

Características de personas cuidadoras primarias en los procesos de promoción de autonomía de niñez con síndrome de Down entre 3 a 6 años

Graduation work summary: Characteristics of primary caregivers in the processes of promoting autonomy of children with Down syndrome from 3 to 6 years of age

<https://doi.org/10.51378/iuca.v1i2.7795>

Alexandra Beatriz Gálvez Salazar

Maestra en Intervención Social, Universidad Centroamericana José Simeón Cañas, UCA, El Salvador.

agalvez@uca.edu.sv

<https://orcid.org/0000-0003-0098-6044>

Ethel Jasmin Rivera Chávez

Maestra en Intervención Social, Universidad Centroamericana José Simeón Cañas, UCA, El Salvador

00350820@uca.edu.sv

<https://orcid.org/0000-0001-7148-6528>

Kevin David Cabrera Abarca

Maestro en Intervención Social, Universidad Centroamericana José Simeón Cañas, UCA, El Salvador

00344520@uca.edu.sv

<https://orcid.org/0000-0002-9462-5743>

Palabras claves: síndrome de Down, autonomía, desarrollo infantil, personas cuidadoras, necesidades emocionales, necesidades cognitivas, necesidades instrumentales

Keywords: Down syndrome, autonomy, child development, caregivers, emotional needs, cognitive needs, instrumental needs

Investigaciones UCA
2021 - 2022
Memoria bienal
Año 2, Vol. 2
Agosto 2023
p (231-236)
e-ISSN: 2789-4061

Propósito de la investigación

Describir las características de las personas cuidadoras primarias en los procesos de promoción de la autonomía de niñez con síndrome de Down entre 3 y 6 años.

Metodología

Cualitativa con diseño fenomenológico (Quecedo y Castaño, 2002).

Alexandra Beatriz Gálvez
Salazar, Ethel Jasmin
Rivera Chávez, Kevin David
Cabrera Abarca.

Características de personas
cuidadoras primarias en los
procesos de promoción de
autonomía de niñez con
síndrome de Down entre 3
a 6 años

Investigaciones UCA
2021 - 2022
Memoria bienal
Año 2, Vol. 2
Agosto 2023
p (231-236)
e-ISSN: 2789-4061

Participantes

Se contó con el apoyo de la Fundación Paraíso Down El Salvador y las familias de sus usuarios. La muestra fue seleccionada a partir de un muestreo de casos-tipo (Hernández, Fernández, y Baptista, 2014). Participaron 16 personas cuidadoras primarias de 12 niñas y niños con SD en edades de 3 a 6 años usuarios de la fundación, cumpliendo con los siguientes criterios: a) edad de 18 años en adelante, b) ser el cuidador primario de una niña o niño con SD entre 3 y 6 años usuaria o usuario de la fundación, c) que quisieran participar de forma voluntaria, y que d) tuvieran disponibilidad de tiempo para realizar la entrevista. Se delimitó como criterio de exclusión que el niño o niña usuaria de la Fundación tuviese otro tipo de discapacidad además del síndrome de Down o trastornos del neurodesarrollo, específicamente trastornos del espectro autista.

Instrumentos

Se construyó un guión de entrevista dividido en cuatro áreas: (a) información de la persona cuidadora, (b) percepción de la autonomía de la niñez a su cargo, (c) experiencia, estilos y prácticas de crianza y (d) necesidades de las personas cuidadoras primarias. Se realizaron 12 entrevistas a profundidad con las personas cuidadoras primarias.

Procesos de análisis

Las entrevistas se transcribieron inicialmente en el *software* Trint y se revisaron y editaron manualmente las transcripciones automatizadas. La información fue procesada con ATLAS.ti v.9.5. Una vez ordenada y clasificada, se identificaron tendencias principales de respuesta por categoría y sus frases representativas. Se construyó un esquema explicativo de las características de las personas cuidadoras participantes en el proceso de promoción de la autonomía de la niñez a su cargo. También se realizó un análisis teórico, partiendo del marco conceptual previamente planteado y los hallazgos propios de la investigación respecto a nuevas revisiones teóricas. Finalmente, se construyeron conclusiones para personas cuidadoras y sus familias, profesionales e instituciones que apoyan el proceso de desarrollo de la niñez con síndrome de Down y para la sociedad salvadoreña.

Resultados

Dan respuesta a la pregunta de investigación: ¿Cuáles son las características de las personas cuidadoras primarias en los procesos de promoción de la autonomía de niñez con síndrome de Down entre 3 y 6 años? Se presentan a continuación tres grandes momentos.

Primer momento: autonomía

1. Conceptualización de autonomía

La mayoría de las cuidadoras señalan que, en el caso de la niñez, la autonomía se relaciona con la capacidad de realizar por sí mismos actividades de manera independiente y acorde a su edad. A la vez, la valoración que algunas de las personas cuidadoras hacen sobre la capacidad de autonomía en personas con síndrome de Down es similar a la que hacen de una persona sin discapacidad.

Entre algunas cuidadoras se utiliza el concepto de rehabilitación respecto a la estimulación. Sin embargo, las características asociadas a la presencia del cromosoma adicional se evidencian desde la etapa fetal, por lo cual no se trata de volver a habilitar o rehabilitar una función, sino estimular, a manera de desarrollar (Flores, 2020).

Segundo momento: noticias

2. Noticia de embarazo

Con relación a la noticia del embarazo, esta genera sentimientos y emociones en las futuras madres y padres que pueden estar marcados por la felicidad, lo que podría proporcionar un entorno óptimo para el desarrollo de la autonomía en el niño o niña.

3. Noticia sobre la condición de síndrome de Down

La noticia sobre la condición del niño o niña es entregada en su mayoría por profesionales de la salud a la madre del recién nacido, de manera fría, en tono de una «pérdida o luto» o de manera impersonal, vía telefónica. De acuerdo con Bastidas, Ariza y Zuliani (2013), al recibir la noticia de SD de esta manera, las familias emprenden la crianza como una experiencia dolorosa y triste que puede llegar a determinar ciertas prácticas de crianza que promuevan o limiten la autonomía.

Necesidades cognitivas: Las personas cuidadoras han experimentado necesidades cognitivas acerca de:

1. estimulación y desarrollo de la niñez con SD;
2. salud, respecto a las comorbilidades que pueden padecer, de qué manera tratarlas y qué profesionales están capacitados y sensibilizados para atenderlas;
3. cuáles son las características propias de la discapacidad;
4. cuáles son las características propias de las etapas de desarrollo de un niño o niña;
5. a qué instituciones de apoyo se puede acudir; y
6. cómo establecer contacto con personas con SD y con familias con personas con SD.

Tercer momento: desarrollo

4. Experiencia de los primeros 6 meses

Durante los primeros 6 meses de crianza se reconocieron dos grandes polos en su vivencia. Por un lado, un periodo difícil y duro, marcado por la lástima de la sociedad y un tiempo de ajuste a las constantes visitas a los médicos y a las otras responsabilidades. Es además un periodo donde las emociones de la familia también se ven afectadas. Por otro lado, este proceso es experimentado como un periodo de aprendizaje sobre el SD, en el cual se disfruta cada avance dentro del desarrollo del niño o niña con SD, que, si bien perciben como más lento, también como de gran significado y satisfacción.

Alexandra Beatriz Gálvez
Salazar, Ethel Jasmin
Rivera Chávez, Kevin David
Cabrera Abarca.

Características de personas
cuidadoras primarias en los
procesos de promoción de
autonomía de niñez con
síndrome de Down entre 3
a 6 años

Investigaciones UCA
2021 - 2022
Memoria bienal
Año 2, Vol. 2
Agosto 2023
p (231-236)
e-ISSN: 2789-4061

Alexandra Beatriz Gálvez Salazar, Ethel Jasmin Rivera Chávez, Kevin David Cabrera Abarca.

Características de personas cuidadoras primarias en los procesos de promoción de autonomía de niñez con síndrome de Down entre 3 a 6 años

Investigaciones UCA
2021 - 2022
Memoria bienal
Año 2, Vol. 2
Agosto 2023
p (231-236)
e-ISSN: 2789-4061

Necesidades emocionales: La experiencia de una persona cuidadora primaria se centra en dos etapas. Primero, el impacto que ocasiona la noticia de discapacidad, y segundo, la etapa inicial de crianza y cuidados de los 0 a 6 meses. Esto se alinea con lo planteado por Ortega, Reyes, Torres y Garrido (2008) sobre cómo experimenta la familia desde el ámbito psicológico las diferentes etapas desde que recibe la noticia, pues un diagnóstico de discapacidad se convierte en una etapa crítica que mueve las emociones y expectativas de las cuidadoras respecto al niño o niña ideal esperado.

5. Experiencia desde los 6 meses a la edad actual

Tabla 1.

Características de la experiencia de crianza de las personas cuidadoras primarias durante los primeros 6 meses y a partir de los 6 meses a la edad actual

Experiencia de crianza a los 6 meses	Experiencia de crianza actual
Experiencia negativa	
Constantes visitas a médicos	Celebración de hitos
Cansancio	Etapa más tranquila y relajada
Depresión	Tiempo de poner en práctica lo aprendido
Marginación	Superación de retos
Miedo	Relaciones de afecto
Desesperanza	

6. Estilos y prácticas de crianza

Algunos factores claves en los estilos y prácticas de crianza que han ayudado a las familias a construir resiliencia y fomentar un estilo de crianza que promueva la autonomía son: a) reconocer que los procesos o hitos de desarrollo en la niñez con SD son más lentos, b) identificar organizaciones que brinden apoyo a la población con SD y pertenecer a una red de apoyo, c) abrir espacios de socialización para los niños y niñas con SD, y d) promover la disciplina en casa, donde se habla directamente con el niño o niña y se le hace ver que la acción que ha realizado está mal.

Necesidades cognitivas: La segunda etapa donde se evidencian nuevas necesidades a nivel cognitivo es en la etapa de crianza actual de su niño o niña en el rango de los 3 a 6 años. Las cuidadoras coincidieron en que les gustaría conocer sobre terapias de estimulación para el desarrollo de habilidades acordes a su edad, como el habla, la lectoescritura y el control de esfínteres, crianza y disciplina.

Necesidades instrumentales: Se identificó que, en la etapa actual de desarrollo de su niño o niña con SD, el acceso a instituciones educativas es una dificultad. Otra necesidad es el acceso a terapias de estimulación y el movilizarse para llevar al niño o niña a terapias u otras actividades que requieren de movilización.

7. Valoración de autonomía de niñez a su cargo

Es positiva desde su experiencia y prácticas de crianza. Logran identificar actividades autónomas que el niño o niña realiza y, a mayor edad de él o ella, las cuidadoras señalan más variedad de actividades que realiza de manera autónoma.

Conclusiones

En cuanto a la experiencia de crianza, se viven dos períodos que las cuidadoras señalaron distan entre sí. El primero de ellos, desde que se les informa sobre la condición de SD del niño o la niña, hasta alrededor de sus 6 meses. La vivencia se acompaña de un proceso de duelo por la noticia y la forma en que es comunicada, sentimiento de culpa por parte de la madre, miedo sobre las implicaciones de la condición y constantes visitas a profesionales de la salud para descartar o abordar todas las posibles comorbilidades del SD. Mientras que, una vez se avanza en este proceso, el acceso a información sobre la condición, que conlleva el desarrollo de una perspectiva más amplia de la capacidad de autonomía de las personas con SD, acompañada de la vivencia en sí de conocer y compartir con el niño o la niña, transforma la experiencia de manera positiva.

El cambio evidenciado en la experiencia de crianza de las personas cuidadoras primarias, se ve influenciado en gran manera por la intervención que han recibido por parte de instituciones como Fundación Paraíso Down El Salvador. Al encontrarse ya dentro de un proceso que les ofrece apoyo, información y educación sobre el SD. El impacto se ve reflejado no solo en el cambio que las cuidadoras perciben en su experiencia de crianza, sino también en las prácticas de crianza adoptadas por ellas para la promoción de la autonomía de la niñez a su cargo.

Las personas cuidadoras y la familia de la niñez con SD entre 3 y 6 años, como escenario principal de socialización de la niñez, se encuentran cumpliendo con su rol de promoción de autonomía a través de buscar apoyos institucionales, aprendiendo herramientas y adquiriendo conocimientos que les permitan estimular de manera oportuna el desarrollo del niño o niña con SD. Sin embargo, a mayor edad va teniendo el niño o niña y se involucra en otros espacios de socialización como la escuela, áreas de deporte y recreación, la sociedad salvadoreña se convierte en una barrera, tanto para la familia como para la niñez, pues limita o cierra puertas a los continuos esfuerzos en la promoción de autonomía, especialmente en el ámbito educativo, que limita la inclusión de esta niñez en las escuelas regulares.

A partir de los resultados obtenidos y las conclusiones construidas se proponen cuatro líneas de intervención para la promoción de autonomía de las personas con SD, desde antes del nacimiento. 1) La creación de material educativo sobre el SD que aborde aspectos clave, como generalidades del SD, comorbilidades, hitos de desarrollo, entre otros; 2) creación y activación de un protocolo ante el nacimiento de un bebé con SD; 3) construcción de redes de apoyo entre cuidadoras de niñez con SD; 4) implementación de campañas de difusión de material educativo sobre la discapacidad en general, desde una perspectiva basada en la empatía dentro del plan educativo de educación básica y media, y redes sociales para la sociedad civil.

Alexandra Beatriz Gálvez Salazar, Ethel Jasmin Rivera Chávez, Kevin David Cabrera Abarca.

Características de personas cuidadoras primarias en los procesos de promoción de autonomía de niñez con síndrome de Down entre 3 a 6 años

Investigaciones UCA
2021 - 2022
Memoria bienal
Año 2, Vol. 2
Agosto 2023
p (231-236)
e-ISSN: 2789-4061

Alexandra Beatriz Gálvez
Salazar, Ethel Jasmin
Rivera Chávez, Kevin David
Cabrera Abarca.

Características de personas
cuidadoras primarias en los
procesos de promoción de
autonomía de niñez con
síndrome de Down entre 3
a 6 años

Investigaciones UCA
2021 - 2022
Memoria bienal
Año 2, Vol. 2
Agosto 2023
p (231-236)
e-ISSN: 2789-4061

Referencias

- Bastidas M., Ariza, M., y Zuliani, L. (2013). Síndrome de Down: Experiencia maternal de crianza: Entre alegrías y tristezas. *Archivos Venezolanos de Puericultura y Pediatría*, 76(4), 151-158.
- Flores, A. (2020). *Estimulación cognitiva de atención y memoria en adultos jóvenes escolarizados con Síndrome de Down*. Recuperado de <https://bit.ly/3ObGvk4>.
- Hernández, R., Fernández, C., y Baptista, L. (2014). *Metodología de la investigación*. México D.F: McGraw Hill.
- Ortega, P. Reyes, A. Torres, L. Garrido, A. (2008). Dinámica familiar en familias con hijos e hijas. *Revista Intercontinental de Psicología y Educación*, 10(2), 31-56. Recuperado de <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=80212387003>
- Quecedo, R., y Castaño, C. (2002). Introducción a la metodología de investigación cualitativa. *Revista de Psicodidáctica*, 14, 5-39.