experiencia de crianza*, *discapacidad*, *padres* y *niños con SD*. Esto sirvió, inicialmente, para validar la conveniencia de la investigación, explorar los antecedentes y comprender los hallazgos producto de la triangulación de la información.

Análisis de datos

Se analizó la información para ajustar la guía de preguntas que se utilizaría en los encuentros con los padres (Hammersley y Atkinson, 1994; Taylor y Bogdan, 1994); para ello se usó el programa Atlas. Ti. Se presentaron análisis de categorías que fueron emergiendo desde un inicio y se continuó con la revisión documental durante el año 2016, con el objetivo de ampliar el sentido de los datos hallados desde la voz de los padres.

La edad promedio de los padres entrevistados fue 45 años. En cuanto a la formación académica, el 40% habían cursado primaria incompleta, el 25% bachillerato, el 15% estudios técnicos y tecnológicos y el 20% profesionales. El 95% eran padres biológicos.

Con respecto a la ocupación, el 35% de los padres trabajaban de manera informal, con dificultades para tener un salario estable, el 30% tenían un empleo formal que les da estabilidad económica, el 20% eran independientes y el 15% estaban desempleados. En relación con la familia, el 65% de los padres tenían relación estable con la pareja, el 25% estaban separados, el 5% viudos y el 5% no habían formalizado la unión.

En la tabla 1 se presenta la caracterización de los padres y de sus hijos. En su totalidad, estos padres asistían a un programa de apoyo del Departamento de Pediatría y Puericultura de la Universidad de Antioquia.

Mientras transcurría la investigación emergieron categorías, las cuales se agruparon, y como resultado de ello se obtuvieron códigos, los que a su vez se agruparon en las categorías finales, como el encuentro con el hijo, el cambio de cotidianidades, la vivencia de la realidad para el padre, el entorno y el rol paterno, entre otras. Esto permitió reunir y reconstruir los datos de una manera sistemática, constructiva y comprensiva, agrupándolos de acuerdo con los códigos, las categorías y las relaciones significativas (Tesch, 1991).

Además, se hizo un análisis de contenido de la información según se obtuvo, buscando el sentido de los datos y las categorías presentes. Después de los encuentros semanales de los investigadores, se

agruparon los hallazgos de cada entrevista y de los grupos focales para identificar los patrones. De esta forma, el análisis y la interpretación formaron un continuo. Inicialmente se realizó una categorización abierta en la que se concentraron los datos en 106 códigos y se agruparon en 22 categorías, las

cuales revelaron que el encuentro del padre con el hijo con SD requiere de sensibilidad, de apoyo a la madre, de saber enfrentar la discapacidad, así como de replantearse la función como proveedor económico, entre otras (ver figura 1).

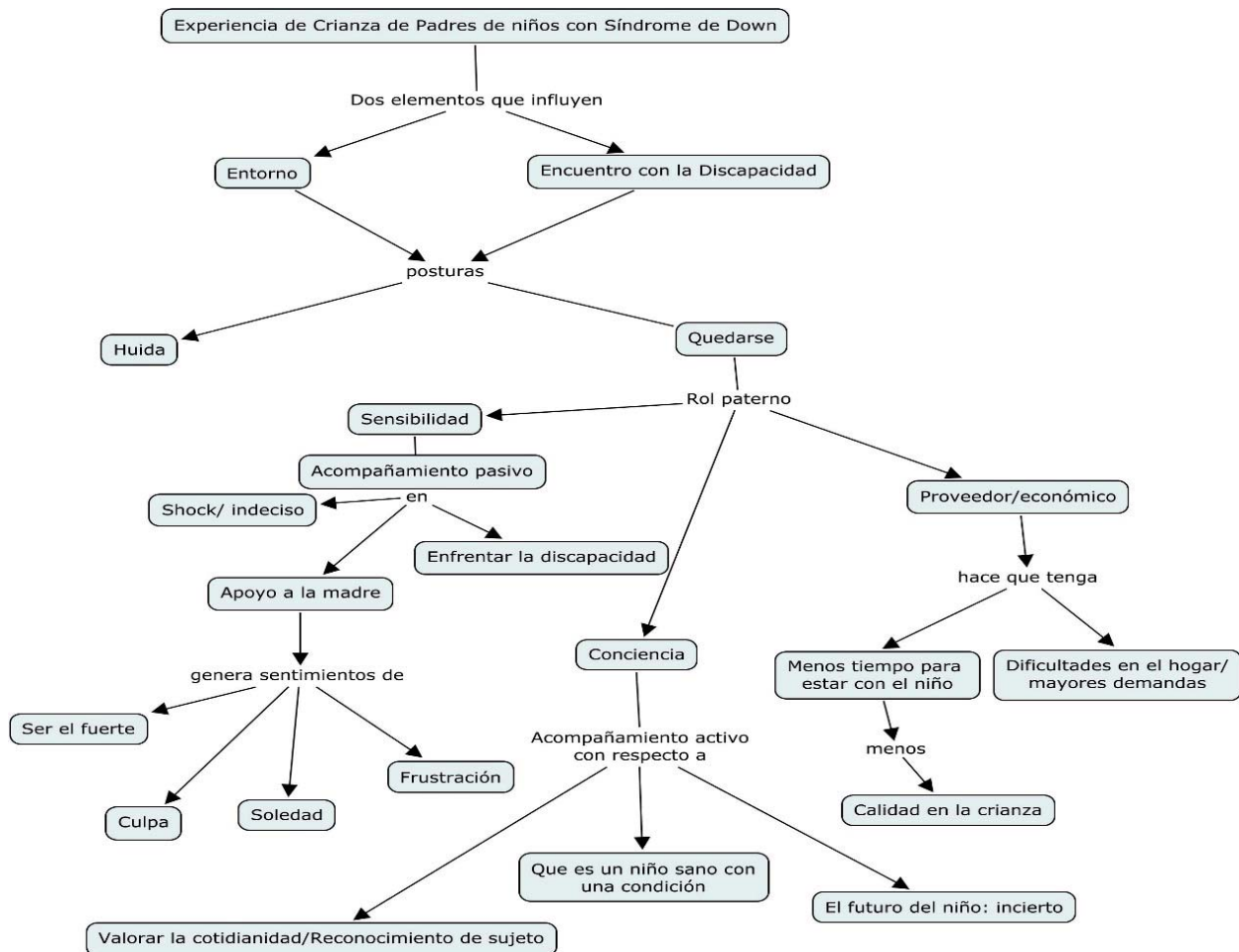


Figura 1. Mapa conceptual del ejercicio de categorización que el grupo identificó durante el análisis de los resultados. Fuente. Zuliani, Bastidas, Ariza y Giraldo (2015).

El rigor metodológico fue revisado permanentemente; para ello, los resultados fueron triangulados con los padres participantes –a quienes después de realizar el trabajo con ellos

se les socializó la información en la que se veían reflejados– y los pares académicos –profesionales con experiencia en el tema–.

Resultados y discusión

Los resultados que se presentan a continuación corresponden a la voz de los padres (perspectiva emic) que participaron en las entrevistas individuales (diferenciados con la letra E). Esta información se contrastó con la literatura (perspectiva etic). Para ello, se utilizaron las categorías que se hallaron en dicha experiencia, como el encuentro con el hijo con SD; el cambio de las cotidianidades con la llegada de un hijo en estas condiciones; el entorno de crianza, familiar e institucional; y las exigencias a las que se ven sometidos los papás. En este artículo se menciona la experiencia de los padres en relación con el encuentro, la noticia, los sentimientos que ocasiona y unas recomendaciones surgidas de sus vivencias que pueden ayudar a otros padres y profesionales en circunstancias similares.

El encuentro con el hijo con síndrome de Down

Según la experiencia de los padres, registrada en el presente estudio, la noticia de la condición de salud de su hijo fue inolvidable. En algunos casos, recordaron con detalle el momento en que un profesional de la salud se les acercó para comunicarles que unos rasgos de su hijo le hacían sospechar el síndrome de Down (SD). En otros, para afirmarles que era “mongólico” o “mongolito”, como si el diminutivo minimizara la noticia. En ese momento afloraron sentimientos y dudas y experimentaron una sensación de aislamiento y una necesidad de recibir información certera, pero no encontraron el apoyo que necesitaban y se sintieron solos, tal como lo menciona uno de los participantes:

Me lo mostraron, me quedé con la duda, pero me sacaron, después me quedé desesperado, cerca de la unidad de cuidados intensivos. Ya después de varias horas, le pregunté a una enfermera si podía ver el niño, necesito ver al niño, le dije... (E1).

Otros, en cambio, no se enteraron de la situación porque nadie se los dijo. Las madres le ocultaron el diagnóstico hasta que la situación se tornó imposible de esconder:

Yo me enteré a los 20 días, a ella sí le contaron desde el inicio. Y le dije que por qué no me había contado si éramos pareja y debíamos estar juntos... solo supe por la

suegra, aunque con la noticia nos unimos más (E9).

Durante algún tiempo que compartimos por correo y teléfono, ella no me dijo nada de la niña y, por eso, cuando la conocí, yo me enteré y fue una sorpresa. Cuando yo conocí a la niña, ella y yo no éramos pareja, apenas estábamos saliendo (E3).

Los padres reconocieron que nunca pensaron que podían vivir unas circunstancias semejantes, que esta situación solo “les pasa a otros”. No obstante, las circunstancias implicaban que debían enfrentarse a los retos de la crianza de un hijo en condiciones inesperadas.

Yo nunca pensé que esto me podía tocar a mí, pero ya que lo tengo lo he tratado de sobrellevar (E7).

Comprender el significado que tiene la crianza de niños con SD, desde la visión del hombre, supone entenderla desde la cultura en la que están insertos los padres, dado que ella dota de sentido al mundo y lo vuelve comprensible para las personas, tal como lo expresa Geertz (2001), al considerar la cultura como un:

Sistema ordenado de significados y símbolos (...) de concepciones expresadas en formas simbólicas por medio de las cuales la gente se comunica, perpetúa y desarrolla su conocimiento sobre las actitudes hacia la vida, en cuyos términos los individuos definen su mundo, expresan sus sentimientos y emiten sus juicios (...) un patrón de significados transmitidos históricamente y materializados en formas simbólicas (p. 119).

La mayoría de participantes construyeron sueños para sus hijos durante el proceso de gestación; sin embargo, con la noticia del diagnóstico del SD experimentaron sorpresa, desesperación y duda, lo que les generó una sensación de inseguridad y de amenaza por el hecho noticioso en sí, que, como lo expresa Martini (2002), influye con fuerza en los imaginarios y propician inseguridad y amenaza, pues tienen que ver con la incertidumbre y la intimidación que la noticia representa.

Esta amenaza e inseguridad tiene su fundamento en el significado y en las representaciones que una persona con SD tiene en la sociedad e incluso para los trabajadores de la salud, desde

una mirada de la salud hegemónica, biológica, dominante y que se las transmiten al padre mismo. Inicialmente se produce una representación del cuerpo del niño con SD, quien posee unos rasgos fenotípicos que son transferidos a otras esferas como la cognición, el lenguaje y las relaciones sociales. Dicha representación se asocia a lo que le deparará el futuro, sin otras apreciaciones sobre sus potencialidades de desarrollo.

En esta noticia se presenta al niño desde la discapacidad, la enfermedad y el riesgo de muerte, un punto de vista morbicéntrico y reduccionista del ser humano que se ha transmitido en la formación médica (Bastidas y Alcaraz, 2011).

Como consecuencia de la valoración personal y subjetiva de que algo amenaza o daña seriamente la existencia o integridad de su hijo y de la forma como se lo presentaron, el padre experimenta sufrimiento en el encuentro con su hijo. Con la mirada puesta al futuro, sabe que no puede hacer nada para evitar o reparar lo que le sucede.

Morin, Ciurana y Motta (2002) consideran que “la experiencia implica desarrollar un proceso de aprendizaje y de conocimiento sobre un suelo frágil caracterizado por la ausencia de fundamento” (p. 17). Los participantes iniciaron el encuentro con su hijo, por un lado, carentes del conocimiento necesario para entender lo que estaba pasando, y, por el otro, sin el apoyo eficiente de quienes por su formación académica debían conocer aquellas características y situaciones acerca del niño con SD, lo cual les generó sentimientos de soledad, temor, aislamiento e incertidumbre frente a la crianza que les esperaba.

La presentación del hijo en la familia y en el barrio

Para algunos padres fue difícil presentar el hijo a la familia, una costumbre que generalmente es motivo de alegría. Necesitaron tiempo. Algunos se demoraron varios meses. Primero, buscaron conocer bien quién era el niño, para hallar las respuestas a sus propias inquietudes y así tener los elementos para contestar las posibles preguntas de sus familiares. La mayoría de los padres sintieron a la familia como un apoyo, aunque otros consideraron que no fue suficiente.

Pero el tiempo fue lo que me dio la fortaleza... era para poder explicarles a ellos

de qué se trataba. Cuando me dieron el cariotipo, como a los ocho meses que ya tenía conocimiento, lo presentamos, nos hicieron preguntas que por qué, que cómo fue eso, que cómo va la cosa. Entonces era para explicarles a ellos (E1).

Llegar a la casa fue muy duro, a pesar de que la familia lo apoya a uno; teniendo incluso una familia muy querida, pienso que la familia no me apoyó lo que yo necesitaba (E2).

Pese a que la familia, como nicho de crianza del ser humano, cumple una función protectora, además de propiciar la adaptación a la cultura a la que pertenecen, los padres sintieron temor de contarle a su familia las condiciones de su hijo. De acuerdo con Bastidas y Alcaraz (2011), este temor es compartido por las madres en su experiencia de crianza de un niño con SD.

De la misma manera, los padres experimentaron una violencia simbólica ejercida por los trabajadores de la salud, quienes les dieron la noticia, revestidos con un poder hegemónico y una jerarquía, doblemente legitimados, de un lado, por la academia y, del otro, por la institución de salud en la que el niño nació. Por ello, debido a que se deslegitima al niño con SD como sujeto, los padres temen que ocurra algo similar cuando presenten el niño a su familia, también legitimada, pero desde la sociedad. La familia, como el nicho fundante de su propia crianza, en la que obtuvo ciertas apreciaciones acerca de los niños con SD y que ahora pueden surgir para valorar la condición de su hijo.

Cuando una pareja está en gestación, realmente es la familia misma la que se encuentra en la espera, pues ellos también han construido sueños alrededor de ese niño, que muchas veces han sido compartidos en reuniones familiares, por lo que todos están a la expectativa de la noticia del nacimiento. Los padres son conscientes de la necesidad del apoyo familiar para la crianza del hijo. El repudio y la exclusión representan el fundamento para la aprensión de los padres, ya que un rechazo al hijo sería asumido como propio y, por tanto, se perciben más vulnerables frente a la sociedad.

De acuerdo con los hallazgos de trabajos relacionados con familia y discapacidad, Carpenter

(citado en Córdoba y Soto, 2007) sugiere un modelo de familia extensa y su red de apoyo, el cual refleja más apropiadamente la realidad para muchas familias. En la actualidad, la familia extensa se convierte en un pilar para el sustento de los padres neófitos. Las oportunidades y el apoyo económico, social y moral favorecen el desarrollo de los niños con discapacidad. Muchos temores de los padres frente a las reacciones que tendrán los familiares son preconcebidos y se van disipando en la medida que el niño crece y es reconocido por las familias materna y paterna como un ser digno de ser amado.

La posición del padre: “me tocó ser fuerte”

En la cultura colombiana, los hombres se sienten exigidos por la sociedad a demostrar su fortaleza, su imperturbabilidad frente a los sucesos de la vida. Tal vez por este motivo, algunos padres fueron emisarios de los trabajadores de la salud, para que ellos les dieran la noticia a sus parejas.

La enfermera salió y me dijo “Es un niño especial”. “Ah, ¿es un niño Down?”, le pregunté. Y me tocó ser el fuerte (E2).

Los resultados del estudio revelaron que los padres se sienten más exigidos, consideran que las demandas son mayores, pues deben tener más dedicación a la familia, estar con mayor disposición de tiempo y este debe ser de mejor calidad, dadas las condiciones del hijo, pero, además, deben asumir el incremento en la responsabilidad económica.

Aunque la concepción del sufrimiento depende de la cosmovisión y de la interpretación de la realidad objetiva que cada persona le dé a este fenómeno, la mayoría de los padres manifestaron haberlo experimentado y tomaron una postura para asumir una responsabilidad conjunta con la madre cuando ella advirtió su sufrimiento.

“Tocó ser fuertes” es una frase que demuestra la interpretación que los padres dan a la noticia, pues saben que hay cosas que no pueden cambiar. Es un semblante de firmeza, de estabilidad emocional, porque ellos también están sufriendo, no obstante, entienden que les toca mostrarse inmutables, para ser un apoyo a la madre y al hijo. Deben, por tanto, superar la sensación de impotencia que les genera la noticia y anteponer a su sufrimiento una actitud de acompañamiento asertivo a la madre, lo cual se podría interpretar como solidaridad y empatía.

En tal situación, surge la capacidad de captar lo que la madre piensa y necesita, con una conexión sincera con su sentir, toda vez que le es propio, experimentando el deseo de consolar y de ayudar y propiciar una relación más humana entre él, la madre y el hijo.

De acuerdo con Carpena (2016), la empatía puede ser cognitiva y emocional. La empatía cognitiva implica tener pensamiento en perspectiva para imaginar qué piensa y siente el otro, mientras que la empatía emocional lleva a percibir las emociones de la otra persona. Para esta autora:

La empatía que más nos humaniza comprende las dos capacidades a la vez, con una conexión y participación emocional profunda con otra persona, acompañada de una evaluación cognitiva, poniéndose en marcha una actitud activa dirigida a aliviar el sufrimiento cuando se producen sentimientos dolorosos (p. 29).

Del mismo modo, para Giménez (2011), la humanización va más allá de lo cognitivo cuando expresa que la cercanía hacia el otro no es una relación meramente cognoscitiva, sino ética, en el sentido de que el otro me afecta y me importa. Así, el encuentro con el hijo con SD en la mayoría de los padres se torna en una situación humanizante, y no es que no lo fuera antes, sino que hace que emerjan actitudes nuevas.

Los padres consideraron que tienen una mayor responsabilidad con la madre, por el hecho de ser padres de un hijo con SD, lo que expresan con una actitud de fortaleza y compromiso de responsabilidad. Para los padres, ellos son los únicos que pueden responder como padres. En palabras de Giménez (2011):

(...) el encuentro con el otro es, de entrada, una responsabilidad mía para con él. Ser un yo significa no poder sustraerse a la responsabilidad. La unicidad del yo es el hecho de que nadie puede responder en mi lugar. La respuesta a la llamada, la responsabilidad, le da al hombre el sentido de la libertad. Al descubrir que él es el único que puede responder, el sujeto descubre su unicidad, y solo así su libertad (p. 346).

Los padres expresaron que viven su sufrimiento como un acontecimiento que los fragmenta, que rompe su biografía, los marca. Por tanto, no se limita

a la situación de un momento, sino que les cambia la vida y su cotidianidad (Zuliani et al., 2015).

En su investigación sobre la fortaleza de los padres con hijos con discapacidad, Suriá (2013) identificó que esta es dependiente del tiempo. Además, está mediada por la etapa evolutiva en la que se encuentran, y se consolida a través de la construcción del vínculo afectivo que entablan con su hijo SD, en su crianza. Este mismo autor encontró que los padres de niños con SD tienen mayor fortaleza que los padres de niños con otras discapacidades y la equipara con la resiliencia, categoría que empieza a emerger en los trabajos sobre discapacidad y que los padres de la presente investigación también mencionaron.

Por otro lado, es interesante observar cómo parte del personal de salud también asumió la fortaleza del papá y su inmutabilidad. Es a él a quien le dan primero la noticia del nacimiento del niño, incluso cumplen una función de emisario de asuntos para la que no están capacitados. A estos padres les “tocó ser fuertes”, como una posición que, aunque no la hubieran imaginado, no podría ser de otro modo, dadas las circunstancias e incluso las exigencias sociales.

Stern (1997) describe el papel preponderante del padre como matriz de apoyo a la madre. En una investigación sobre la experiencia de crianza de niños con SD en madres se halló que el apoyo del padre fue uno de los elementos de mayor contribución para que afrontaran la experiencia de crianza de un niño con SD (Bastidas, Ariza y Zuliani., 2013b).

Por su parte, Perpiñán (2009) expresa que el padre asume frecuentemente un papel de apoyo emocional para la madre, a quien escucha y acoge sus sentimientos. No obstante, no suele atribuirse las tareas directas de crianza, ni tampoco se compromete con las tareas del hogar. Parece que se vuelca más al exterior; suele mostrar un papel más asertivo con los profesionales como defensor de los derechos de su hijo. Este rol del padre puede estar relacionado con los cambios que dentro de la familia ha tenido su figura. Ya no es solo el que se encarga de aportar económicamente y de imponer disciplina. La madre le exige. Ahora tiene una fuerte influencia en integrar a la familia, en apoyar a la madre cuando lo necesita y en contribuir en el desarrollo emocional de los hijos e incorporarlos a la sociedad.

En busca de significados

Los padres manifestaron que iniciaron una búsqueda del significado que tenía el nacimiento de su hijo para su vida y la vida de su familia.

Yo creí que se da debido a que en otro momento uno tenía cosas pendientes con Dios (E7).

Cuando llegué a la casa me arrodillé solito y dije... “Señor, padre celestial, te pedí que me regalaras un niño, me lo diste ya, espero que me lo tengas con gozo de buena salud, que esos exámenes le salgan bien, te pido padre que me lo bendigas, que me lo ayudes” (E1).

Para los padres, la búsqueda de sentido del nacimiento de un hijo con SD se convirtió en una necesidad. Muchas veces lo buscaron en la religión, otras, en la biología o, incluso, en el sentido de la vida misma. Hallar una razón podría contribuir a la elaboración del duelo; sin embargo, requirieron tiempo o simplemente dejaron de buscar causas y solo se dedicaron a experimentar las vivencias al cuidar de un hijo con SD. Fue así como encontraron el sentido.

El sentido para los padres se reveló en la crianza, ya que para muchos fue una posibilidad de unión, y para otros, de experimentar el amor sin esperar retribución. Con esta experiencia salieron transformados, pues antes, durante la gestación, tenían unos sueños, y ahora, con la experiencia y el sufrimiento construyen otros para continuar la crianza.

Esa transformación y sufrimiento los humanizó. Les permitió, además, visibilizar a otros padres y familias con hijos con SD que, en ocasiones, eran invisibles para ellos. En este sentido, Kraus (2015) afirma que sufrir transforma: quienes sufren afectan su relación con ellos mismos, con el entorno y con la sociedad. Explica, también, que el dolor ubica a las personas en su vulnerabilidad, pues puede servir para mejorar las perspectivas de vida hacia el futuro y para que se acerquen a otras personas con o sin sufrimiento.

En síntesis, la aceptación de la corporalidad del niño por el padre, las nuevas representaciones que construyen con la experiencia sobre los niños con SD y el amor incondicional mitigan esa búsqueda y a su vez permiten encontrar la razón en la

experiencia de la crianza misma (Verden-Zöller y Maturana, 1997).

Las necesidades de los padres

Apoyo social.

La experiencia de crianza para los hombres con un hijo con SD resulta difícil; en parte por falta de apoyo social y por no recibir el apoyo de las instituciones y de la sociedad. Los papás se sienten solos desde el momento mismo del nacimiento y en el transcurso de la crianza.

A veces es muy difícil porque uno no cuenta con el apoyo prácticamente de nadie y desde la parte de salud es muy difícil. La gente no entiende que esto es muy duro... desde que me enteré no he hecho más que sufrir (E7).

Condiciones económicas.

Los resultados de la investigación revelaron que los padres sienten que su trabajo no los provee de los recursos necesarios para darles a sus hijos la crianza que necesitan para mantener la salud y desarrollar sus potencialidades. Dadas las necesidades del hijo, el número de visitas al médico, a las terapias, a los laboratorios y a las interconsultas a especialistas se incrementan los gastos de la familia y, en muchas ocasiones, debilitan la economía del hogar.

Los padres consideraron esencial el apoyo social y económico para poder enfrentar la crianza de un niño con SD. Además, percibieron que la experiencia es dura y que ellos también sufren.

Aunque esta investigación no pretendió comparar la experiencia de las madres con la de los padres, llama la atención que sus necesidades son similares, y que entre ellas se destaca la necesidad de contar con una red de apoyo para criar al hijo y una mayor consideración con los aspectos relacionados con su salud.

Conclusiones

Las sociedades han revestido al hombre del imaginario de que debe ser el proveedor económico y el que debe estar ahí cuando se requiere poner normas o defender a la familia, desprovisto

de sensibilidad. Esta investigación reveló que los padres participantes desarrollan empatía y solidaridad para apoyar a las madres de sus hijos, lo que les ha permitido convertirse en ese ser humano único y afectuoso que necesita el niño con SD, para acompañarlo en su crianza, en su crecimiento y en su desarrollo.

Si bien se nace con predisposición biológica para ser padres, es en la experiencia que se desarrollan los sentimientos, las emociones y las responsabilidades para ejercer la paternidad.

La cultura le impone al padre unos imaginarios acerca de los niños con SD, pero la crianza y el acompañamiento en el crecimiento y en el desarrollo posibilitan que se transformen esos significados en otros que no tenía previstos.

Agradecimientos

A los padres de familia que participaron en la investigación, por permitir a los investigadores conocer su experiencia para que otras familias que están iniciando la crianza de niños con SD puedan aprender de ella y para que los trabajadores de la salud consideren este conocimiento y lo apliquen en mejorar su práctica.

Referencias

- Bastidas, M. y Alcaraz, G. (2011). Comunicación de la noticia del nacimiento de un niño o niña con síndrome de Down: el efecto de una predicción desalentadora. *Revista Facultad Nacional de Salud Pública*, 29(1), 18-24.
- Bastidas, M., Ariza, G. y Zuliani, L. (2013a). Reconocimiento del niño con síndrome de Down como un sujeto de crianza. *Revista Facultad Nacional de Salud Pública*, 31(1), 102-110.
- Bastidas, M., Ariza, G. y Zuliani, L. (2013b). Síndrome de Down. Experiencia maternal de crianza: Entre alegrías y tristeza. *Archivos Venezolanos de Puericultura y Pediatría*, 76(4), 151-158.
- Carpena, A. (2016). *La empatía es posible. Educación emocional para una sociedad empática*. Bilbao: Desclée de Brouwer.

- Coffey, A. y Atkinson, P. (2002). *Encontrar el sentido a los datos cualitativos*. Medellín: Universidad de Antioquia.
- Córdoba, L. y Soto, G. (2007). Familia y discapacidad: intervención en crisis desde el modelo ecológico. *Psicología Conductual*, 15(3), 525-541.
- Geertz, C. (2001). La cultura como religión y como gran ópera. En K. Adam (Ed.), *Cultura: la versión de los antropólogos* (pp. 93-145) Barcelona: Paidós.
- Giménez, A. (2011). Emmanuel Levinas: humanismo del rostro. *Escritos*, 19(43), 337-349.
- Hammersley, M. y Atkinson, P. (1994). *Etnografía. Métodos de investigación*. Buenos Aires: Paidós.
- Hodapp, R. (2008). Familias de las personas con síndrome de Down: perspectivas, hallazgos, investigación y necesidades. *Revista Síndrome de Down*, 25(96), 17-32.
- Kraus, A. (2015). *Dolor de uno, dolor de todos*. México: Debate.
- Martini, S. (2002). *Periodismo, noticia y noticiabilidad. Enciclopedia latinoamericana de sociocultura y comunicación*. Bogotá: Norma.
- Morin, E., Ciurana, E. y Motta, R. (2002). *Educación en la era planetaria. El pensamiento complejo como método de aprendizaje en el error y la incertidumbre humana*. Valladolid: Unesco - Universidad de Valladolid.
- Perpiñán, S. (2009). *Atención temprana y familia: cómo intervenir creando ambientes competentes*. Madrid: Narcea.
- Ruiz, J. I. (1999). *Metodología de la investigación cualitativa*. Bilbao: Universidad de Deusto.
- Stern, D. (1997). *La constelación maternal: un enfoque unificado de la psicoterapia con padres e hijos*. Barcelona: Paidós.
- Suriá, R. (2013). Análisis comparativo de la fortaleza en padres de hijos con discapacidad en función de la tipología y la etapa en la que se adquiere la discapacidad. *Anuario de Psicología*, 43(1), 23-37.
- Taylor, S. J. y Bogdan, R. (1994). La entrevista en profundidad. En *Introducción a los métodos cualitativos de investigación. La búsqueda de los significados* (pp. 100-132). Barcelona: Paidós.
- Tesch, R. (1991). *Qualitative Research: Analysis Types and Software Tools*. New York: RoutledgeFalmer.
- Verden-Zöllner, G. y Maturana, H. (1997). El juego, el camino desdeñado. En *Amor y juego: fundamentos olvidados de lo humano. Desde el patriarcado a la democracia*. Santiago de Chile: Inteco.
- Zuliani, L., Bastidas, M., Ariza, G. y Giraldo, A. (2015). La experiencia paterna y su cambio de la cotidianidad en la crianza del hijo con síndrome de Down. Medellín-Colombia 2013. *Archivos Venezolanos de Puericultura y Pediatría*, 78(3), 82-90.

Para citar este artículo / To cite this article / Para citar este artigo: Ariza-Marriaga, G., Zuliani-Arango, L. y Bastidas-Acevedo, M. (2018). Encuentro del padre con su hijo con síndrome de Down: sufrimiento y empatía. *Pensamiento Psicológico*, 16(2), 111-121. doi:10.11144/Javerianacali.PPSI16-2.eph