



**UNIVERSIDAD NACIONAL
PEDRO RUIZ GALLO
FACULTAD DE ENFERMERÍA**



**HISTORIA DE VIDA DE MADRES DE NIÑOS ESCOLARES CON
SÍNDROME DE DOWN DE UNA INSTITUCION EDUCATIVA EN
PIMENTEL – LAMBAYEQUE. 2017**

TESIS

PARA OPTAR EL TITULO DE LICENCIADA EN ENFERMERÍA

AUTORES:

Bach. SAAVEDRA YARRIN ASTRID DEYANIRA.

Bach. TAPULLIMA HORNA CYNTHIA ELIZABETH.

ASESORA:

Dra. MURO CARRASCO TANIA ROBERTA

LAMBAYEQUE, PERU

2017

**Historia de vida de madres de niños escolares con Síndrome de Down de una Institución Educativa en Pimentel – Lambayeque.
2017**

Presentado por:

Bach. Astrid Deyanira Saavedra Yarrin

Autora

Bach. Cynthia Elizabeth Tapullima Horna

Autora

Dra. Tania Roberta. Muro Carrasco

Asesora

Aprobado por los Miembros del Jurado:

Dra. Efigenia Rosalía Santa Cruz Revilla

Presidenta

Mg. María Lucía Chanamé Carretero

Secretaria

Dra. Clarivel de Fátima Díaz Olano

Vocal

DEDICATORIA

A mi madre Juana Horna Pérez y a mi abuela Elodia Pérez Díaz, quienes me apoyaron incondicionalmente. A mis hermanos y a mi familia en general a mis amigas por el apoyo que siempre me brindaron en el transcurso de mi carrera Universitaria.

Cynthia

A mi madre Ledi Yarrin Colmenares y a mi padre Walter Saavedra Pacherras por haberme brindado el regalo más preciado mi educación y por su apoyo incondicional; a mi abuelo Luis Ángel Yarrin García por ser siempre la motivación en mi vida.

Deyanira

AGRADECIMIENTO

A Dios por habernos guiado y protegido durante todo el recorrido de nuestra carrera universitaria y en la elaboración de esta investigación.

A nuestra asesora la Dra. Tania Roberta Muro Carrasco por habernos brindado la oportunidad de orientar esta investigación y compartir sus conocimientos durante su realización.

A cada una de las madres entrevistadas, quienes con su sinceridad y profundidad al relatarnos su historia de vida, confirmamos y reafirmamos por qué continuar con este trabajo de investigación.

Las Autoras

INDICE

DEDICATORIA

AGRADECIMIENTO

RESUMEN

ABSTRACT

CAPÍTULO I: INTRODUCCIÓN..... 1

CAPÍTULO II: MARCO CONCEPTUAL 7

CAPÍTULO III: METODOLOGÍA DE LA INVESTIGACIÓN..... 30

CAPÍTULO IV: RESULTADOS Y DISCUSIÓN

IV. 1. Líneas de vida..... 42

IV. 2. Resultado y Discusión..... 43

1. El diagnóstico de Síndrome de Down de mi hijo me originó
sentimientos y emociones negativas..... 46

2. Los primeros 3 años de vida de mi hijo caracterizados por vivencias y
experiencias negativas..... 54

3. Influencia del personal de enfermería en el cuidado de mi
hijo..... 64

4. Adaptándome a la realidad en los años escolares de mi
hijo.....66

CAPÍTULO V: CONSIDERACIONES FINALES Y	
RECOMENDACIONES.....	77
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	79
ANEXOS.....	87

RESUMEN

Ser madres de niños con síndrome de Down es enfrentarse a una realidad que quizás nunca esperaron, generando en ellos situaciones críticas, vivencias y experiencias, sentimientos y emociones negativas por haber traído al mundo a un hijo así y a la vez miedo por no saber cómo afrontar esta situación; hecho que nos motivó a investigar ¿Cómo es la historia de vida de madres de niños escolares con Síndrome de Down de una Institución Educativa en Pimentel – Lambayeque, 2017? Se utilizó una investigación cualitativa con abordaje de Historia de Vida, el objetivo fue comprender las historias de vida. La población estuvo conformada por padres de niños escolares con síndrome de Down, de ellas 6 constituyó la muestra, obtenida por saturación y redundancia. Los datos se recolectaron mediante una entrevista abierta a profundidad.

Producto del análisis temático se generó cuatro categorías: El diagnóstico de Síndrome de Down de mi hijo me originó sentimientos y emociones negativas, Los primeros 3 años de vida de mi hijo caracterizados por vivencias y experiencias negativas, Influencia del personal de enfermería en el cuidado de mi hijo y Adaptándome a la realidad en los años escolares de mi hijo.

Se concluyó que el nacimiento de un niño con Síndrome de Down causa un impacto emocional en las madres manifestado con tristeza, desilusión y en algunos casos indiferencia, originándose momentos frustrantes debido a las diversas complicaciones que presentan estos niños.

Palabras claves: Síndrome de Down, Madres, Historia de vida.

ABSTRACT

Being parents of children with Down syndrome is coping with a reality that maybe they never waited, genering in them critical situations, livings and experiences, feelings and negative emotions for having bringing to the world a child like this, and at the same time fear for not to know how to afront this situation, fact that motivated us to investigate: How is the parents life story of scholar children with Down Syndrome in a Pimentel - Lambayeque educative institution 2017? It was used a qualitative investigation with approach of Life Story, the objective was comprehend the life stories. The population was conformed by the parents of scholar children with Down Syndrome, of these 6 constituted the sample, obtained by saturation and redundancy. The data were collected through an open-ended interview.

Product of the thematic analysis, four categories were generated: The Down Syndrome diagnosis of my child originated me feelings and negative emotions, The first three years of my child's life were characterized for livings and negative experiences, Influence of nursing staff on my child's care and Adapting to the reality in my child's school years.

It concluded that a birth of a child with Down Syndrome causes in the parents an emotional impact manifested in sadness, desilusion and in different cases indifference, causing frustrating moments due to the many complications that these children presents.

Key words: Down Syndrome, Mothers, Life Story.

CAPITULO I: INTRODUCCIÓN

INTRODUCCIÓN

Uno de los acontecimientos más importantes en la vida de todo ser humano es el nacimiento de su hijo. Para las madres es una de las experiencias más anheladas que puede existir; ellos se ilusionan, entusiasman con tener ese modelo de hijo ideal, pero a la vez todo esto genera en ellos, incertidumbres y diversas expectativas de cómo será ese nuevo ser que viene en camino¹.

En el momento del nacimiento existe cierta intriga y confusión por parte de las madres por saber que él bebe que esperan nazca sano y sin ningún tipo de anomalía; pero todos estos juicios se intensifican al momento en que ellas se enteran que su hijo nació con una discapacidad o malformación genética como lo es el Síndrome de Down.

Muchos de las madres al recibir esta noticia se enfrentan a una realidad que nunca esperaron, lo cual provoca en ellos un sentimiento de culpa por haber traído al mundo un hijo así, y a la misma vez miedo por no saber cómo afrontar y sobrellevar esta problemática¹.

A nivel mundial la incidencia de niños con Síndrome de Down es de 1 por cada 1.100 nacidos vivos, teniendo un aproximado de 3.000 a 5.000 niños con esta discapacidad anualmente².

A nivel de Latinoamérica en Puerto Rico en los años 2008 - 2012 por cada 10,000 nacidos vivos la prevalencia es de 14,42 niños con síndrome de Down³.

En el Perú actualmente no se conoce la población exacta de personas con síndrome de Down, debido a que no tienen un grupo específico dentro de los censos anuales, si no que están dentro de un grupo de incapacitados mentales. La Asociación Peruana de Síndrome de Down supone que a nivel nacional hay 30 000 personas con este síndrome, y su incidencia es de 1 por cada 750 nacidos vivos⁴.

En el departamento de Lambayeque – Pimentel en una institución educativa especial encontramos una población de 10 niños escolares con Síndrome de Down.

Existe un mayor gasto económico de los padres, puesto que los niños con Síndrome de Down durante el primer año de vida están predispuestos a desarrollar enfermedades agregadas. En un artículo de la revista Neumología Pediátrica se encontró que el 31,2% de los niños con síndrome de Down sufrieron bronconeumonía, el 9,8% bronquitis y el 3,3% neumonía⁵.

Las investigadoras han podido evidenciar en las conversaciones con algunas madres de estos niños que ante el diagnóstico experimentan diversos sentimientos y emociones como tristeza, desilusión, indiferencia, ira; manifiestan sentirse decepcionados.

Se observa que después del nacimiento de su hijo estas reacciones persisten y van incrementando cuando suceden hechos alarmantes para los padres, por ejemplo el ahogamiento durante la lactancia debido a la Macroglosia que

presenta, este suceso afecta y alarma a la madre por no saber qué hacer en casos como este.

Otro hecho que aflige a las madres son las enfermedades que afectan a sus hijos, especialmente las respiratorias y cardíacas, estos niños están propensos a enfermar debido a su deficiente sistema inmunológico (bajas defensas) y a la Hipotonía muscular que presentan, este proceso puede durar mucho tiempo en curarse y en algunos casos puede llegar a complicarse.

Existen otros acontecimientos que van marcando la vida de los padres, en nuestras prácticas pre profesionales observamos que muchos de las madres se preocupaban porque su hijo aún no podía caminar, comer bien, aún no hablaban ni controlaban sus esfínteres, y esto se debe a que existe un retraso en el desarrollo cognitivo a comparación con otros niños de la misma edad cronológica.

De este contexto surgió la pregunta de investigación ¿Cómo es la historia de vida de madres de niños escolares con síndrome de Down de una Institución Educativa en Pimentel – Lambayeque. 2017?, el cual tuvo como objetivo general comprender la historia de vida de las madres de estos niños escolares.

Esta investigación se justificó porque es función del profesional de enfermería brindar un cuidado humanizado e integral a las personas sanas o enfermas, procurando el desarrollo de sus potencialidades entre ellos a los niños con alguna discapacidad como lo es el Síndrome de Down y a sus padres, ofreciéndoles información clara, concreta y precisa sobre todos aquellos problemas de salud relacionado con su anatomo-fisiología; ofreciendo toda esta

información favorecemos a las madres a tener una visión más clara de cómo cuidar y estimular a sus hijos, mejorando la calidad de vida tanto del niño como de los padres. Por ello es que se requiere que la enfermera comprenda la historia de vida de las madres.

Además el ser madres de niños con síndrome de Down significa hoy en día una dificultad o conflicto, debido a la discriminación por parte de la sociedad hacia estos niños, lo cual repercute directamente en los cuidadores principales, sus padres, es por ello que el profesional de enfermería conociendo estas historias de vida, brindaran un apoyo emocional más eficiente y ayudaran que este afrontamiento se lleve de una manera eficaz en las madres.

A partir de esta investigación los profesionales de enfermería podrán tener una visión más amplia, integral y humanizada en el cuidado de los niños con síndrome de Down y de sus padres, y además conocer y comprender las experiencias, vivencias y acontecimientos más importantes en la vida de las madres, para poder así brindarles la información y los cuidados necesarios para aumentar su calidad de vida. Además esta investigación tiene como propósito ser una fuente de futuras investigaciones y contribuir en la formación académica y humana de las futuras profesionales de enfermería.

Con respecto al estado del arte, en las últimas investigaciones se obtuvo los siguientes resultados que el nacimiento de un niño o niña con Síndrome de Down causó una crisis familiar que se manifestó acompañada de dolor, ira, tristeza y aversión a partir de la noticia.

Este informe está estructurado en seis capítulos, de la siguiente manera:

Capítulo I: Introducción que contiene la situación problemática, Objeto, objetivo y justificación e importancia de la investigación.

Capitulo II: Base Teórico Conceptual que abarca los principales conceptos y teorías relacionadas a la Historia de Vida de los Madres escolares con Síndrome de Down.

Capitulo III: Metodología de la Investigación que incluye la trayectoria metodológica para la construcción de las Historias de Vida y el modo que esta se realizó.

Capitulo IV: Resultados y Discusión en la cual se dan a conocer las categorías y subcategorías producto del análisis temático de las Historias de Vida relatada por las entrevistadas.

Capítulo V: Consideraciones Finales, y recomendaciones; son los resultados a los cuales se llegó a través de la investigación.

CAPITULO II: MARCO TEÓRICO

2.0 MARCO TEORÍCO:

2.1 Antecedentes de la Investigación:

A Nivel Internacional:

Esquivel. M^o, en San José - Costa Rica, en el año 2014, realizó la investigación “Niños y niñas nacidos con Síndrome de Down: historias de vida de padres y madres”. Esta investigación tuvo como objetivo desarrollar al máximo las capacidades cognitivas, físicas y socioemocionales de los niños con Síndrome de Down mediante un programa para la atención y educación integral de niños y niñas recién nacidos que presentan este síndrome, la conclusión de esta investigación fue que son variadas las emociones y sentimientos que experimentan los padres y madres ante la noticia de un nacimiento de niños o niñas con Síndrome de Down, caracterizándose la mayoría por la culpabilidad, temor, dolor, tristeza, rechazo, miedo, preocupación, falta de información, desesperación entre otros; de igual manera cobran vital importancia las participaciones de médicos, enfermeras y docentes de educación especial como parte de las redes de apoyo que brindan a padres y madres de familia información acerca del Síndrome que presentan sus hijos e hijas y ello les permite acercarse a alternativas de fortalecimiento a edades tempranas del desarrollo, dentro de las cuales se encuentran las opciones de programas de estimulación temprana, logrando así conocer más sobre la condición de su hijo; entendiendo que este hace referencia a un accidente genético, no a

una enfermedad, comprenden que cada infante aprende, pero de manera más lenta y que requieren de apoyo para desarrollar destrezas y habilidades para la vida.

Ameida. C⁷, en Cuenca – Ecuador, en el año 2010, realizó la investigación titulada “Familias, discapacidad, Síndrome de Down, experiencias, sentimientos a partir de la noticia”. El objetivo principal fue describir sentimientos y reacciones del padre y/o de la madre cuando reciben la noticia del nacimiento de su hijo con Síndrome de Down y las diversas expresiones del afrontamiento de la situación de la familia. Esta investigación tuvo como resultado que el nacimiento de un niño o niña con Síndrome de Down causa una crisis familiar acompañada de dolor, ira, tristeza y aversión a partir de la noticia.

Dabrowska A, Pisula E⁸, en España, en el 2010. Investigaron “Estrés de los padres y modo de afrontamiento padres y madres de niños pre escolares con autismo y Síndrome de Down”. El objetivo principal fue examinar el perfil de estrés en dos grupos de madres y padres de niños pequeños con discapacidad intelectual (autismo y Síndrome de Down), y comparar sus percepciones de estrés parental con las de madres y padres de niños sin discapacidad. Otro objetivo fue el de responder a la pregunta sobre si los estilos de afrontamiento personal podrían ser predictores del estrés parental. El resultado de esta investigación demostró que el nivel de estrés parental era mayor en los padres de niños con discapacidad del

desarrollo (autismo y síndrome de Down) que en los padres de niños con desarrollo normal.

A Nivel Nacional y Local:

Las investigadoras no encontraron investigaciones sobre el tema.

2.2 Base Teórico Conceptual:

La presente investigación tiene como objeto de estudio la Historia de vida de madres de niños escolares con Síndrome de Down. Por lo que se abordarán temas como historia de vida, madres y/o familia de niños con Síndrome de Down, el Síndrome de Down, Situaciones críticas, emociones, sentimientos, vivencias y experiencias; la teoría de Kübler-Ross sobre las etapas de duelo, pues las madres experimentan duelo ante el diagnóstico de su hijo.

La historia de vida es un conjunto de hechos, acontecimientos, experiencias y/o vivencias de una persona; en esta investigación analizaremos la Historia de vida parcial, la cual abarca una determinada etapa en la vida del sujeto de investigación.

El síndrome de Down también llamado trisomía 21, es una malformación cromosómica que se caracteriza principalmente por retraso mental que llevan asociadas características físicas como una leve microcefalia con braquicefalia, cuello corto, los ojos son “almendrados”, las hendiduras palpebrales siguen una dirección oblicua hacia arriba y

afuera y presentan un pliegue de piel que cubre el ángulo interno y la carúncula del ojo (epicanto), la nariz es pequeña con la raíz nasal aplanada, la boca también es pequeña y presenta protusión lingual característica de este síndrome, las orejas son pequeñas con un hélix muy plegado y habitualmente con ausencia del lóbulo, el conducto auditivo puede ser muy estrecho, las manos pequeñas cuadradas con metacarpianos y falanges cortas, en el pie existe una hendidura entre el primer y segundo dedo con un aumento de la distancia entre los mismos (signo de la sandalia), el tamaño del pene es algo pequeño y el volumen testicular es menor que el de los niños de su edad, una criptorquidia es relativamente frecuente en estos individuos, la piel es redundante en la región cervical sobretodo en el período fetal y neonatal⁹.

En general el rasgo más distintivo de los niños con síndrome de Down es la hipotonía muscular, que suele ser más acentuada en los miembros inferiores. Esta hipotonía lleva a una menor capacidad para reconocimientos cinestésicos, táctiles, visuales, etc., presentando un desarrollo motor lento, además una marcha descoordinada con una torpeza motriz generalizada y una habilidad manual muy limitada en los primeros años, siendo muy frecuente los problemas para controlar el equilibrio corporal¹⁰. Es por ello que el desarrollo psicomotor es sensiblemente tardío en comparación con otros niños.

La población con Síndrome de Down presenta retraso mental de distinto grado. Las siguientes características se presentan con mucha

frecuencia en estos niños y niñas: Lesiones cardíacas (una de cada dos personas) y procesos relacionados con infecciones que contraen con mucha frecuencia y que suelen producir deficiencias de tipo auditivo¹⁰.

Existe además en ellos la dificultad en la adquisición y el desarrollo del lenguaje, derivado de las limitaciones cognoscitivas del retraso mental. El desarrollo del lenguaje de estos niños progresa conforme pasan los años. El desarrollo fonológico progresa con el mismo patrón adquisitivo, pero igual con retraso a pesar de la estimulación. Las dificultades articulatorias son más atribuidas en los niños/as por ello es que presentan mayor dificultad para coordinar los órganos fonadores¹⁰.

En general las personas con Síndrome de Down tienen los conductos de los oídos y la nariz más pequeños, por lo que debe controlarse la capacidad de audición; por otra parte, son habituales los catarros y otitis de repetición, así como otras infecciones respiratorias. Son frecuentes también defectos oculares como la miopía, el estrabismo, la hipermetropía o las cataratas. Estos déficits sensoriales van a retrasar el desarrollo del niño, por lo que es importante diagnosticarlos cuanto antes¹¹.

Se debe vigilar las posibles alteraciones de la tiroides, descartar problemas odontológicos y digestivos y fomentar el ejercicio físico y la alimentación sana para evitar la obesidad¹¹.

Los sujetos de investigación lo constituyen las madres por lo que abordaremos aspectos relacionados con ellos, su hijo y la familia por constituir el entorno en el cual se desarrollan.

Ser madre forma parte esencial del desarrollo de los niños, ellos aportan seguridad, amor, comprensión y sobre todo educación respectiva para el bienestar pleno de ellos.

Madre no siempre es la persona que procrea biológicamente, sino aquella persona que cumple con el papel de modelo y figura para su hijo; además se va creando entre ellos lazos y vínculos afectivos¹².

Bowlby J¹³, en su Teoría del Apego sustenta que el apego es el vínculo emocional que desarrolla el niño con sus padres o cuidadores y le proporciona la seguridad emocional indispensable para el buen desarrollo de su personalidad. El apego proporciona la seguridad emocional del niño: ser aceptado y protegido incondicionalmente.

La paternidad es un asunto complejo difícil de explicar para cada persona, se puede afirmar que durante los nueve meses de embarazo se suscitan importantes cambios físicos y psicológicos para ambos padres. Ellos van formándose una imagen mental de lo que esperan que sea el bebé, para algunos puede resultar primordial que el niño sea “muy inteligente” o “buen deportista”, “fuerte y ágil”, etc. Esta fotografía mental se basa en parte en todo lo que ellos desearon ser pero no lo lograron por múltiples circunstancias¹⁴.

Pero, ¿qué sucedería si el hijo que tanto esperan no solo es distinto de lo que sueñan?, sino que además nace con características físicas que lo hacen diferente, con características que saben que dificultará o impedirán su desarrollo normal como lo es el Síndrome de Down.

Cuando llega un nuevo hijo todos quisiéramos ser capaces de ver cómo será la vida para nuestros hijos. En el caso del nacimiento de un bebé con Síndrome de Down la incertidumbre resulta difícil de manejar. Es algo con lo que se debe aprender a convivir y que sin duda se ha logrado con éxito en muchos padres y madres¹⁵.

La mayoría de las madres de niños con Síndrome de Down descubren que su hijo tiene esta alteración en el nacimiento. El choque emocional suele ser muy fuerte, y los sentimientos encontrados se acumulan: intranquilidad, enfado, ira, culpa. Pero este es un proceso normal que a larga irá superándose pues la noticia de ser padres es motivo de felicidad más aún cuando el niño ha sido deseado por ambos¹⁵.

Las madres deben ser conscientes, para mantener las expectativas positivas hacia su hijo, de que los comienzos son lentos y poco reactivos, que aunque existan épocas de avance evidente otras se percibirán como de estancamiento o incluso retroceso, sin que ello suponga que se ha alcanzado la medida máxima, imposible de definir porque la capacidad de aprender no se detiene¹⁵.

Es importante que las madres disfruten con su hijo cada momento y etapa de su vida. Cada suceso que ocurra los conducirá a nuevos retos, interrogantes y situaciones.

Las madres siempre se preocuparán por el futuro de sus hijos, de ellos dependerá las oportunidades que les puedan brindar y esto dependerá del factor económico y educacional que exista.

En los últimos años se han desarrollado una multitud de programas de los cuales se pretende ofrecer a las personas con Síndrome de Down la posibilidad de enfrentarse de forma autónoma a los requerimientos de la vida. Es trascendental acompañar a estas personas desde que son niños en sus aprendizajes, ofreciéndoles además la oportunidad de desarrollar en ellos la autonomía que les será necesaria para su vida. Una gran parte de las personas con Síndrome de Down hacen sus compras, salen con amigos, viajan e incluso viven de forma independiente con ciertos apoyos y trabajan¹⁰.

Es responsabilidad de toda la sociedad, padres e instituciones, que velan por el bienestar de los derechos de estos niños, que el grado de inclusión incremente anualmente, con la finalidad de brindar mayores oportunidades a las familias con niños con Síndrome de Down una mejor educación.

Hay que tener en cuenta que algunas familias no conocen el diagnóstico hasta el momento del nacimiento, y en muchos casos, las

familias con el tiempo, lo recuerdan como una información dada de manera brusca y centrada solo en los puntos negativos del síndrome.

Para algunas madres les resulta de gran ayuda tener un grupo de personas en la misma situación, personas que los apoyen, con los que compartan alegrías y penas, sabiendo que lo están entendiendo.

Es interesante el contacto de estas madres con otros padres o grupos de apoyo que les brinde apoyo emocional e información sobre el síndrome de Down. Lo ideal es que la información se de tan pronto como sea posible, en privado, con sensibilidad y estando ambos padres junto a su hijo, se les felicitará por el nacimiento y se destacarán los puntos positivos del síndrome de Down. Se atenderán todas sus preguntas, se aportará documentación escrita sobre el síndrome de Down y asociaciones de ayuda.

En la primera visita al centro de salud se tendrá en cuenta la situación de los padres, y si necesitan apoyo psicológico. En este ámbito el papel de la enfermera es importante, ya que las dudas o preocupaciones de las madres en estos primeros momentos de la vida del niño con síndrome de Down, es la enfermera quien debe resolverlas.

El papel de la enfermera es de gran importancia, ya que las dudas o preocupaciones de los padres en estos primeros momentos de la vida del niño con síndrome de Down, es la enfermera quien debe resolverlas.¹⁶

En muchas ocasiones el conocimiento que el personal de enfermería tiene a cerca de las personas con síndrome de Down, es insuficiente, delimitando la información y la ayuda que pueda brindar a los padres¹⁶.

Todo proceso de adaptación está dado por situaciones críticas las cuales desencadenan sentimientos, emociones y reacciones negativas.

Se define a las reacciones como acciones inmediatas y mediatas conductuales que forman parte de un patrón originado en los sentimientos, en la dinámica familiar, en la cultura (símbolos y significados) frente a la noticia del nacimiento de un niño o niña con Síndrome de Down⁷.

Las acciones conductuales son el conjunto de movimientos, expresiones verbales dirigidas a un fin. Las reacciones que comúnmente se dan en los padres son al momento del nacimiento⁷.

Las emociones pueden ser consideradas como la reacción inmediata del ser vivo a una situación que le es favorable o desfavorable; es inmediata en el sentido de que está condensada y, por así decirlo, resumida en la tonalidad sentimental, placentera o dolorosa, la cual basta para poner en alarma al ser vivo y disponerlo para afrontar la situación con los medios a su alcance⁷.

Los sentimientos, en cambio, son la expresión mental de las emociones; es decir, se habla de sentimientos cuando la emoción es codificada en el cerebro y la persona es capaz de identificar la emoción

específica que experimenta: alegría, pena, rabia, soledad, tristeza, vergüenza, etc.

Según Plutchik R ¹⁷, las emociones son los procesos psicofisiológicos de nuestra conducta que inducen a actuar. Funcionan como si fueran señales o impulsos que nos indican lo que está sucediendo para así poder dar una respuesta que resuelva la situación, para adaptarnos al medio ya sea por causas externas o internas.

Plutchik dividió las emociones en 8 categorías básicas o primarias con claras funciones específicas para la supervivencia: temor, sorpresa, tristeza, disgusto, ira, esperanza, alegría y aceptación. El resto de emociones eran combinaciones de estas para ampliar el abanico de experiencias¹⁷.

Según esta teoría, los sentimientos y emociones varían de acuerdo al grado de intensidad y el contexto o situación en el que se encuentren las personas.

Para una madre recibir la noticia que su hijo tiene Síndrome de Down es algo inesperado, la reacción que pueden presentar es variable dependiendo de la forma en como le den dicha noticia, el apoyo conyugal y familiar que presenten, y el lugar o el contexto en el que se encuentre.

Elisabeth Kübler-Ross ¹⁸, presenta un modelo conocido como las cinco etapas del duelo, un proceso por el cual las personas lidian con la

tragedia, especialmente cuando es diagnosticada una enfermedad terminal o una pérdida catastrófica.

Para Kübler-Ross el duelo es uno de esos cambios a los que toda persona está expuesta a vivir ante una situación que afecte a su entorno personal, familiar, y social¹⁸.

Entonces se puede definir el duelo como un combate que la persona tiene que enfrentar ante el dolor.

La llegada de un hijo con Síndrome de Down genera en los padres un dolor por la ruptura de esas fantasías que se habían idealizado, generando en ellos un debate entre sus sentimientos por que el hijo que realmente deseaban no es como se lo imaginaban.

Las etapas del Duelo son¹⁸:

- **Negación:** Es la primera etapa, la negación permite amortiguar el dolor ante una noticia inesperada e impresionante. Es un mecanismo de defensa provisoria y pronto será sustituida por una aceptación parcial.

- **Ira o Enojo:** Es una fase difícil de afrontar para las madres, al llegar a la comprensión de que la pérdida es real, los sentimientos que embargan al doliente son de ira, rabia y resentimiento, es una manera en que el dolor se disfraza. El enojo se desborda a una persona específica, hacia todos o hacia la persona ahora ausente. El culpar a otros es común y sirve como un canalizador del dolor temporal, pero también se da el caso

de culparse a sí mismo, es decir que en esta etapa la persona busca en quien desquitarse, a quien culpar, y puede ir moviendo su enojo de una persona a otra.

- **Negociación:** En esta etapa la persona sólo intenta aplazar la aceptación de lo que está viviendo, a través de acuerdos con ellos mismos. Cuando la persona se encuentra en esta etapa, sólo está dando tiempo para llegar a aceptar que lo que ocurrió, es un hecho irreversible.

- **Depresión:** Es una etapa de desesperanza, de una verdadera y profunda tristeza, donde la persona se da cuenta que la vida no volverá a ser como antes y tampoco sabe cómo será de ahora en adelante. Esta etapa puede verse como el momento en el que se expresa más libremente el dolor por la pérdida tenida, sea pérdida real o simbólica. Se dice que es la etapa de mayor duración.

- **Aceptación:** Sólo es posible si ya se han superado las cuatro etapas anteriores, es un estado donde el dolor ha cesado. Puede llegar a un estado de aceptación con paz y dignidad. Llegar a la aceptación no quiere decir que ya no va a doler, significa que hay que aprender a vivir, aún con el dolor. Alcanzar esta etapa requiere de mucho tiempo y trabajo.

El conocimiento de las etapas ayudara a manejar el duelo. Se puede decir que las etapas del proceso de duelo son imprescindibles, desobedientes y desordenadas, tampoco se sabe que lapso de tiempo estarán presentes, algunas sólo estarán presenten por algunas horas, otras

por días, semanas e incluso en ocasiones por meses. Lo importante es saber que cada pérdida necesita la elaboración del proceso de duelo y para finalizarlo se necesita trabajar en cada una de las etapas.

Existen *etapas emocionales* por las que deben pasar las madres luego del nacimiento de un hijo con Síndrome de Down se han identificado cinco¹⁹:

- *Primera etapa, Impacto*: La noticia deja a las madres paralizadas, no logran comprender lo que está sucediendo; escuchan y no oyen, ven y no creen. Se sienten como en una pesadilla que está distante de la realidad. Muchas veces no saben que decir, ni que preguntar, miran con extrañeza a su hijo. Tienen conflictos para acoger a su bebé especialmente si las madres no tuvieron contacto de inmediato posterior al parto.

Mientras más prolongado es el período de distanciamiento posterior al parto, mayores dificultades tendrán para enfrentar a su hijo. Están incapacitados para recibir información, nada de lo que se les dice es asimilado, y por ello preguntan lo mismo una y otra vez.

- *Segunda etapa, Negación*: Al término de la primera etapa de impacto, las madres comienzan a vivir la etapa de negación de la realidad, se resisten a aceptar la idea. Es así como se manifiesta un mecanismo de defensa, de negación de la realidad, “éste no es mi hijo”, “esto no me está pasando a mí”, “debe ser un error”, “no tiene lo que dicen, están equivocados”, etc.

Los prejuicios y opiniones de terceros comienzan a cobrar relevancia: “tú eras igual cuando chico”, “es posible que sea un grado leve, pues se ve igual a cualquier bebé”, etc. Los padres se encuentran incomunicados, la madre habitualmente se encuentra hospitalizada, mientras la pareja se encuentra angustiada y dolida. Todo lo anterior sin duda dificultará la vinculación.

- *Tercera etapa, Tristeza y Dolor:* En esta etapa las madres comienzan a tomar conciencia de la realidad e intentan comprender lo sucedido. Se consolida la imagen de pérdida del bebé ideal, de los sueños destruidos y la esperanza ausente, esto provoca profundos sentimientos de dolor, angustia y tristeza. Muchas veces lo expresan a través de impotencia, frustración, rabia, y sentimientos de culpabilidad, intercambiada entre la pareja y el equipo de salud. Las madres están muy angustiados y temen al futuro desconocido, sufren al percibir su dificultad de vinculación.

La tristeza y la desilusión son sentimientos que todo el ser humano está expuesto a presentar, provocando la caída del estado de ánimo, y una sensación que se experimenta en el cuerpo y en la mente, que se llena de pensamientos oscuros²⁰.

Las madres lloran con facilidad, pero en esta etapa acceden a tomar a sus hijos, están dispuestas a amamantarlos y expresan sentimientos de ternura y dolor a la vez. Su duración es variable y depende en gran parte de

cómo han sido resueltas las etapas anteriores. Si en la etapa de negación sigue presente, los sentimientos de dolor y ansiedad quedarán ocultos, disfrazados tras un manto de serenidad y comprensión casi exagerado, en estos momentos los padres buscan en sus hijos, las esperadas señales de interacción; fijar la mirada, una sonrisa, la succión enérgica al pecho, etc.

Lamentablemente no todos los bebés con Síndrome de Down pueden responder de este modo luego de nacer, dada su hipotonía, que retrasa las respuestas antes mencionadas, frustrando y desalentando a los padres haciéndoles creer que su hijo “no los necesita”. La ansiedad, sumada al dolor, hace que en estas condiciones algunos padres pierdan las esperanzas de vincularse con su bebé.

- *Cuarta etapa, Adaptación:* Cuando las madres logran salir de la etapa anterior, entran en un proceso de adaptación, donde han logrado aceptar sus propios sentimientos y la condición de su hijo. Se muestran interesados en aprender y conocer más en detalle el Síndrome de Down. En estos momentos es de suma importancia la aceptación que el medio familiar ha expresado a este nuevo integrante y el apoyo que la pareja exprese a su cónyuge. En esta etapa el proceso de vinculación sigue un rumbo instintivo, donde el medio ambiente ejerce un poderoso efecto sobre los padres, que de ser nocivo expone al niño a riesgos de abandono, maltrato y desvinculación definitiva.

-*Quinta etapa, Reorganización*: El recuerdo del pasado, la ansiedad y la impotencia han quedado atrás. Las madres han asumido una postura diferente. El bebé ha sido integrado a la familia, la cual ha aprendido a tolerar sus discapacidades y se ha comprometido a ayudar con su rehabilitación. La vinculación afectiva se construye y fortalece día a día, a través de los avances emocionales y neurológicos del bebé, que facilitan la interacción con los padres, transformando este proceso en un circuito de realimentación positiva.

Ortega L. (1997)¹⁴ nos habla de otros tipos de etapas de adaptación por la que las madres pasan para afrontar esta situación:

1. Etapa de Negación:

En esta etapa la primera reacción de las madres al conocer la noticia, es no aceptarla. Durante esta etapa se escuchan a menudo frases como: ¡No es posible, ¡en la familia todos somos normales y no hemos tenido problemas como este!

2. Etapa de Renegación:

Esta etapa se caracteriza por la aceptación, de parte de las madres, de la situación que tiene su niño. Sin embargo, a la vez están convencidos, y con justa razón, de que ellos merecían un hijo “normal”; no han hecho nada malo para tener un bebe así. De esta manera inician la búsqueda de posibles culpables y de un responsable del terrible malestar que están sintiendo. Algunos de las parejas no logran superar esta etapa y pasan su

vida entera tratando de encontrar culpables y luchando contra realidad. Otra respuesta que se observa en las madres que no logran superar esta etapa es la creencia que su hijo es un castigo divino.

3. Etapa de aceptación pasiva:

Es la etapa en donde las madres aceptan a su hijo tal y como es, lo quieren y le proporcionan lo indispensable para que disfrute su vida y sea feliz. Son padres que pueden salir de compras con su niño, lo llevan a reuniones, le brindan cuidado y amor, pero no creen conveniente invertir tiempo ni esfuerzo, ni dinero en su educación; después de todo “no tiene futuro”, es tiempo desperdiciado.

4. Etapa de aceptación con sublimación:

Es la cual las madres no solo están conscientes de la situación de su hijo, sino que lo aceptan por lo que es y tal como es, con sus posibilidades y limitaciones. Pero a diferencia de otros, estos padres piensan en el futuro, conciben esperanzas basadas en su realidad y son capaces de dar, pero también de pedir. No ven a su hijo como un ser que será un niño durante toda la vida, si no como una persona que crecerá física, mental y espiritualmente.

El proceso de adaptación por el que atraviesan las madres no siempre es igual, debido a que en ellos influyen muchos factores: la personalidad, las expectativas, el momento existencial por el que está

pasando, creencias; el nivel social, económico y cultural; qué significado tiene respecto a la discapacidad, experiencias pasadas, entre otras.

Las autoras aportan diferentes teorías de Enfermería las cuales están orientados a la comprensión y al análisis de esta investigación:

Una teoría que nos ayudará a comprender de una mejor manera el proceso de Adaptación de las madres de niños con Síndrome de Down es *El Modelo de Adaptación de Sor Callista Roy*, quién define la *Adaptación* como un proceso y un resultado por lo que las personas que tienen la capacidad de pensar y de sentir, como individuos o como miembros de un grupo, son conscientes y escogen la integración del ser humano con su entorno²¹.

Sabemos que la adaptación es un proceso en el cual las madres van teniendo la capacidad de modificar conductas y comportamientos tomando en cuenta su estado físico y emocional.

Según Callista Roy, la adaptación es un proceso en el cual las personas utilizan la conciencia para crear una integración con el ambiente. En base en este concepto se puede decir que el proceso cognitivo representa la percepción que tienen la persona y la familia de la situación, con base a valores, creencias, capacidades, aspiraciones, reacciones afectivas ante esta y otras experiencias anteriores frente a situaciones críticas, así como los mecanismos que han utilizado para enfrentarlas²¹.

El nivel de adaptación, según Roy, es un estímulo interno, implica la interrelación constante de la persona con el ambiente y representa la condición de los procesos vitales que afectan la habilidad del sistema para responder en forma positiva a la situación²¹.

En esta Investigación el estímulo focal y contextual de nuestros sujetos de estudio es el nacimiento de un hijo con Síndrome de Down, ante esta situación los padres se enfrentan a diversas situaciones críticas y reacciones afectivas y/o emocionales para adaptarse.

Callista Roy considera que la persona tiene cuatro modos o métodos para adaptarse¹⁸:

- Las necesidades fisiológicas básicas (Temperatura corporal, Oxigenación, Hidratación, etc.)
 - La autoimagen: El yo de la persona debe responder también a los cambios del entorno.

En esta investigación las madres de niños con Síndrome de Down para adaptarse a esta situación deben de enfrentar los diferentes cambios del entorno, en este caso el más cercano para ellas, el cual es la familia; además de la sociedad.

- Desempeño de funciones: Cada persona cumple un rol distinto en la sociedad, según su situación: Padre, Madre, Hijo, etc.

Este papel cambia en ocasiones, como por ejemplo el ser madre, este nuevo paso en la vida de un ser humano conlleva a experimentar nuevas situaciones y estímulos, y por lo tanto la persona debe adaptarse al nuevo papel que tiene.

- Relaciones Interpersonales (Interdependencia): La autoimagen y el dominio del rol social de cada individuo interactúa con las personas de su entorno, ejerciendo y recibiendo una tipo de influencia.

El entorno más cercado de nuestros sujetos de investigación es la familia, ellos aportan fortaleza, confianza y ayudan a aumentar el nivel de adaptación; cabe recalcar que existen excepciones en las cuales la familia muestra indiferencia o rechazo ante esta situación.

El objetivo del modelo en esta investigación es de facilitar la adaptación de las madres de niños con Síndrome de Down, a través de los mecanismos de afrontamiento y modos de adaptación dichos anteriormente.

Como otra teórica encontramos a Jean Watson y su Teoría del Cuidado Humanizado, tiene por conceptos principales desarrollar una relación de ayuda y confianza, y promocionar y aceptar la expresión de sentimientos positivos y negativos, de acuerdo a nuestra investigación este proceso se establece entre los padres y la enfermera con la finalidad de fomentar una comunicación eficaz que implique la expresión de los

sentimientos y emociones positivas y negativas, para así fomentar la empatía de la enfermera y comprenda a través de la Historia de vida los hechos y/o acontecimientos que afectan a las madres²¹.

**CAPITULO III: MARCO
METODOLÓGICO**

3.0 MARCO METODOLÓGICO:

3.1 Tipo de Investigación:

Esta investigación perteneció al paradigma interpretativo, de tipo Cualitativo.

La investigación cualitativa estudia la realidad en su contexto natural, tal y como sucede, intentando sacar sentido de, o interpretar los fenómenos de acuerdo con los significados que tienen para las personas implicadas. Esta investigación implica la utilización y recogida de una gran variedad de materiales entrevista, experiencia personal, historias de vida, observaciones, textos históricos, imágenes, sonidos que describen la rutina y las situaciones problemáticas y los significados en la vida de las personas²². Es por ello que esta investigación se realizó con un enfoque cualitativo, el cual llevó a las investigadoras a interpretar, analizar y comprender las Historia de vida de padres de niños escolares con Síndrome de Down, desde el diagnostico hasta la actualidad.

3.2 Abordaje:

El tipo de abordaje de esta investigación es la historia de vida de padres de niños escolares con Síndrome de Down.

Jones²³ Las historias de vida ofrecen un marco interpretativo a través del cual el sentido de la experiencia humana se revela en relatos personales de modo que da prioridad a las explicaciones individuales de

las acciones más que a los métodos que filtran y ordenan las respuestas en categorías conceptuales predeterminadas.

Ruiz. J²⁴ considera que a la historia de vida la conforman cuatro objetivos fundamentales:

1. *Captar la totalidad de una experiencia biográfica*, hace referencia a la totalidad en el tiempo y en el espacio, desde que entramos en relación con la vida de la persona.

En esta investigación se tomó la historia de vida desde el diagnóstico hasta la edad escolar.

2. *Captar la ambigüedad y cambio*, la historia de vida en esta investigación intenta descubrir todos y cada uno de los cambios por lo que a lo largo de su vida va pasando una persona y las ambigüedades, las faltas de lógicas, las dudas, las contradicciones, la vuelta atrás que a lo largo de ella se experimenta.

3. *Captar la visión subjetiva*, se ven así mismo y al mundo, como interpreta su conducta y la de los demás, cómo atribuye méritos e impugnan responsabilidades a sí mismo y a los otros. Esta visión subjetiva reveló la negociación que toda vida requiere entre las tendencias expresivas de la persona y las exigencias de racionalidad para acomodarse al mundo exterior.

4. *Descubrir las claves de la interpretación* de no pocos fenómenos sociales de ámbito general e histórico que solo encuentra explicación adecuada a través de la experiencia personal de los individuos concretos

La Historia de vida se puede clasificar en:²³

-Historia de vida *total o completa*: Abarcar la historia de vida entera del participante desde el nacimiento

-Historia de *vida parcial o local*: Se interesa por una fase de la vida del participante (experiencia específica).

En esta investigación se realizó una historia de vida parcial de los padres, porque se basó desde el nacimiento hasta la edad escolar de su hijo con Síndrome de Down.

La elaboración de una Historia de Vida consta de 2 etapas:²⁴

En la **etapa inicial** se definen los objetivos y el tema central de la investigación, justificación del método escogido, delimitación de la unidad de análisis, recopilación de la documentación existente sobre el tema de investigación y los criterios de selección del o de los informantes.

Luego en la **segunda etapa** es donde se realizan las finalidades de la investigación, la forma de cómo se registrará la información, el acceso de terceras personas a la información, el tema del anonimato, camuflaje de situaciones, de lugares, personas, las perspectivas de publicación del material y la compensación.

En esta etapa se realiza la fase de la entrevista, en la cual se dan los aspectos más importantes como la selección de buenos informantes, buena armonía y entendimiento (empatía) y una buena disposición del investigador; se encontró además las reglas para realizar una entrevista las cuales son:

- Garantizar la comodidad del informante para que nos pueda brindar a profundidad su historia de vida.

Al iniciar la entrevista se buscó un ambiente adecuado para establecer confianza y comodidad con la persona entrevistada, además se explicó que el motivo de esta investigación era con fines científicos y que sería anónima para mantener la confidencialidad.

- Evitar respuestas afirmativas o negativas del entrevistado, con el fin de obtener más datos y profundizar en su historia de vida.

Al momento de la entrevista se evitó hacer todo tipos gestos de afirmación o negación con la finalidad de no limitar la información.

- Las sesiones deben durar tanto tiempo como la entrevista pueda mantenerse sin agotar al informante.

Las entrevistas duraron de 30 a 45 minutos aproximadamente, para evitar la redundancia y el agobio del entrevistado.

3.3 Población – Muestra:

La muestra se realizó en madres de niños con Síndrome de Down, debido a que no se encontró al padre.

Características Incluyentes: Madres que participen directamente en el cuidado del niño, debido a que tienen una historia de vida enriquecedora con más vivencias tanto positivas como negativas desde el nacimiento de su hijo hasta la edad escolar.

-Madres que participen voluntariamente en la investigación.

Características Excluyentes:

- Madres con alguna discapacidad que le impida comunicarse verbalmente.
- Madres de niños con Síndrome de Down que presentaron malformaciones congénitas agregadas.

La población fue los padres de niños con síndrome de Down y la muestra estuvo determinada por 6 madres de niños escolares con Síndrome de Down, entre las edades de 30 a 53 años de edad, de estado civil convivientes y solteras, grado de instrucción primaria y secundaria completa.

Se seleccionó por saturación y redundancia. La cual se refiere al momento en que las entrevistas obtenidas dejan de aportar datos nuevos para la investigación, en ese instante las investigadoras dejaron de recoger información.

3.4 Técnicas e Instrumentos de Recolección de Datos:

Para la recolección de datos se utilizó la entrevista semiestructurada abierta a profundidad, mediante la cual se profundizó en la Historia de vida de las madres de niños escolares con Síndrome de Down. (Anexo N°2)

Se identificó a los padres participantes mediante la obtención del permiso de la dirección de la I.E. “Jesús Niño de Praga” en Pimentel, para tener acceso a la información. Luego se coordinó para realizar la entrevista a profundidad en sus respectivos hogares para que se sientan más cómodos al brindarnos su información.

Esta entrevista estuvo conformada por 2 preguntas norteadoras que guiaron y orientaron a las investigadoras asegurando la obtención oportuna de la información.

Las entrevistas se llevaron a cabo en sus hogar, luego se pidió el consentimiento informado para que esta entrevista pueda ser grabada, a su vez se realizó 2 preguntas norteadoras.

Se inició la entrevista preguntando sobre la reacción ante el diagnóstico de su hijo, donde nos dieron a conocer los diferentes sentimientos y emociones que pasaron durante este acontecimiento; luego nos comentaron sobre las complicaciones y enfermedades que sufrieron sus hijo en el nacimiento, edad preescolar y edad escolar, finalizando con la adaptación y afrontamiento de esta situación.

Luego se transcribió las entrevistas y se identificó los significados que nos permitieron comprender lo esencial de las historias de vida a partir de los sujetos de investigación, pero sin cambiar el sentido real de lo que expresaron, logrando comprender lo esencial y obteniendo la parte más significativa del discurso.

3.5 Análisis de Datos:

Se utilizó el análisis temático, que según Lupicinio ²⁵, se trata de descomponer el corpus en unidades para proceder posteriormente a sus agrupamiento en categorías siguiendo el criterio de analogía, el cual en este caso por tratarse de una historia de vida serán por líneas de vida, lo cual consiste en organizar la información desde el diagnóstico hasta la edad escolar según etapas las cuales comprenderán las historias de vida de los padres de niños escolares con Síndrome de Down.

El Análisis de contenido Temático comprendió tres etapas:

- *Pre - análisis:* En esta etapa se tomó en cuenta la revisión de la información recolectada a través de la entrevista que se realizó, luego se procedió a la transcripción de cada uno de los discursos previo a la asignación de un seudónimo para proteger la integridad de la persona entrevistada; finalmente se hizo lectura de la información lo cual permitió familiarizarnos con el contenido de la investigación.

- *Codificación:* En esta etapa se realizó la fragmentación de los enunciados y se procedió a la conversión de los discursos a datos significativos, de tal forma en que se pudo utilizar estos de acuerdo a los fines de la investigación.
- *Categorización:* En esta etapa se organizó y clasificó las unidades obtenidas de acuerdo a la similitud del significado y el tema, se agrupó en SUBCATEGORÍAS Y ÉSTAS EN CATEGORIAS categorías bien definidas que se contrasten con la realidad, con la literatura y con el punto de vista de la investigación.

3.6 Rigor Científico :

Según Hidalgo L²⁶, los principios científicos se desarrollan a través de las relaciones que se establecen entre el investigador y objeto que se investiga. Se tendrá en cuenta los siguientes criterios.

-Principio de credibilidad:

Al momento de las entrevistas a las madres de niños escolares con Síndrome de Down se logró recolectar la información necesaria, la cual fue reconocida por las informantes como una verdadera aproximación a su realidad, sobre lo que ellas piensan y sienten.

-Principio de confidencialidad

Se explicó a las madres que la información adquirida no se revelaría. La entrevista se hizo con el debido compromiso de que ningún dato obtenido iba a ser expuesto, de manera particular solo en conjunto y con fines de investigación, esto permitió mayor profundidad en los discursos y veracidad en las respuestas.

-Principio de confirmabilidad: Este principio vela por la credibilidad de los resultados de la investigación.

- Principio de confiabilidad:

Al momento que se aplicó el instrumento a las diferentes madres de la investigación se logró obtener resultados iguales o semejantes.

-Principio de transferibilidad o aplicabilidad: Este criterio está referido si los resultados de la investigación se puede aplicar a otras situaciones o contextos.

Esta investigación puede ser aplicada en otras investigaciones que presenten la misma o similar metodología, en este caso usamos la Historia de vida, basada en las experiencias, vivencias y todo tipo de sentimientos y emociones que presenta nuestro sujeto de estudio.

3.7 Principios Éticos:

De acuerdo con el Informe Belmont los principios éticos son los siguientes²⁷:

Beneficencia:

En este principio se tuvo en cuenta la garantía que los entrevistados no sufran daños físicos ni psicológicos. Otro aspecto importante fue la relación riesgo/beneficio donde las investigadoras valoraron detenidamente los riesgos y beneficios durante el proceso de la investigación. Las investigadoras explicaron detalladamente a los participantes los objetivos del presente estudio y los beneficios de su colaboración.

Respeto a la Dignidad Humana:

Este principio manifiesta que los entrevistados tienen derecho a una información profunda sobre los objetivos del trabajo de investigación. En todo momento los investigados conocieron los objetivos del estudio y su importancia de su participación en este, aceptando libremente colaborar con la realización de la investigación, así mismo estuvieron consientes que si en algún momento no deseaban responder algo, por no considerarlo conveniente, no se les obligó a ello. Además se respetó su manera de ser, expresarse y comportarse.

Justicia:

Es el tercer principio en el cual los entrevistados recibieron un trato justo, sin prejuicios de aquellos que se rehusaron a participar en la entrevista. A los entrevistados jamás se les dio ninguna muestra de discriminación ni hubo preferencias de ningún tipo, brindando un trato igualitario a cada uno de

ellos, pudiendo ejercer su derecho a la privacidad mediante la confidencialidad de la información que solo fue manejada por las investigadoras.

CAPITULO IV: RESULTADOS Y DISCUSION

4.0. DISCUSIÓN Y RESULTADOS

4.1 Líneas de vida

La línea de vida es un esquema o tabla temporal donde se disponen los momentos más importantes de la propia biografía, los eventos vitales más relevantes: el nacimiento, la escuela, el nacimiento de un hijo, algún episodio traumático o también algún muy buen recuerdo, etc²⁸.

Para la línea de vida no hay pautas concretas, cada cual valora la importancia de sus propios recuerdos, y es libre de poner aquellos que piense que más influyeron a lo largo de su vida.

El *objetivo de la Línea de Vida* es reflejar la propia historia de forma cronológica, para después generar, a partir de sus datos, una narración donde los eventos que contiene adquieran un contexto personal, y así adopten todo su significado.

Según Villegas²⁹, existen cuatro elementos para interpretar las Líneas de Vida:

1. **Acontecimientos vitales:** nacimiento, muerte de personas queridas, matrimonio.
2. **Acontecimientos significativos:** hitos importantes, aunque no vitales, como un cambio de vivienda, estudios, viaje

3. **Momentos de inflexión:** crisis de más o menos intensidad que se asumen y se elaboran. La persona suele remontar y hasta puede salir reforzada. Percepción de continuidad.
4. **Momentos de corte:** se trata de puntos de inflexión que suponen un fuerte contraste entre el antes y el después. Se produce una percepción de ruptura, de difícil elaboración: accidente, catástrofe, experiencia traumática.

Al finalizar las líneas de vida reflexionan sobre el proceso, de lo que las personas han vivido y sentido, de cómo han influido los momentos que han marcado su vida pasada, el momento actual y sobre cómo se plantean avanzar y alcanzar los objetivos marcados para tu futuro.

4.2 Resultados y Discusión

La llegada de un nuevo ser en la familia representa un evento muy importante y significativo que provoca una serie de expectativas y emociones en el ambiente familiar desde la noticia, a la pareja, de que serán padres.

Los futuras madres y la familia viven momentos de alegría, idealizan a su bebé, forjan perspectivas sobre su nuevo rol de madres o de volver a serlo.

Generalmente los padres planifican tener hijos sanos, que crezcan saludables y lleguen a superarse por sí mismos, autosuficientes e

independientes; pero nunca pasa por su mente tener un hijo con alguna discapacidad o enfermedad.

La palabra discapacidad o enfermedad genera en ellos un estímulo de estrés, culpabilidad, tensión, desilusión y un sin número de emociones que al principio es muy duro de aceptar y asimilar.

Otras situaciones que afectan directamente a los padres son las complicaciones y enfermedades que presentan sus hijos, y la falta de información por los profesionales de salud para el cuidado y el afrontamiento.

Todo proceso de adaptación está dado por situaciones críticas las cuales desencadenan malestar, reacciones, sentimientos y emociones negativas.

Durante el proceso de adaptación, los padres atraviesan por una serie de fases o etapas: Shock e incredulidad, Negación, Tristeza, Enfado y Aceptación¹⁸, las cuales luego de realizarse el análisis de la información recolectada y descontextualización de los discursos, se llegaron a las siguientes categorías que a continuación presentamos:

- I. El diagnóstico de Síndrome de Down de mi hijo me originó sentimientos y emociones negativas.**
- 1.1. Reacciones negativas ante el diagnóstico de mi hijo.
 - 1.2. Desilusión por no tener el hijo ideal.
- II. Los primeros 3 años de vida de mi hijo caracterizados por vivencias y experiencias negativas.**
- 2.1. Frustración por la imposibilidad de una lactancia y alimentación eficiente.
 - 2.2. Experimentando tensión frente a las enfermedades de mi hijo
 - 2.3. Posponiendo mis metas y sueños para dedicarme exclusivamente al cuidado de mi hijo.
- III. Influencia del personal de enfermería en el cuidado de mi hijo con Síndrome de Down.**
- IV. Adaptándome a la realidad en los años escolares de mi hijo.**
- 4.1 Apreciando a socializarme.
 - 4.2 Satisfacción por los logros obtenidos con mi hijo.
 - 4.3 Adaptándome y aceptando mi realidad.

I. EL DIAGNÓSTICO DE SÍNDROME DE DOWN DE MI HIJO ME ORIGINÓ SENTIMIENTOS Y EMOCIONES NEGATIVAS.

Para un madre recibir el diagnóstico que su hijo tiene Síndrome de Down es algo inesperado, la reacción que pueden presentar es variable dependiendo de la forma en como se le es dicha esta noticia, el apoyo conyugal y familiar que presenten, y el lugar o el contexto en el que se encuentre.

Las madres se enfrentan a una serie de emociones y sentimientos, como desilusión, tristeza, pena, ira, decepción e indiferencia al enterarse sobre dicha noticia, normalmente es algo inesperado y suele tomarse como un hecho traumante debido a que no existe una previa preparación para el ajuste emocional que se vive ante tal acontecimiento; esto conllevará a muchas interrogantes por parte de las madres ante esta situación, será difícil de enfrentar ya que esto genera en ellos sentimientos de dolor y desilusión.

Los sentimientos y emociones son un proceso que implica una serie de estímulos relevantes, la existencia de experiencias subjetivas, patrones expresivos y de comunicación, que tienen efectos motivadores, con la finalidad de adaptar a la persona frente a los cambios continuos que se presentan.

Robert Plutchik (1980)¹⁷. Las emociones son los procesos psicofisiológicos de nuestra conducta que inducen a actuar. Funcionan como si

fueran señales o impulsos que nos indican lo que está sucediendo para así poder dar una respuesta que resuelva la situación, para adaptarnos al medio ya sea por causas externas o internas.

Plutchik dividió las emociones en 8 categorías básicas o primarias con claras funciones específicas para la supervivencia: temor, sorpresa, tristeza, disgusto, ira, esperanza, alegría y aceptación. El resto de emociones eran combinaciones de estas para ampliar el abanico de experiencias¹⁷.

Según esta teoría, los sentimientos y emociones varían de acuerdo al grado de intensidad y el contexto o situación en el que se encuentren las personas.

De esta categoría surgen las siguientes Subcategorías:

1.1 Reacciones negativas ante el diagnóstico de mi hijo.

La mayoría de las madres con la emoción de la llegada de un nuevo ser, su hijo, dejan de lado muchas veces la parte diagnóstica como es el sexo del niño, y por ende el descarte de alguna malformación genética, etc.; y prefieren que sea una sorpresa hasta el nacimiento; es por ello que el impacto que sufren al saber que su hijo nació con alguna malformación o enfermedad es mayor.

El choque emocional suele ser muy fuerte, y los sentimientos encontrados como desilusión, tristeza, indiferencia, ira y culpa se acumulan.¹¹

Cabe recalcar también que el mismo proceso sucede cuando se diagnóstica con anticipación el estado de salud del niño o el sexo; los padres presentan la misma reacción pero con mayores posibilidades de un mejor afrontamiento, teniendo en cuenta el entorno familiar y el apoyo emocional que reciban.

Las madres pueden reaccionar emocionalmente de modos muy diferentes al hecho de tener una hija o un hijo con Síndrome de Down. La forma en cómo responden, está determinada por factores como la manera en que fueron criados, su habilidad y experiencia para enfrentarse a este tipo de problemas, el tamaño de la familia, el lugar que ocupa el niño(a), el sexo, su nivel socioeconómico, el nivel de estudios, la calidad de los sistemas de apoyo que tuvieron los padres al enterarse de la situación.

Una de las reacciones más comunes que surgen ante esta noticia es la tristeza y decepción.

Esto se puede evidenciar en los siguientes discursos:

“Me enteré cuando nació que tenía Síndrome de Down, lo tomaron y me lo dijeron fue un golpe muy fuerte... En el momento lloré...”

(Escorpio, 49)

“Yo me enteré que mi hija tenía Síndrome de Down en las ecografías, sentí una tristeza muy grande y mucha preocupación”

(Cáncer, 47)

La tristeza y la decepción son sentimientos que todo el ser humano está expuesto a presentar, provocando la caída del estado de ánimo, y una sensación que se experimenta en el cuerpo y en la mente, que se llena de pensamientos oscuros²⁰.

Existen etapas emocionales por las cuales las madres tendrán que pasar para asimilar dicha situación. En esta subcategoría hablaremos de las dos primeras etapas¹⁹:

La primera etapa, Impacto: La noticia deja a las madres paralizadas, no logran comprender lo que está sucediendo; escuchan y no oyen, ven y no creen. Se sienten como en una pesadilla que está distante de la realidad.

Muchas veces no saben que decir, ni que preguntar, miran con extrañeza a su hijo. Tienen conflictos para acoger a su bebé especialmente si los padres no tuvieron contacto de inmediato posterior al parto.

Mientras más prolongado es el período de distanciamiento posterior al parto, mayores dificultades tendrán para enfrentar a su hijo. Están incapacitados para recibir información, nada de lo que se les dice es asimilado, y por ello preguntan lo mismo una y otra vez.

En la segunda etapa, Negación: Al término de la primera etapa de impacto, las madres comienzan a vivir una etapa de negación de la realidad, se resisten a aceptar la idea. Es así como se manifiesta un

mecanismo de defensa: “éste no es mi hijo”, “esto no me está pasando a mí”, “debe ser un error”, “no tiene lo que dicen, están equivocados”, etc.

En esta etapa la mayoría de las madres niegan rotundamente esta situación, tratando de ocultar la realidad. Todos estos sentimientos y emociones encontradas generan un desorden emocional y por consiguiente la dificultad para intentar asimilar este acontecimiento.

Otra reacción que no suele ser frecuente es la indiferencia.

Los modelos de la conducta de las madres pueden variar de una forma constructiva de ajuste; como la aceptación realista del trastorno, un rechazo o negación de éste y por último no muy común la indiferencia.

La indiferencia es el estado de ánimo en donde la persona no siente inclinación ni rechazo a un asunto determinado. Puede tratarse de un sentimiento o una postura hacia alguien o algo que se caracteriza por resultar ni positivo ni negativo.

Esto se puede evidenciar en el siguiente discurso:

“Al momento que me enteré no sentí nada, nosotros solo queríamos que viva porque estaba bien grave...”

(Leo, 53)

La indiferencia de las madres se debe principalmente a la falta de expectativas hacia sus hijos.

La indiferencia de las madres se debe a que las madres previamente tuvieron experiencias parecidas o similares con familiares o personas cercanas con el mismo problema.

Es por ello que algunas de las madres toman la noticia como algo neutral, en la cual ellos no rechazan de manera negativa la noticia, ni la aceptan de manera positiva.

Obtuvimos resultados similares a los de los siguientes autores:

Según Esquivel (Costar Rica, 2014) obtuvo como conclusión que las emociones y sentimientos que experimentan los padres y madres ante la noticia de un nacimiento de niños o niñas con Síndrome de Down son variadas, caracterizándose la mayoría por la culpabilidad, temor, dolor, tristeza, rechazo, miedo, preocupación, falta de información, desesperación entre otros⁶.

Ameida (Ecuador, 2010) Tuvo como conclusión que el nacimiento de un niño o niñas con síndrome de Down causa una crisis en los padres lo cual se manifiesta acompañada de dolor, ira, tristeza y aversión⁷.

Consideramos finalmente que el diagnóstico de un niño con Síndrome de Down origina en las madres diferentes reacciones negativas como son tristeza, decepción y en algunas ocasiones indiferencia, marcando este momento en su historia de vida.

1.2 Desilusión por no tener el hijo ideal.

La primera impresión que se puede evidenciar en las madres al enterarse que tendrán un hijo con necesidades especiales como lo es el Síndrome de Down es una enorme desilusión.

Esto se puede evidenciar en el siguiente discurso:

“Me enteré recién cuando ella nació, en ese momento sentí desilusión porque no pensé tener un hijo así, nadie piensa en tener un niño así... Al principio si me chocó bastante...”

(Piscis, 41)

La paternidad es un asunto complejo difícil de explicar para cada persona, se puede afirmar que durante los nueve meses de embarazo se suscitan importantes cambios físicos y psicológicos para ambos padres¹⁴.

Ellas van formándose una imagen mental de lo que esperan que sea él bebe, para algunos puede resultar primordial que el niño sea “muy inteligente” o “buen deportista”, “fuerte y ágil”, etc. Esta fotografía mental se basa en parte en todo lo que ellos desearon ser pero no lo lograron por múltiples circunstancias¹³.

La llegada de un hijo con Síndrome de Down genera en las madres un dolor por la ruptura de esas fantasías e ilusiones que se habían idealizado, generando en ellos un debate entre sus sentimientos por que el hijo que realmente deseaban no es como se lo imaginaban¹³.

Cuando a las madres se les dice que su hijo tiene síndrome de Down, sus sueños se hacen añicos en un instante, la noticia desvanece de golpe las esperanzas del futuro, se esfuma en un momento los conocimientos adquiridos durante meses de cómo cuidar de un bebé y ser las mejores madres.

Ante este acontecimiento se abre un abismo de desilusiones, desesperanza y decepción porque todos aquellos sueños e ilusiones que tenían para su hijo o hija quedan truncados.

Según Freud en “El porvenir de una ilusión” dice que la desilusión es la pérdida de la esperanza o de la ilusión al saber que algo o alguien no es como se cree.

Algunas madres pasan un proceso de duelo porque el hijo soñado y esperado no va hacer como lo pensaron.

Es una de las reacciones más comunes el sentir que este problema no está ocurriendo (“esto no me puede pasar a mí”), es un recurso psicológico que permite tomarnos un tiempo antes de ser capaces de afrontar la situación real.

A la muerte de todos estos sueños y metas de la madre por tener el hijo ideal se le denomina Duelo.

Kübler-Ross define al duelo como uno de esos cambios a los que toda persona está expuesta a vivir ante una situación que afecte a su entorno personal, familiar, y social¹⁸.

Se puede definir el duelo como un combate que la persona tiene que enfrentar ante el dolor¹⁸.

Como es en el caso de las madres al recibir la noticia que su hijo tiene Síndrome de Down sus expectativas mueren y se desvanecen.

Por tanto, la noticia del nacimiento de un niño con síndrome de Down es un acontecimiento impactante que marca emocionalmente la vida de los padres.

Consideramos finalmente que el nacimiento de un niño con síndrome de Down es un acontecimiento impactante que causa en las madres desilusión por no tener el modelo de hijo ideal.

II. LOS PRIMEROS 3 AÑOS DE VIDA DE MI HIJO CARACTERIZADOS POR VIVENCIAS Y EXPERIENCIAS NEGATIVAS.

Ser madre significa tomar conciencia de nuevas responsabilidades, es saber que de ahora en adelante deben anteponer los intereses y el bienestar de sus hijos antes que los suyos.

El nacimiento de un bebé es un gran acontecimiento para la familia, más aún si es su primer hijo, es toda una revolución, pues cambia totalmente la dinámica de pareja.

Al tener un hijo se asume un nuevo rol, quizá sea el más importante que se les haya asignado en su vida.

Los tres primeros años de vida de un hijo son los primordiales para los progenitores, durante este tiempo aprenden a ser Madres, asumen de cerca ese rol y entienden la importancia de serlo; pero a veces este proceso de adaptación se ve afectada cuando tienen un hijo con Síndrome de Down, debido a que estos niños presentan problemas o déficit en el desarrollo físico, mental y cognitivo.

Desde la etapa del nacimiento hasta la edad preescolar ocurren hechos importantes que marcan la vida de las madres, como por ejemplo la primera lactancia, enfermedades que aquejan a estos niños, el retardo para caminar o hablar, el cambio radical de sus metas, etc.

Estos acontecimientos impiden que las madres asuman correctamente su rol, generando situaciones estresantes y desesperantes, dificultando así la adaptación durante esta etapa.

Estos momentos se ven evidenciados en las siguientes Subcategorías:

2.1. Frustración por la imposibilidad de una lactancia y alimentación eficiente.

Tener un niño con Síndrome de Down trae consigo numerosas situaciones negativas y estresantes, rechazo, desdicha, angustia, desconcierto y frustración; afectaciones y miedos que pueden agobiar a los padres debido a todas las dificultades y complicaciones que trae este

síndrome, una de ellas es la dificultad que presenta la madre al momento de dar de lactar y alimentar a su hijo.

Esto se evidencia en los siguientes discursos:

“Me frustré porque es feo tener un niño que tú tienes que darle de mamar y cada vez que succione se ahogue, mi hijo se ahogaba y a veces hasta parecía que ya se moría.”

(Libra, 30)

“Al momento de darle de lactar se ponía moradita, la naricita, la lengüita, los deditos, todo, no podía mamar y se ahogaba...”

(Cáncer, 42)

El síndrome de Down también llamado trisomía 21, es una malformación cromosómica que se caracteriza principalmente por el retraso mental que llevan asociadas características físicas como una leve microcefalia con braquicefalia, cuello corto, los ojos son “almendrados” entre otras⁹.

Estos niños presentan la boca pequeña, una protrusión lingual característica de este síndrome, hipotonía muscular facial: complica la extracción de la leche materna del pecho, glossoptosis: la lengua tiene tendencia a caer hacia atrás dificultado la succión, y macroglosia: la lengua es más grande de lo normal, lo que hace complicada la coordinación de la succión y deglución⁹.

Estos problemas anatomofisiológicos del niño originan en las madres sentimientos de frustración y estrés por no poder brindar una adecuada lactancia y alimentación a su hijo.

La frustración es una típica respuesta emocional cuando se produce el fracaso de un deseo o esperanza, es decir, consiste en un sentimiento negativo y desagradable que está en estrecha vinculación con las expectativas insatisfechas de no haber podido conseguir lo anhelado, como lo es en este caso la lactancia eficiente.

El amamantamiento ayuda al niño a desarrollar la tonicidad de los músculos faciales, la coordinación boca-lengua, además experimenta una transformación de autoaprendizaje que solo es proporcionado durante la lactancia y responde acorde a sus necesidades.

Amamantar a un niño con Síndrome de Down suele ser un acto lleno de temor, miedo e incertidumbre y esto se debe a que durante el momento de la lactancia estos niños suelen presentar diferentes signos y síntomas de asfixia, como por ejemplo: ahogamiento, color azulado de la piel, dificultad para respirar, incapacidad para llorar o hacer mucho ruido, tos improductiva y débil.

Estos signos y síntomas generan inseguridad y temor a la madre de poder brindar una lactancia eficiente, a tal punto de interrumpir dicho proceso.

Es por eso que los profesionales de la salud deben educar y motivar a los padres sobre los beneficios que ofrece la lactancia, teniendo en cuenta los cuidados que deben obtener al momento de dar de lactar y sobre todo tener paciencia.

Deben saber también que en los niños con Síndrome de Down la lactancia materna les ayuda a mejorar la coordinación y el control de la lengua, proporciona una estimulación adicional al bebé, ofrece protección contra las infecciones respiratorias y digestivas, mejora la vinculación y las habilidades maternas, también fortalece los músculos oro-faciales y ayuda a mejorar la estabilidad de la mandíbula.

Consideramos finalmente que alimentar a un niño con Síndrome de Down trae consigo numerosas situaciones negativas y frustrantes, que pueden agobiar a las madres debido a las complicaciones que trae este síndrome.

2.2. Situaciones estresantes frente a las enfermedades de mi hijo

Ninguna persona está preparada para escuchar que su hijo tiene una enfermedad; al principio puede que los padres teman que su hijo vaya a sufrir o en ciertas ocasiones pensar que pueda morir.

Algunas madres ante esta noticia pueden sentirse conmocionados, con miedo, tristeza, culpa, enojo, preocupación y estrés; son un sin número de sentimientos y/o emociones que sienten ante esta situación.

Si bien es cierto que para algunos padres tener ya un hijo con Síndrome de Down es doloroso y complicado, adicionarle a esta situación una enfermedad que perjudique el estado de salud de su hijo es aún más chocante y traumante.

Esto se evidencia en los siguientes discursos:

“...Los dos primeros años de vida fueron de los más complicados, cada mes tenía control y diversos exámenes. Además, cada vez que enfermaba de neumonía tenía que ser internado un aproximado de 10 días, esto se repitió unas tres veces en el año.”

(Escorpio, 49)

“Hasta los tres años más o menos tenía unos resfríos complicadísimos, inclusive a veces se ahogaba, le empezaba a roncar el pechito, se le comenzaba a hundir, yo no sabía qué hacer”

(Cáncer, 42)

Los niños con síndrome de Down son más propensos a contraer infecciones que afectan a los pulmones y a la respiración; y cuando las padecen, les suelen durar más tiempo. Pueden presentar problemas oculares y/o de oído y también alteraciones digestivas, como el estreñimiento⁹.

Cada persona que padece el síndrome de Down es diferente y es posible que presente solo uno de los problemas que se mencionaron. Estos

problemas de salud generalmente afectan al niño desde el nacimiento hasta los 3 años aproximadamente⁹.

En un artículo de la revista Neumología Pediátrica (Venezuela, 2013) se encontró que de 109 niños con Síndrome de Down 61 niños menores de 1 año sufrieron de Infecciones Respiratorias (56%) entre ellas: 31,2% de los niños con síndrome de Down sufrieron bronconeumonía, el 9,8% bronquitis y el 3,3% neumonía⁵.

Por sus características físicas, alteraciones morfológicas de las vías respiratorias superiores e inferiores, alteraciones inmunológicas, hipertensión pulmonar e hipotonía muscular, los niños con Síndrome de Down son más vulnerables de sufrir estas infecciones respiratorias⁹.

Esas enfermedades exigen de un mayor gasto económico de las madres, puesto que los niños con Síndrome de Down durante el primer año de vida están predispuestos a desarrollar enfermedades agregadas.

Estos gastos adicionales generan en las madres una mayor preocupación, debido a que en algunos casos su situación económica no es muy favorable.

Muy aparte de los gastos económicos; lo que más afecta a las madres es ver a sus hijos en mal estado y hospitalizados, esto genera en ellos preocupación, tristeza, temor y angustia, más aún si no tienen noticias del estado de salud de su hijo.

Para muchos de las madres es alarmante no saber qué hacer cuando su hijo se encuentra enfermo o tiene alguna complicación en su salud, y esto se vuelve más complicado aun cuando no cuentan con la información necesaria por parte de profesionales de la salud de cómo atender y cuidar a su hijo en casos como este¹⁶.

Por ello es importante brindar la información y educación oportuna sobre las diferentes enfermedades que sufren estos niños, teniendo en cuenta que no todos padecen de estas; explicarles el tratamiento y los diferentes síntomas que pudiesen presentar sus hijos.

Debemos tener en cuenta que si una persona está bien informada de la situación de salud de su hijo la ansiedad y el temor disminuirían, y esto favorecerá en el afrontamiento de las madres.

Consideramos finalmente que una situación crítica en la historia de vida de las madres de niños con Síndrome de Down son las enfermedades respiratorias que sufren sus hijos, originando así niveles mayores de estrés ante este suceso.

2.3. Posponiendo mis metas y sueños para dedicarme exclusivamente al cuidado de mi hijo.

El cuidado de un hijo suele estar basado en mantener su bienestar y tratar de satisfacer sus necesidades básicas. Durante este suceso las madres dejan de hacer muchas cosas por priorizar otras de mayor importancia, o

de acuerdo a las circunstancias van dejando sueños y metas que se plantearon por dedicarse plenamente a su hijo.

Durante esta etapa los progenitores asumen ya el Rol de Padre o Madre, y saben que criar a un hijo no es fácil, que todo su tiempo está dedicado en ellos y por lo tanto su vida personal, laboral y profesional cambiará completamente.

Esto se evidencia en los siguientes discursos:

“Mi vida personal y profesional han cambiado cien por ciento, ahora soy más madre que mujer como se dice...”

(Cáncer, 47)

“Me he envejecido cuidándolo a él, no he tenido ni un rato para mí, no tenía un tiempo para mí, siempre era dedicarme a él, todo era él.”

(Leo, 53)

Según Villegas (Barcelona, 2013)²⁹: El Desarrollo Personal es conocido como la superación personal, crecimiento personal, cambio personal o desarrollo humano, se dice que es un proceso de transformación mediante el cual una persona adopta nuevas ideas o formas de pensamiento que le permiten generar nuevos comportamientos y actitudes, que dan como resultado un mejoramiento de su calidad de vida.

Este desarrollo depende mucho de las metas que se tracen y de la manera en cómo se pueden alcanzar ya sea profesionalmente, personalmente o en el ámbito laboral.

Existen muchas ocasiones en donde los padres viven demasiado tiempo dedicados a su hijo, sin prestar la debida atención a sus necesidades¹⁷.

Las madres de niños con Síndrome de Down se pueden ver truncadas en este aspecto, debido a que dedican la mayor parte de su tiempo a la crianza y cuidado de su niño, creando en ellos un sentimiento de frustración e impotencia.

Algunas madres se dan cuenta que su vida se ha ido desgastando poco a poco por dedicarse al cuidado de su hijo, ellos sienten que no pueden realizar otras cosas por el temor de que en su ausencia le pase algo a su niño, es por ello que no los pueden dejar ni un momento a solas¹⁹.

Las madres deben de tomar con paciencia todas aquellas situaciones que ponen en riesgo su bienestar, tratando de superar las situaciones sin descuidar su rol ni sus metas y/o sueños.

Consideramos finalmente que el desarrollo personal de las madres de un niño con Síndrome de Down se ve truncado debido a que dedican la mayor parte de su vida al cuidado de su niño.

III. INFLUENCIA DEL PERSONAL DE ENFERMERÍA EN EL CUIDADO DE MI HIJO CON SÍNDROME DE DOWN.

El personal de enfermería cumple un rol indispensable en el cuidado del niño, desde su nacimiento hasta la edad escolar, en la cual aún dependen totalmente de los padres.

Al momento del nacimiento de un niño es función de la enfermera explicar detenidamente el estado de salud del nuevo ser a las madres, con la finalidad de disminuir la ansiedad y responder las dudas que los abruman.

La enfermera como personal de salud está en contacto directo con los padres y sus hijos en todas las etapas de vida, en este caso hasta llegar a la edad escolar. Durante este lapso de tiempo su labor es de educar a los padres sobre el estado del desarrollo tanto psicomotor como anatomofisiológico.

En el caso de un niño con Síndrome de Down el cuidado es mucho más minucioso, complejo y requiere de un trato especial con la finalidad de hacer entender a los padres todas aquellas deficiencias que presentan estos niños.

Esto se evidencia en los siguientes discursos:

“Siempre la he llevado a sus controles de crecimiento y desarrollo, ahí la enfermera me explicaba solo algunas cosas como que iba a demorar en hablar y caminar.”

(Cáncer, 42)

“la Enfermera la reviso y me explicó que estos niños tienen retraso en todo, al hablar, al caminar, hasta demoran en aprender a hacer sus necesidades.”

(Piscis, 41)

Cabe recalcar que existen profesionales de enfermería que no cumplen su rol correctamente, y simplemente no les brindan a los padres ningún tipo de información sobre su hijo.

Esto se evidencia en los siguientes discursos:

“Ningún médico ni enfermera me explicó nada sobre estos niñitos, solo me dijeron que era un niño especial nada más... no lo aprendí de las personas indicadas como en este caso un médico o las enfermera.”

(Libra, 30)

“La enfermera no me dio ninguna información, solo me dijo que era un niño que necesitaría de muchos cuidados.”

(Escorpio, 49)

El papel de la enfermera es de gran importancia, ya que las dudas o preocupaciones de las madres en estos primeros momentos de la vida del niño con síndrome de Down son continuas, y es la enfermera quien debe ayudar a resolverlas.

En muchas ocasiones el conocimiento que el personal de enfermería tiene a cerca de las personas con síndrome de Down, es insuficiente, delimitando la información y la ayuda que pueda brindar a los padres¹⁶.

Es por ello que el personal de enfermería antes de brindar cualquier información debe cerciorarse primero de saber lo necesario para no confundir ni dar ideas al azar a los padres.

La información adecuada y oportuna a los padres trasmite confianza y seguridad, y el nivel de estrés disminuye favoreciendo el afrontamiento y adaptación¹⁶.

Consideramos finalmente que el papel de la enfermera es de gran importancia, ya que las dudas o preocupaciones de los padres en estos primeros momentos de la vida del niño con síndrome de Down son continuas, y es la enfermera quien debe ayudar a resolverlas.

IV. ADAPTÁNDOME A LA REALIDAD EN LOS AÑOS ESCOLARES DE MI HIJO.

La adaptación es una cualidad que presentan todas las personas para ajustarse o acomodarse a una situación determinada.

En el caso de las madres de niños con Síndrome de Down la adaptación llega después de haber asimilado y aceptado su realidad, y son conscientes que este acontecimiento o hecho ya forma parte de su vida y por lo tanto deben de asumirlo.

En *las etapas emocionales*, encontramos a la Etapa de Adaptación: Cuando los padres logran salir de la tristeza y el dolor, entran en un proceso de adaptación, donde han logrado aceptar sus propios sentimientos y la condición de su hijo. Se muestran interesados en aprender y conocer más en detalle sobre el Síndrome de Down¹⁹.

De esta categoría surgen las siguientes Subcategorías:

4.1. Aprendiendo a socializarme.

Según Suría (2010): La socialización es un proceso por el cual las personas aprenden a interactuar con otros, desarrollando maneras o formas de expresar lo que sienten y piensan³⁰.

Para algunas madres les resulta de gran ayuda tener un grupo de personas en la misma situación, personas que los apoyen, con los que compartan alegrías, penas, experiencias y vivencias, sabiendo que lo están entendiendo y escuchando.

Esto se evidencia en los siguientes discursos:

“... A raíz de que ya lo tuve a él, yo más me socialicé con la gente, por decir yo me iba al consultorio y las mamás me preguntaban varias cosas, a veces habían madres que tenían niños más grande como el mío, y yo les preguntaba sobre sus niños, aparte de lo que el médico me decía...”

(Libra, 30)

La socialización trae consigo cosas positivas para los padres de niños con Síndrome de Down, esto se debe a que es posible generar una participación entre ellos, como madres en las mismas situaciones; pero no solamente con esas personas si no también pueden llegar a tener un acercamiento más directo con profesionales de la salud u otro tipo de personas.

A partir de las interacciones e intercambios que se establecen con las personas, construimos nuestra identidad, nuestra subjetividad, así como también nuestra realidad personal, social y cultural que hacen parte de la vida cotidiana. Una de las tendencias del ser humano es la búsqueda de apoyo de las otras personas para enfrentar sus necesidades y hacer frente a las problemáticas que se le presentan en el camino³⁰.

Las relaciones sociales que se establecen comienzan desde la infancia a través de los vínculos afectivos con los padres y poco a poco durante todo el ciclo vital, con la incorporación de otras personas como otros miembros de la familia, los amigos, la comunidad, profesores, compañeros de estudio, de trabajo, etc³⁰.

Existen varios tipos de redes sociales donde se agrupan conjuntos de relaciones, comunicaciones y acuerdos para la acción social, los cuales son³⁰:

Las redes informales: Estas redes incluyen el conjunto de personas, miembros de la familia, vecinos, amigos y otras personas, que están

dispuestas y son capaces de brindar un apoyo real y duradero a un individuo, familia o grupo social. Los vínculos que establecemos en las redes sociales informales se dan de una manera espontánea, en una interacción “cara a cara”.

Las redes formales o interinstitucionales: Este tipo de red social, se refiere a las diferentes instituciones u organizaciones donde se establecen estrategias de intercambios en conjunto con el fin de prestar ciertos servicios a nivel personal o comunitario.

Para que exista una buena comunicación se toma en cuenta los siguientes aspectos³⁰: Las relaciones que establecen con otras madres o padres de niños con Síndrome de Down, este vínculo debe ser de forma directa y cortés, respetando las opiniones y sentimientos de las demás madres, sin juzgar ningún tipo de idea o pensamiento; las relaciones que establece con los profesores y miembros de las instituciones educativas especiales, en este aspecto es importante la participación de las madres con las autoridades que representan las instituciones educativas con la finalidad de incentivar el interés por saber sobre los avances y logros que obtienen sus hijos con Síndrome de Down; y por último la relación que establece con personas adultas ya sean vecinos o personas de su entorno laboral, amical, etc.

Consideramos finalmente que para las madres les resulta de gran ayuda generar vínculos con personas en su misma situación, personas que

los apoyen, con los que compartan experiencias y vivencias, con la finalidad de mejorar su adaptación

4.2. Satisfacción por los logros obtenidos con mi hijo.

Según Venegas (2016): La satisfacción es el sentimiento de bienestar o placer que se tiene cuando se ha colmado un deseo o cubierto una necesidad³¹.

Para las madres de niños con Síndrome de Down es una satisfacción ver como sus hijos van aprendiendo cosas nuevas como caminar, comer por sí solos, escribir, hablar, etc.; todos estos logros generan bienestar en los padres por el esfuerzo y empeño que están haciendo.

Esto se evidencia en los siguientes discursos:

“Ella se desenvuelve muy bien en el colegio, nos dicen que ella apoya bastante en el aula, y la profesora me dice que ella no quiere que le pelen su fruta, que ella lo hace sola... Hace sus tareas sola... cuando tengo tiempo le enseño yo o mi otra hija... no nos resulta trabajo tener que enseñarle porque a ella le gusta hacer eso, le gusta cortar, hacer bolitas, armar rompecabezas, le gusta hacer sus tareas...”

(Cáncer, 42)

“Es un poco más independiente, por decir si se tiene que bañar ya sabe dónde está el shampoo, donde está el jaboncillo, coge, se va, se mete

a la ducha, se baña, se cambia y así. Si se ensucia su ropa él se cambia solito, va al baño solo, ya no quiere que le limpie...”

(Libra, 30)

Las madres de estos niños tienen el privilegio de conocer momentos de profunda felicidad y satisfacción al ver los logros y progresos de sus hijos, esto se convierte en motivos de alegría y esperanzas para seguir adelante.

Para toda madre su motivación en la vida son sus hijos, por ellos son capaces de dejar de lado muchas cosas personales, solo por velar por el bienestar de sus niños.

El apego suele fortalecerse y eso los motiva a seguir adelante pese a las situaciones que les tocó vivir. El placer de saber que están haciendo las cosas bien con sus hijos es un grado de superación personal.

Consideramos finalmente que para las madres de niños con Síndrome de Down es una satisfacción ver como sus hijos van aprendiendo cosas nuevas a lo largo de su vida, todos estos logros generan bienestar en los padres por el esfuerzo y empeño que hacen por ellos.

4.3 Adaptándome y Aceptando mi realidad.

Tener un hijo con síndrome de Down no es un camino fácil, requiere de mucho tiempo, esfuerzo y dedicación, así como paciencia y expectativas realistas.

Durante todo este tiempo las madres han tenido que ir aprendiendo nuevas cosas e incluso cumplir diferentes roles como por ejemplo ser médico, enfermera, terapeuta, maestro y al mismo tiempo cumplir el rol más importante Ser padre.

La aceptación va encaminada a tolerar una situación, saber que la vida es así y no todo puede ser bueno o malo, es saber que se puede convivir con esa situación desagradable sin que eso cause un malestar exagerado, pero a pesar de vivir bajo una circunstancia que no nos gusta, se logra centrar el interés hacia otras cosas y se intentan abrir nuevas puertas. Aceptar, es abandonar una lucha hacia algo que no tiene solución y buscar otros caminos que nos permitan vivir como nos gustaría.

Esto se evidencia en los siguientes discursos:

“Al final después me adapté a su forma de vida de la bebe, ya agarre el ritmo de los horarios y ya hasta el día de hoy no dejo de llevarla a terapias... Y bueno yo ahora me siento feliz porque mi niña me acompaña es como si fuera un reto en mi vida, y lo tengo que lograr...”

(Cáncer, 47)

Según Ortega L. (1997)¹⁴ las últimas etapas de la adaptación son: La etapa de aceptación pasiva: Es la etapa en donde las madres aceptan a su hijo tal y como es, lo quieren y le proporcionan lo indispensable para que disfrute su vida y sea feliz. Son madres que pueden salir de compras con su niño, lo llevan a reuniones, le brindan cuidado y amor, pero no

creen conveniente invertir tiempo ni esfuerzo, ni dinero en su educación; después de todo “no tiene futuro”, es tiempo desperdiciado.

En la realidad se puede observar que la mayoría de madres de niños con Síndrome de Down piensan que estos niños no son capaces de tener una profesión o un trabajo estable, no creen que ellos tengan un futuro y por ende sólo aceptan esta realidad, brindándoles lo suficiente para que lleven una vida normal bajo el cuidado de alguien.

La última etapa es la etapa de aceptación con sublimación: Las madres no solo están conscientes de la situación de su hijo, sino que lo aceptan por lo que es y tal como es, con sus posibilidades y limitaciones. Pero a diferencia de otros, estos padres piensan en el futuro, conciben esperanzas basadas en su realidad y son capaces de dar, pero también de pedir. No ven a su hijo como un ser que será un niño durante toda la vida, si no como una persona que crecerá física, mental y espiritualmente.

Son pocos las madres que piensan que sus hijos pueden llegar a tener un futuro, independizarse y valerse por sí mismo. Con el tiempo la idea de que los niños con Síndrome de Down no son capaces de ejercer un trabajo o tener una profesión o habilidad irá desapareciendo y eso dependerá de la información que los padres y la sociedad obtengan.

La adaptación de los padres ante este acontecimiento, suceso o hecho que ha marcado su vida va a depender mucho del apoyo que

reciban, las expectativas que tengan de sus hijos y sobre todo la forma en como aprendan a sobrellevar esta situación con paciencia y amor.

Según Callista Roy, la adaptación es un proceso en el cual las personas utilizan la conciencia para crear una integración con el ambiente. En base en este concepto se puede decir que el proceso cognitivo representa la percepción que tienen la persona y la familia de la situación, con base a valores, creencias, capacidades, aspiraciones, reacciones afectivas ante esta y otras experiencias anteriores frente a situaciones críticas, así como los mecanismos que han utilizado para enfrentarlas²¹.

El nivel de adaptación, según Roy, es un estímulo interno, implica la interrelación constante de la persona con el ambiente y representa la condición de los procesos vitales que afectan la habilidad del sistema para responder en forma positiva a la situación²¹.

Callista Roy considera que la persona tiene cuatro modos o métodos para adaptarse, una de ellas es la Autoimagen en la cual el yo de la persona debe responder también a los cambios del entorno²¹.

El proceso de adaptación por el que atraviesan las madres no siempre es igual, debido a que en ellos influyen muchos factores: la personalidad, las expectativas, el momento existencial por el que está pasando, creencias; el nivel social, económico y cultural; qué significado tiene respecto a la discapacidad, experiencias pasadas, entre otras.

En el caso de las madres de niños con Síndrome de Down para adaptarse a esta situación deben de enfrentar los diferentes cambios del entorno, el más cercano para ellos es la familia.

Otro modo es el Desempeño de funciones, cada persona cumple un rol distinto en la sociedad, según su situación: Padre, Madre, Hijo, etc. Este papel cambia en ocasiones, como por ejemplo el ser madre, este nuevo paso en la vida del ser humano conlleva a experimentar nuevas situaciones y estímulos, y por lo tanto la persona debe adaptarse al nuevo papel que tiene.

Y como último modo es la Relación Interpersonal (Interdependencia), La autoimagen y el dominio del rol social de cada individuo interactúa con las personas de su entorno, ejerciendo y recibiendo una tipo de influencia.

Sabemos que la sociedad tiene un gran impacto en el proceso de Adaptación, es por ello que muchos de los padres buscan a personas con sus mismas condiciones, intercambian experiencias y fortalecen el vínculo afectivo con su hijo; y por consiguiente ayuda a mejorar el afrontamiento.

Una señal positiva de adaptación en las madres es la emoción y el agrado que sienten al ver a su hijo logrando cosas nuevas.

Consideramos finalmente que la adaptación de las madres de niños con Síndrome de Down comienza a fortalecerse cuando aceptan que su hijo tiene habilidades diferentes que lo hacen único y especial.

CAPITULO V: CONSIDERACIONES

FINALES

5.0. CONSIDERACIONES FINALES Y RECOMENDACIONES

5.1. CONSIDERACIONES FINALES:

La historia de vida de madres de niños con Síndrome de Down de la I.E “Jesús de Praga”. Pimentel – Lambayeque, está caracterizada de la siguiente manera:

- El diagnóstico de un niño con Síndrome de Down origina en las madres diferentes reacciones negativas como son tristeza, decepción y en algunas ocasiones indiferencia, marcando este momento en su historia de vida. Recibir el diagnóstico genera además una gran desilusión por no tener el hijo ideal.
- Las historias de vida de madres de niños con síndrome de Down en la etapa de lactante y pre escolar se caracteriza por complicaciones, enfermedades y dificultades para la alimentación, originando en las madres frustración y que se dediquen completamente al cuidado de su hijo, postergando así sus metas personales.
- La influencia del personal de enfermería en el rol de madre de un niño con Síndrome de Down es fundamental debido a que brinda la información adecuada y oportuna a las madres, transmite confianza y seguridad, favoreciendo el afrontamiento y adaptación.
- En la edad escolar de un niño con Síndrome de Down, las madres comienzan a fortalecer el periodo de adaptación debido a que van

obteniendo resultados de los logros obtenidos con sus hijos, además ven un futuro mejor para ellos.

5.2. RECOMENDACIONES:

- Al personal de salud que tomen conciencia sobre la importancia del soporte emocional en las madres al momento del diagnóstico del niño así como la información sobre los cuidados que debe brindar para evitar complicaciones de salud.
- Al profesional de Enfermería la capacitación en conocimientos, destrezas, comportamientos, habilidades y valores en la atención de los niños con síndrome de Down en su crecimiento y desarrollo, además de proporcionar orientación y consejería a los padres y la familia de estos niños.
- A los maestros informar periódicamente a las madres como es el avance y que los logros va obteniendo sus hijos en el transcurso del año escolar.
- A la Facultad de Enfermería, que difunda los resultados de esta investigación, sensibilizando a las enfermeras, personal de salud y a la sociedad en general sobre cómo es la vida de las madres de niños escolares con síndrome de Down. Asimismo se sugiere que se realicen más investigaciones en relación al objeto de estudio de la presente investigación.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS:

1. De la Rosa L. Vivencias de madres cuyos hijos nacen con Síndrome de Down: Un enfoque Fenomenológico [Tesis en internet]*. Valdivia: Enfermería. Facultad de Enfermería. Universidad Austral de Chile; 2006. [Fecha de acceso 10 de mayo de 2015]. Disponible en: <http://cybertesis.uach.cl/tesis/uach/2006/fmr788v/doc/fmr788v.pdf>
2. Organización Mundial de la Salud. Datos estadísticos a nivel mundial; 2014. [Fecha de acceso 05 de mayo de 2015]. Disponible en: <http://www.who.int/research/es/>
3. Sistema de Vigilancia y Prevención de defectos congénitos de Puerto Rico. Informe anual 2014. [Fecha de acceso 05 de mayo de 2015]. Disponible en: <http://www.salud.gov.pr/Estadisticas-Registros-y-Publicaciones/Documents/Defectos%20Congenitos/Informe%20Anual%202014.pdf>
4. Andinaweb. ¿Síndrome de Down o Síndrome de la indiferencia? [Video File]. (23/08/2013)*. [Fecha de acceso 05 de mayo de 2015] [34:47]. Disponible en: <https://www.youtube.com/watch?v=5OBn9KtF5aw>
5. García M. Martínez J. Rodríguez C. Bonilla W. Infecciones respiratorias en niños con síndrome de Down. Neumol Pediatr. [en línea]. 2013. [Fecha de acceso 08 de Octubre de 2015]. 8 (1); 22-26. Disponible en: <http://www.neumologia-pediatrica.cl/PDF/201381/infecciones-respiratorias.pdf>

6. Esquivel M. Niños y niñas nacidos con síndrome de Down: Historias de vida de padres y madres. *Educare* [En línea]. 2015. [fecha de acceso 08 de junio de 2015]; 19 (1); 20. Disponible en: http://sid.usal.es/idocs/F8/ART21539/Ni%C3%B1os_y_ni%C3%B1as_nacidos_con_Down.pdf
7. Ameida C. Familias, discapacidad, síndrome de Down, experiencias, sentimientos a partir de la noticia. [Tesis en internet]. Ecuador. Facultad de Jurisprudencia, Ciencias Políticas y Sociales. Universidad de Cuenca. 2010. [10 de junio de 2015]. Disponible en: <http://dspace.ucuenca.edu.ec/bitstream/123456789/2649/1/tm4338.pdf>
8. Dabrowska. A, Pisula. E. Estrés de los padres y modo de afrontamiento en padres y madres de niños pre-escolares con autismo y síndrome de Down, 2010. *Revista Journal of Intellectual Disability Research* [Internet] 54(3); 266-280 Disponible en: http://www.down21.org/web_n/index.php?option=com_content&view=category&id=916:resumen-sindrome-de-down-e-infeccion-por-elvirus&Itemid=169&layout=default
9. Artigas M. Síndrome de Down (Trisomía 21). [En línea]*; 2014 [Fecha de acceso 28 de mayo de 2015]. Disponible en: <https://www.aeped.es/sites/default/files/documentos/6-down.pdf>
10. Arregi A. Síndrome de Down: Necesidades educativas y Desarrollo del lenguaje [Tesis en línea]*. España: Instituto para el desarrollo curricular

y la formación del profesorado. Área de necesidades educativas especiales; 1997. [Fecha de acceso 28 de mayo de 2015]. Disponible en:

http://www.hezkuntza.ejgv.euskadi.eus/r43573/es/contenidos/informacion/dig_publicaciones_innovacion/es_neespeci/adjuntos/18_nee_110/110012c_Doc_EJ_sindrome_down_c.pdf

- 11.** Down España. Mi hijo con síndrome de Down. Nuevos padres: primeras preguntas. España. [En línea].2015. [Fecha de acceso 16 de Noviembre de 2015]. Disponible en:
<http://www.mihijodown.com/es/nuevos-padres/primeras-preguntas>
- 12.** Materna.com.ar El rol de padre en la familia. [sede web]*. Argentina: Copyright; 2014. [Fecha de acceso 08 de Octubre de 2015]. Disponible en: <http://www.materna.com.ar/Familia/Ser-padre/Articulos-Ser-padre/El-rol-del-padre-en-lafamilia/Articulo/ItemID/19126/View/Details.aspx>
- 13.** Bebé y más. La teoría del apego de John Bowlby. [En línea]*; 2008 [Fecha de acceso 05 de Octubre de 2015]. Disponible en: <http://www.bebesymas.com/ser-padres/la-teoria-del-apego-de-john-bowlby>
- 14.** Ortega L. El síndrome de Down: Guía para padres, maestros y médicos. México. Trillas; 1997.

15. Mi hijo con síndrome de Down. Nuevos padres: primeras preguntas. España. [En línea].2015. [Fecha de acceso 16 de Noviembre de 2015]. Disponible en: <http://www.mihijodown.com/es/nuevos-padres/primeras-preguntas>
16. Tirador. N. El papel de la enfermera en el Síndrome de Down. [Tesis en línea]*; 2015 [Fecha de acceso 07 de Agosto de 2017]. Disponible en: <https://uvadoc.uva.es/bitstream/10324/11786/1/TFG-H206.pdf>
17. Pico I. La rueda de las emociones de Robert Plutchik [sede web]. España: psicopico.com; 2016 [Fecha de acceso 16 de Junio de 2017]. URL disponible en: <http://psicopico.com/la-rueda-las-emociones-robert-plutchik/>
18. Kübler-Ross E. Sobre la muerte y los moribundos [en línea]. Gribaldo; 1989. [Fecha de acceso 16 de Junio de 2017]. URL disponible en: <http://bibliotecaparaalapersona-epimeleia.com/greenstone/collect/libros1/index/assoc/HASH07f6.dir/doc.pdf>
19. SerPadres. La importancia del apego en niños con Síndrome de Down [sede web]. Madrid: SerPadres.es; 2016. [Fecha de acceso 16 de Junio de 2017]. URL disponible en: <http://www.serpadres.es/bebe/0-3-meses/articulo/la-importancia-del-apego-en-ninos-con-sindrome-de-down-471458128042>

20. Psicólogos en Madrid EU. Tristeza [sede web]. Madrid: psicologosenmadrid.eu; 2011. [Fecha de acceso 19 de Junio de 2017]. URL disponible en: <http://psicologosenmadrid.eu/tristeza/>
21. Marriner A. Raile M. Modelos y Teorías en Enfermería. 5ta. ed. Madrid: Elsevier Mosby; 2003.
22. Rodríguez G. Gil J. García E. Metodología de la Investigación Cualitativa [En línea]. Granada: Aljibe; 1996. [Fecha de acceso 19 de junio de 2015]. URL disponible en: http://metodosdeinvestigacioninterdisciplinaria.bligoo.com.co/media/users/10/528344/files/53953/INVESTIGACION_CUALITATIVA_Rodriguez_et_al.pdf
23. Chárriez M. Historia de vida: Una metodología de investigación cualitativa. Griot [En línea]. 2012. [Fecha de acceso 08 de junio de 2015]; 05 (1); 17. Disponible en: <http://revistagriot.uprrp.edu/archivos/2012050104.pdf>
24. Velasco C. El método biográfico y las historias de vida: Su utilidad en la investigación en enfermería. Index [en línea]. 1999. [Fecha de acceso 08 de junio de 2015]; 27 (27); 5. Disponible en: http://www.index-f.com/index-enfermeria/28-29revista/28-29_articulo_26-34.php
25. Doncel C. Las historias de vida: Un instrumento para indagar en la realidad social. Barcelona. [En línea]; 2015. [Fecha de acceso 19 de junio de 2015]. Disponible en:

http://www.conchadoncel.com/Contenidos/Investigacion/Guia/Apuntes_hist_vida.htm

26. Hidalgo L. Confiabilidad y Validez en el contexto de la investigación y evaluación cualitativa. Perú. [En línea]. [Fecha de acceso: 19 de junio del 2015]. Disponible en: <http://www.ucv.ve/uploads/media/Hidalgo2005.pdf>
27. Escudero V. Sastre F. Cembellín M. Rodríguez B. Rodríguez A. Meneses M. Forner E. La ética de la investigación enfermera. Revista Enfermería C y L. [En línea]; 2010. [Fecha de acceso 08 de Noviembre de 2015]; 2 (2); 14. Disponible en: https://www.google.com.pe/?gws_rd=ssl#q=La+%C3%A9tica+de+la+investigaci%C3%B3n+enfermera
28. Vidal A. Línea de vida. Qué es y cómo hacerla [sede web]. Barcelona: Symbolics.cat; 2014 [Fecha de acceso 16 de Junio de 2017]. URL disponible en: <http://www.symbolics.cat/cas/linea-de-vida-que-es-i-como-hacerla/>
29. Villegas. M. Prometeo en el diván. Psicoterapia del desarrollo moral. [en línea]. Barcelona: Herder; 2013. [Fecha de acceso 16 de Junio de 2017]. URL disponible en: <http://www.terapiacognitiva.net/nuevo-libro-de-manuel-villegas-prometeo-en-el-divan/>
30. Suría R. Socialización y Desarrollo Social. [En línea]; 2010. [Fecha de acceso: 19 de junio del 2016]. Disponible en:

<https://rua.ua.es/dspace/bitstream/10045/14285/1/TEMA%20%20SOCIALIZACION%20Y%20DESARROLLO%20SOCIAL.pdf>

- 31.** Venegar R. El concepto de satisfacción. [tesis en línea]; 2012. [Fecha de acceso 19 de Junio del 2016]. Disponible en: http://www.academia.edu/25203466/El_concepto_de_Satisfacci%C3%B3n

ANEXOS

DISCURSOS:

Se presentan las líneas de vida expresadas por las madres a través de sus discursos.

Se muestra la línea de vida de Cáncer de 42 años de edad, cuya hija tiene 7 años, y residen en Pomalca.

Me di cuenta que estaba embarazada cuando tenía 4 meses, iba a mis controles, todo estaba normal con mi embarazo.

A los 7 meses de gestación fui al “Hospital Las Mercedes”, a sacarme una ecografía, pero como no me daban una fecha exacta, mi hermana conversó conmigo para ir al día siguiente a la Solidaridad, ahí me sacaron la ecografía y *me dijeron que mi hija* venía con una malformación, que al momento de nacer iba a morir, que no iba a vivir, porque venía con varias dificultades, no iba a poder mamar, iba a ser sordita, cieguita... yo lloraba por mi hijita, le pedía bastante a Dios.

Solo lloraba desde que me hicieron la ecografía... sea como sea es mi hija y tiene que nacer... ¡Ay señorita yo lloraba bastante por ella! Me hice otra ecografía en Las Mercedes para salir de dudas y me dijeron lo mismo... lo mismo que en la Solidaridad... Me sentí mal y triste, porque imagínese que después de haber cargado a mí bebe nueve meses, se iba a morir así, me la iban a quitar de esa forma.

En el momento del nacimiento, me hicieron cesárea, nació y me dijeron que había sido un milagro... La examinaron y todo estaba bien, solo padecía de Síndrome de Down.

Toda mi familia me apoyó bastante, incluso mi esposo me apoyó en todo, no hubo ningún problema con él.

Cuando *tuvo tres meses* de vida empezó a caer malita, estuvo así todo un año; la tenía internada nada más, entraba y salía del hospital.

Al momento de darle de lactar se ponía moradita, la naricita, la lengüita, los deditos, todo, no podía mamar y se ahogaba... A veces le agarraban esos ataques a cualquier hora en el día, en la noche hasta en la madrugada y tenía que salir corriendo de emergencia al hospital, se puede decir que tuve que internarme con ella, solo paraba con ella nada más... Me daba dolor y pena ver la así.

Cuando estuvo hospitalizada mi hija la vio un cardiólogo y un pediatra... El Dr. me dijo que tenían que darme una referencia a Lima para unos exámenes; pero antes de eso le mandaron a hacerle un electrocardiograma y salió que su corazón estaba normal y ya no era necesaria la referencia... estuvo en tratamiento con medicina y hasta ahorita no tiene nada, siempre la he llevado a sus controles.

En los primero años ella se cansaba y se agitaba mucho, pero ahora ya corre, salta y no se agita nada... Luego de eso ya no ha sufrido

ninguna enfermedad, solo le da la tos, gripe, pero enfermarse así como antes ya no.

Siempre la he llevado a sus controles de crecimiento y desarrollo, ahí la enfermera me explicaba solo algunas cosas como que iba a demorar en hablar y caminar, y además la llevaba a sus terapias o si no se iba mi hija cuando yo no podía, porque lavaba, cocinaba, limpiaba o esas cosas, así es.

Cuando empezó a ir al colegio Jesús de Praga tuve que llevarla al psicólogo, es que ella veía a los niñitos que se orinaban y se rayaban los polos, y ya había agarrado la costumbre de orinarse y no pedir, pero ahora ya pide y se está portando un poco mejor.

Ella requiere de más cuidado, tengo que tener más control con ella... o sea ella actúa como una niña normal pero uno tiene que cuidarla más, porque es bien traviesa, muy inquieta... porque después ella se desenvuelve muy bien en el colegio, nos dicen que ella apoya bastante en el aula, y la profesora me dice que ella no quiere que le pelen su fruta, que ella lo hace sola... Hace sus tareas sola, a veces hay momentos en que tira el cuaderno y ya no quiere hacer nada... cuando tengo tiempo le enseño yo o mi otra hija... no nos resulta trabajo tener que enseñarle porque a ella le gusta hacer eso, le gusta cortar, hacer bolitas, armar rompecabezas, le gusta hacer sus tareas... pero eso sí no le gusta prestar sus cosas es celosa con sus juguetes.

Me gustaría que aprendiera alguna habilidad especial como bailar, a ella le gusta bailar marinera... baila bonito; porque el día que ya no esté, me muera, sepa algo que hacer, además que su hermana la cuidara también y a parte que mi familia la quieren bastante y me apoyan con ella; mis vecinos igual la quieren, nunca me han dicho nada ni la han tratado mal.

Después de todo lo que me dijeron cuando me hicieron la ecografía ahora miren a mi hijita, está bien, hace muchas cosas; se equivocaron cuando me dijeron eso... y además que todo fue un milagro de Dios.

(*Cáncer, 42*)

Se presenta la línea de vida de Libra 30 años de edad, cuyo hijo tiene 8 años, residen en José. L. Ortiz.

Me enteré que mi hijo tenía Síndrome de Down, recién cuando di a luz, más o menos a los dos días. Mi hijito nació por cesárea.

Al principio *cuando me dieron la noticia* me desmayé, fue como si se me cayera el cielo encima; yo tenía la ilusión que vería a mi hijito, estaba emocionada por verlo, pero no fue así, ni siquiera tuvieron la delicadeza o paciencia de explicarme las cosas, no sabía nada.

Una Doctora se me acercó y de una forma tan tajante me dijo "señora buenos días mire el niño necesita esto, aquí está la receta, y por favor queremos ver si esta en las posibilidades para que le realicen unos

exámenes endocrinológicos para determinar si el bebé es un niño especial, porque al parecer lo es." Cuando la Dra. Me dijo eso yo me sentí mareada no entendía nada.

Mi familia se acercó y me dijeron que me iban a decir la verdad, me comentaron que mi hijito sí tenía Síndrome de Down y en ese ratito me desmayé, me cayó como un baldazo de agua fría todo esto.

Cuando desperté me dijeron que mi hijo estaba en una incubadora en Neonatología, quise verlo, pero no me permitieron entrar, ni cargarlo... solo vi que su alimentación era mediante una sonda. El nació con una fiebre viral, estuvo cerca de un mes casi en cuidados especiales, seguía en una incubadora.

Los primeros meses de vida no la pase muy bien, es que estos niños vienen con problemas porque no maman bien, no comen bien, todos es tardío para ellos, lo que hace comúnmente un niño normal lo hace en menos tiempo a ellos les cuesta más, es más difícil para ellos.

Ningún médico ni enfermera me explicó nada sobre estos niñitos, solo me dijeron que era un niño especial nada más.

Al principio andaba frustrada por que mi hijo no era como los demás niñitos normales, pero yo siempre he estado pendiente de él, tuve que aprender todo, no lo aprendí de las personas indicadas como en este caso un médico o las enfermeras; aprendí que mi hijo tenía diferentes dificultades, como para comer, para mamar. Me frustré porque es feo tener

un niño que tú tienes que darle de mamar y cada vez que succiones se ahogue, mi hijo se ahogaba y a veces hasta parecía que ya se moría; a mí nadie me dijo, nadie me explico que iba a pasar, tuve que leer y me di cuenta que eso sucedía porque su lengua era muy grande, por eso fue algo frustrante porque yo no sabía qué hacer, yo decía Dios mío que hago, yo le doy de mamar como debe de hacer y el igual se ahoga.

Todo es tardío para ellos, hasta para su digestión es demasiada lenta, necesitaba de medicarlo para que su digestión sea casi normal. Tenía que llevarlo al nutricionista, lo llevaba a los pediatras, por fiebres, y me daban la receta, pero no me explicaban nada, hubo un médico que me supo explicar todo, muy bien todo, me dijo que debo tener paciencia.

La edad más difícil fue desde que él tuvo *1 año hasta los 3 años*, porque se enfermaba mucho, la fiebre viral le duro desde que nació más o menos.

Al 1 año 8 meses lo llevé a otro médico y este médico me hizo sacarle otros tipos de análisis, por las constantes enfermedades que él había tenido, ahí empecé a distinguir los tipos de medicamentos que le daba, cuantas dosis debo darle para su edad, que cantidad de la medicina hacerlo equivalente a su peso y a su edad; ya había aprendido como medicarlo.

Al comienzo no me apoyaba su papá, tuve que ver a mi hijo cerca de un año sola, luego me empezó a dar, pero no lo suficiente como para

solventar los gastos, porque los gastos de mi hijo eran bien fuertes, tenía que llevarlo al neurólogo, pero más me preocupaba cuando hacía sus fiebres, siempre por cualquier cosita, si le daba el aire se enfermaba, o si le daba el sol mucho, son más vulnerables por eso se enfermaba bastante.

A veces no me sentía bien, porque veía a otros niños que hacían sus actividades normales y verlo a él que carecía de esa facilidad a como los demás niños, para mí era como un poco penoso verlo a él, algunas veces me preguntaba porque me tocó a mí, hasta la fecha sigo pensando porque me tocó a mí, pero igual por algo Dios nos pone pruebas, por algo pasan las cosas.

Cuando empezó a ir al colegio algunas madres me decían, señora pero su hijito porque le salió así, y le digo no sé la verdad, lo único que me queda es seguir adelante. Hasta los médicos me dicen usted se ve que lo ha estimulado bastante a su niño, ha caminado al año ocho meses, el doctor se sorprendió, a mí me decían que esos niños caminaban a los tres años y esto es.

Mi hijo al principio era flácido, pero las terapias le ayudo bastante... ahora le estoy haciendo la terapia del chupetín, le meto el chupetín a la boca y hago que juegue con la lengua para que pueda hablar, porque él aún no habla muy bien. Yo veía y aprendía como se hacían sus terapias y venía a mi casa y se lo hacía todos los días, y ya no gastaba en pasajes, porque a veces no tenía dinero para llevarlo todos los días.

Lo llevaba a las terapias de la clínica San Juan de Dios, gastaba la primera vez, la segunda vez, la tercera vez, y de ahí yo misma lo hacía, o sea todo mi tiempo le dedicaba prácticamente a él, pero ahora ya no mucho porque ya es un poco más independiente, por decir si se tiene que bañar ya sabe dónde está el shampoo, donde está el jaboncillo, coge, se va, se mete a la ducha, se baña, se cambia y así. Si se ensucia su ropa él se cambia solito, va al baño solo, ya no quiere que le limpie... pero igual todavía no lo hace bien, pero él ya quiere hacerlo solo.

Cuándo estaba en el kínder había un inconveniente, que no le gustaba hacer tareas, es bien flojito, pero aprendió un poquito a socializarse más pero igual yo siempre le he inculcado que haga sus cosas solo, porque algún día le puedo faltar, nadie tiene la vida comprada; y hay que enseñarles a que se socialicen, se eduquen.

A raíz de que ya lo tuve a él, yo más me socialice con la gente, por decir yo me iba al consultorio y las mamás me preguntaban varias cosas, a veces había madres que tenían niños más grandes como el mío, y yo les preguntaba sobre sus niños, siempre me ha gustado informarme, aparte de lo que el médico me decía a mí siempre me gusto leer y averiguar, me metía a internet a buscar un montón de cosas con las que yo le podía ayudar a mi hijo.

He perdido tiempo con mi hijo, pero me siento satisfecha hasta la fecha porque he logrado que mi hijo camine, que haga sus cosas solo,

come solo, se cambia, se viste... lo que estoy queriendo lograr en él es que ya aprenda a hacer más cosas, como ver cuál es su habilidad especial, en que se puede destacar, se puede desarrollar y desenvolver... le enseño hábitos, es como el niño normal si tu no le enseñas nada se vuelven flojos. A él no lo excluyo de nada, sí él hace algo bueno lo felicito, pero si hace algo malo lo castigo.

Mira él es bien cariñoso, cuando ellos ven que tú estás llorando o tienes algún problema, ellos son los primeros en que se solidarizan, mejor que cualquier persona normal, son bien solidarios... son de esas personas que te ven llorando te abrazan son más empáticos, cosa que muchas personas no lo hacen. Ellos te demuestran su afecto, te van y te abrazan, pero también que cuando se enfurece es tremendo, no sabe cómo desfogar su cólera, no sabe cómo expresarlo, a veces rompe algo que tienen en la mano.

Cuando salí otra vez embarazada bueno me hice una ecografía morfológica, porque en Las Mercedes me hicieron una ecografía y me dijeron que mi hija venía con labio leporino; me preguntaron si había tenido otro hijo con alguna malformación y le dije que tenía un niño son Síndrome de Down, y me dijeron que aparentemente parece que mi niña venía con una fisura en el labio superior.

Ese día salí llorando porque decía otra vez tener otro hijo así, pasar por el mismo estrés que ya había pasado anteriormente... lo que hice fui ir

a ver al otro doctor y me volvió a sacar otra ecografía y me dijo que era mentira, que mi hijita era normal, no tenía nada... Cuando me dijo eso sentía una tranquilidad, porque volver a tener un niño así era volver a sacrificarme doblemente, pero gracias a Dios todo salió bien.

(Libra, 30)

A continuación, se relata la línea de vida de Piscis de 41 años de edad, cuyo hijo tiene 8 años, residen en Augusto. B. Leguía.

Me enteré cuando di a luz, en ese momento sentí tristeza, decepción porque no pensé tener un hijo así, nadie piensa en tener un niño así... Al principio si me choco bastante, hasta que me fui acostumbrando, poco a poco, luego lo tome con más calma porque tengo un sobrinito con el mismo problema, también tiene Síndrome de Down. Mi familia actuó normal, me dieron mucho apoyo.

El primer mes que lo lleve a la posta la Enfermera la reviso y me explicó que estos niños tienen retraso en todo, al hablar, al caminar, hasta demoran en aprender a hacer sus necesidades.

Nunca se me enfermo de nada, si sabía que estos niños sufrían de problemas al corazón y otras enfermedades, pero gracias a Dios él no tiene nada de malo, solo un poco de estreñimiento nada más; lactaba bien no

presentaba ninguna dificultad para hacerlo... siempre ha sido un niño sano.

A partir de los tres años de edad él empezó a caminar, pero aún no puede hablar bien solo dice “papá” “mamá” “vamos” “dame” palabras fáciles de pronunciar; aprendió a pedir para ir al baño, pero no va solo, tengo que acompañarlo siempre y ayudarlo... Yo soy la que estoy con él siempre.

Lo lleve a la Clínica San Juan de Dios para que le realizaran sus terapias y me explicaron cómo tenía que hacerlas y para que servían; además en la posta la enfermera ya me había dicho todo con respecto a su desarrollo y sobre los cuidados que tenía que tener en cuenta.

A comparación con mi primer hijo, mi vida no ha cambiado mucho, sigue siendo igual porque me he dedicado a los dos, claro que con él tengo que estar más pendiente de lo que está haciendo, requiere de más cuidado, pero lo bueno es que no me causa problemas ni estrés, el único miedo que tengo es que se vaya a caer de las escaleras, porque cuando tuvo cuatro años casi se me cae de ahí, es por eso mi temor, pero luego no, él hace su vida como cualquier niño normal...

Él va al colegio todos los días, se cambia solito y alista sus cositas en su mochila. Pero el otro año lo voy a cambiar de colegio, quiero que le enseñen otras cosas y se socialice con más niños.

A veces he sentido que la gente nos mira un poco raro, tratan de disimularlo pero uno ya se da cuenta cuando las personas nos miran mal... En cambio mi familia lo quiere, lo acepta, me apoyan en todo... él es un niño cariñoso, caprichoso, travieso, pero es bien obediente hace caso a todo, le gusta jugar con su pelota...

En un futuro quisiera que él sea independiente, sea alguien en la vida, pero ellos no son capaces de hacer algo, siempre tiene que haber alguien atrás de ellos que los vea... porque sabemos que la vida no la tenemos comprada.

(Piscis, 41)

Se expone la línea de vida de Leo 53 años de edad, cuyo hijo tiene 10 años, residen en José. L. Ortíz.

Cuando salí embarazada me hice varias ecografías pero nunca me dijeron que tenía síndrome de Down, nada, cuando nació no se dieron cuenta, yo tampoco me había dado cuenta, lo veía como un niño normal como los demás niños, no tenía los ojos chinos como los niños con síndrome de Down.

En su primer año de vida se enfermó de neumonía, estuvo bien grave lo llevamos a tarapoto, el doctor recién me dijo que tenía síndrome de Down, que era una pequeñez, pero de todas maneras era eso.

Al momento que me enteré no sentí nada, nosotros solo queríamos que viva porque estaba bien grave, en la posta no podían hacer nada y nos dijeron que lo trasladáramos a Tarapoto, lo llevamos allá y ahí el doctor me dijo que no tenía neumonía si no que le habían colocado una medicina muy fuerte y le choco.

Yo ya conocía a los niñitos con síndrome de Down, por eso es que no me sentí mal ni nada de eso. Al comienzo no lactaba normal, si tú lo despertabas mamaba y si no no, no mamaba bien, lloraba, a veces tenía que despertarlo para que mame.

Después que el enfermo fue difícil, porque antes era un niño sanito y tranquilito, pero después que enfermo ya fue un problema para mí, porque solo andaba echado en su cama y no quería caminar, sentarse, solo anda echadito, no quería comer, ni leche quería, solo tomaba juguitos, fruta, y ya luego empezó a comer por poquitos.

A los 3 años empezó a caminar, se paraba normal, jugaba, y recién cuando él enfermo se puso así y se dieron cuenta.

El Dr. me explico que su desarrollo iba hacer lento. A veces el no entiende cuando me habla, o a veces yo no entiendo lo que me dice, a veces tengo que adivinar lo que me dice... todavía no habla bien casi, en la posta lo atendía la enfermera, ella me explicó lo mismo que el Doctor y también le hacía estimulación, pero después en mi casa yo y mi hijita le enseñábamos.

A los 6 años ya se ha dejado de enfermar, él hasta ahora es como un bebito, es como si siguiera teniendo un bebito, porque se orina no pide.

No recibo ayuda de alguien más, solo yo lo cuido, mi esposo no puede venir, él se queda allá trabajando en sus chacras.

Yo vine aquí por mis hijos, porque tenían que estudiar, bueno el mayor ya está casado pero tengo una hija en secundaria todavía.

Él no estudia solo, quieren que estén con él ahí. Yo no puedo hacer nada, aunque quiera hacer alguna cosa, quiera trabajar algo, no puedo es como si tuviera una criatura pequeñita, tengo que estar pendiente de él, no lo puedo dejar, si es que me descuido ya está haciendo cualquier cosa, es travieso.

A veces me da pena esto porqué después cuando yo ya no esté se va a quedar solito, sus hermanos no lo van a cuidar que una misma (llora), ellos se van a ir con sus parejas y mi hijito se va a quedar solito cuando me muera, por eso me da pena, nadie se va hacer cargo de él, si yo me enfermo quien lo va a ver, nadie (llora), solo yo y su papá le tenemos paciencia, después nadie más.

Me he envejecido cuidándolo a él, no he tenido ni un rato para mí, no tenía un tiempo para mí, siempre era dedicarme a él, todo era él.

(Leo, 53)

Se presenta la línea de vida de Cáncer 47 años de edad, cuya hija tiene 6 años, residen en Chiclayo.

Durante mi embarazo me enteré que mi hija tenía con Síndrome de Down en las ecografías, sentí una tristeza muy grande y mucha preocupación, porque yo antes veía a esos niños en sus casas detrás de sus ventanas mirando, sentados en una silla de ruedas otros no hablaban, ¿yo decía ese va ser el futuro de mi hija?, pero después eso cambio porque en el hospital yo veía que mi niña era diferente a los otros niños con síndrome de Down.

Nunca le dije a mi familia que mi hija tenía síndrome de Down, nunca me he sentido a decirles eso, todas conocen a la bebe y nadie me ha dicho que es rara, nunca han tomado el tema, por si solo se dan cuenta sin que uno tenga que decirlo, es lo mismo que pasa con mis amistades.

Mi vida dio un vuelco, por ejemplo imagínate que yo antes trabajaba y ósea a cualquier niño que comía su comida puedes encargarlo y todo eso, pero con mi niña tengo más cuidado, para mí no era fácil dejarla, porque se podía ahogar o a veces dormía mucho y si querían comía o si no no, y ponerla en cuidados de otra persona no era fácil, porque quizá a esa persona no le iba a importar si ella comía o no.

En el primer año de vida tuve que coordinar mi tiempo, en ese entonces trabajaba, tuve que programar mi tiempo para llevarla a sus terapias... Mi vida como se dice personal cambio al cien por ciento, más

me enfoqué en mi niña, ya no podía asistir a reuniones familiares o amicales.

A los tres años más o menos tenía unos resfríos complicadísimos y no subía de peso como era normal, siempre tenía bajo peso y tenía que al menos insistirle, inclusive a veces se ahogaba, uy no! tenía un cuidado bien exagerado con ella porque nunca había tenido una niña Down.

En la edad preescolar de mi hija buscar el colegio fue un dilema, el temor era dejarla sola y si es que come algo se vaya a ahogar porque me paso un percance feo por más que nosotros estábamos que la cuidábamos igualito me paso que mi hija comenzó a toser y sentía que se ahogaba, la lleve de emergencia a la clínica y en la clínica bueno mi niña yo la veía que sus ojitos blanqueaban, le la atendieron rápido y le sacaron un plástico, ósea se estaba ahogando, en aquel entonces no podía dejarla sola sin que alguien este a su lado o lo más mínimo teníamos que cuidarla, era ya muy exagerado, era desesperante no podías irte a ningún lado, no puedes irte tranquila, sus hermanos estudiaban y a la vez ahí, y que si el papel, su comida tenía que hasta colarlo si le hacía caldito de pescado, al pollo lo más mínimo para que no se suelte el hueso en la sopa.

La lleve al wawawasi y al cep para la estimulación temprana, yo ya había dejado de trabajar cuando mi niña cumplió dos años porque yo la dejaba al cuidado de una chica que la cuidaba a mi mama, fallece mi mama y ya después deje de trabajar, cuando le llevaba a sus controles a mi

niña me decía que estaba baja de peso que tenía que pasar a nutrición, cuando yo llegaba a recoger a mi niña una o una y media me venía ya a mi casa a almorzar y regresaba al trabajo a las cuatro y me decía la señora no ha comido pero ha tomado su leche y se ha quedado dormidita, así me decía pero nunca comía, y ya pues tanta era la necesidad de trabajar que normal para mi hasta que por fin decidí y dije no ya decidí no ir a trabajar, viviremos apretados económicamente no hay nada que hacer mi única decisión fue alquilar mi casa y nos mudamos a la casa de mis padres y ya después me fui al centro de estimulación temprana y me fui con la bebe siempre quedándome yo, ingresaba a las nueve hasta las doce, yo tenía que estar ahí con ella.

En el colegio de estimulación temprana mi hijita cantaba no hablaba ni nada pero a lo menos seguía el ritmo y ya como me iba informando en el internet con uno lo que lee y conforme las terapias que va llevando la bebe, me decía la psicóloga no es necesario que ella hable o que lea, a ella le vas estimulando las canciones viendo a los demás niños que no tienen ningún problema imita y ahí vez la forma en la que ella vaya progresando y así fue, después termino y ya era tiempo de que ella vaya a un colegio en el aquel entonces ella ya no usaba pañal, porque ella dejo el pañal a los tres años, porque ella ya me pedía.

Al final ahora a buscar colegio ya termino el Cep por la edad que ella ya iba a cumplir cuatro años, llevarla al colegio ¿dónde la pongo?, ¿en qué colegio?, aquí atrás de mi casa abrieron por primera vez un colegio,

entonces yo la puse ahí porque la directora tenía experiencia en niños como mi hija Down con habilidades diferentes, entonces yo me comuniqué con ella y me dijo que ella trabajaba con niños Down aparte con otro tipo de síndrome y me dijo que no había problema, era la primera niña así en el colegio y como era nuevo la aceptaron.

Cuando yo fui por primera vez a un colegio especial, fui al de la victoria lo que vi fue deprimente, porque hay una indiferencia por parte de las profesoras, las profesoras podrán estar paradas en la puerta podrán estar mirándolo pero no le brindan esa atención como que el niño está tirado en el suelo, no le dicen no lo hagas mira hija ven y le siento en mis piernas y le digo que eso no se hace, pero ellas no, me fui por todo el colegio antes de que me atendiera el director, los niñitos echados en el suelo otros que se ensuciaban y la profesora en la puerta conversando con la otra colega, y era bien triste ver esa realidad. Luego fui al otro colegio que queda por Pimentel, y la directora muy amable me atendió y decidí ponerla ahí.

Frecuentemente ya no se enferma mucho mi hija, solo algo leve, no como antes que tenía que recibir bastantes antibióticos, y estar nebulizándola a cada rato se me ahogaba fue horrible, ósea andar con esa tensión que si mi niña dormía en la madrugada, ya estaba grave en la madrugada, si la sacaba al aire ya mi niña regresaba que tosía pero no con una voz leve sino como algo más grave, le empezaba a roncar el pechito, se le comenzaba a hundir o sino aquí en casa hervía en fiebre, yo no sabía qué hacer, decía y si le doy esto, pero si le hace mal, ya que mi niña era

como se dice una niña especial tenía un cuidado exagerado con ella porque no contaba con la ayuda de mi madre porque mayormente mi mama me ayudo a cuidar a mis hijos, y si mis hijos se resfriaban mi mama les pasaba algo y se curaban, en cambio con mi niña no podía no podía no lo hacia esa es la diferencia.

Ya mi vida personal y profesional han cambiado cien por ciento, ahora soy más madre qué mujer como se dice... gracias a Dios tengo un hijo que me apoya, si no puedo yo, ya mi hijo se encarga, ya lo mando a él.

Al final después me adapte a su forma de vida de la bebe, ya agarre el ritmo de los horarios y ya hasta el día de hoy no dejo de llevarla a terapias, ya después por lo menos tres años ella ya cuenta con seguro de EsSalud por su papá y asiste a sus terapias en el seguro, terapias de lenguaje, terapias físicas y terapias con la psicóloga.

Y bueno yo ahora me siento feliz porque mis hijos crecen y mi niña me acompaña o ya me dedico más a ella ya tengo en que ocuparme, ósea como si fuera un reto en mi vida, y lo tengo que lograr... lo tengo que lograr.

(Cáncer, 47)

Se relata la línea de vida de Escorpio de 49 años de edad, cuyo hijo tiene 9 años, residen en José. L. Ortíz

Me enteré cuando nació que tenía Síndrome de Down, lo tomaron y me lo dijeron, fue un golpe muy fuerte porque muchas imágenes pasaron por mi mente y me dije: “Dios mío ¿qué será de mi hijo cuando sea grande?, ¿cómo lo recibirá la sociedad?” Porque ese es el temor que uno siente como mamá, que sea rechazado por la sociedad o porque es difícil tener un hijo así. En el momento lloré, luego vino el momento de contarle al papá y a él le costó más que a mí aceptar que su hijo tenía Síndrome de Down, creo que incluso lloró más que yo en el momento.

Al ser dada de alta no pudo salir conmigo, quedando cerca de 17 días hospitalizado para ser examinado y descartar cualquier peligro. Desde ese momento me dediqué a cuidarlo de la mejor manera y que recibiera lo necesario para estar bien.

El doctor habló conmigo y me explicó a grandes rasgos que era el Síndrome de Down y lo que pasaría de ahora en adelante; la enfermera no me dio ninguna información, solo me dijo que era un niño que necesitaría de muchos cuidados.

Los dos primeros años de vida fueron de los más complicados, cada mes tenía control y diversos exámenes. Además, cada vez que enfermaba de neumonía tenía que ser internado un aproximado de 10 días, esto se repitió unas tres veces en el año. Si bien fue cansado, con el pasar del tiempo obtuve más información y estuve preparada.

Siento que ya es una etapa superada y aunque por momentos aún me emocionen los recuerdos de esos años, tengo demasiadas preocupaciones y cosas por realizar como para hacerlo.

Actualmente ya no se enferma mucho, *asiste a sus clases en el colegio*; además de ser bastante cariñoso, es muy responsable con sus tareas. Quiero que él que sea lo más independiente posible, que aprenda a leer y escribir correctamente, salir a la calle solo a pesar del miedo que siento de repente; si bien muchas veces soy sobreprotectora con él, en casa suelo tratar de que las cosas para mis dos pequeños sean por igual. Sentí que las cosas llegaron a complicarse aún más cuando a los tres meses de nacido, yo quedé embarazada nuevamente y tuve que brindar mi atención a los dos por igual.

Sé que una carrera universitaria y un trabajo le sería muy difícil de conseguir, por lo mismo pienso ayudarlo para que aprenda algo manual con el que pueda salir adelante desde casa, algo que le guste.

(Escorpio, 49)

ANEXO N°1



UNIVERSIDAD NACIONAL PEDRO RUÍZ GALLO

FACULTAD DE ENFERMERÍA



Yo _____
acepto participar de manera voluntaria en la investigación titulada “Historia de Vida de los Padres de niños escolares con Síndrome de Down de una I.E en Pimentel – Lambayeque. 2015”.

Esta investigación tiene como objetivo recolectar información y datos sobre La historia de vida de padres de niños escolares con síndrome de Down de una institución educativa en Pimentel - Lambayeque.

Declaro que fui informado de los siguientes puntos:

1. La información obtenida será tratada con discreción, en el anonimato y relatada tal cual son expuestas.
2. La información brindada será utilizada para fines de la investigación.
3. Las investigadoras participarán de manera empática y sin prejuicios.
4. Las investigadoras no podrán obligarlo(a) a responder preguntas que le sean incómodas.
5. Las investigadoras estarán dispuestas a responder cualquier duda que tengan.

Lambayeque - Chiclayo,.....del 2016

Firma del Entrevistador

DNI:

Firma de la Investigadora

DNI:

ANEXO N° 02



UNIVERSIDAD NACIONAL PEDRO RUÍZ GALLO FACULTAD DE ENFERMERÍA



ENTREVISTA

Entrevista dirigida a Padres de niños escolares con síndrome de Down de una institución educativa en Pimentel - Lambayeque.

1. INTRODUCCIÓN:

La presente entrevista tiene como objetivo recolectar información y datos sobre La historia de vida de padres de niños escolares con síndrome de Down de una institución educativa en Pimentel - Lambayeque.

Esta entrevista será grabada con el permiso del padre de familia sin poner en evidencia su nombre por lo cual utilizaremos un seudónimo, solicitaremos la veracidad de sus respuestas y toda la información obtenida se mantendrá en discreción.

Agradecemos su colaboración.

2. DATOS GENERALES:

- SEUDÓNIMO: (Signos del Zodiaco, edad)
- EDAD:
- SEXO:
- PROCEDENCIA:
- ESTADO CIVIL:
- N° DE HIJOS:
- OCUPACIÓN:
- GRADO DE INSTRUCCIÓN:

3. **DATOS ESPECÍFICOS:**

PREGUNTAS:

- ⊗ ¿Cómo fue su reacción cuando le dieron la noticia que su hijo tenía síndrome de Down?
- ⊗ ¿Cómo es su vida desde que nació su hijo con síndrome de Down?