

UNIVERSIDAD NACIONAL DEL SANTA

FACULTAD DE CIENCIAS

ESCUELA ACADÉMICO PROFESIONAL DE ENFERMERÍA



INFORME DE TESIS

**“VIVENCIAS DE SER MADRE DE NIÑO CON SÍNDROME
DE DOWN, INSTITUCIÓN EDUCATIVA FE Y ALEGRÍA
N°42, CHIMBOTE 2015”**

**TESIS PARA OPTAR EL TÍTULO PROFESIONAL
DE LICENCIADA EN ENFERMERÍA**

TESISTAS:

- Bach. García Chero, Mary Carmen
- Bach. Pajuelo Santillán, Sholans Arelis

ASESORA:

Dra. Morgan Zavaleta, Ysabel

NUEVO CHIMBOTE – PERÚ

2015

UNIVERSIDAD NACIONAL DEL SANTA
FACULTAD DE CIENCIAS
ESCUELA ACADÉMICO PROFESIONAL DE ENFERMERÍA



Revisado y V^o B^o de:

Dra. Morgan Zavaleta, Ysabel

ASESORA

UNIVERSIDAD NACIONAL DEL SANTA
FACULTAD DE CIENCIAS
ESCUELA ACADÉMICO PROFESIONAL DE ENFERMERÍA



Revisado y Vº Bº de:
JURADO EVALUADOR

Ms. Rodríguez Barreto, Yolanda Micaela

PRESIDENTA

Dra. Huañap Guzmán, Margarita

SECRETARIA

Dra. Morgan Zavaleta, Ysabel

INTEGRANTE

AGRADECIMIENTO

A esta casa superior de estudios Universidad Nacional del Santa, en especial a la Escuela Académico Profesional de Enfermería, porque nos abre las puertas a un mejor futuro, brindándonos la oportunidad de aprender y vivir nuevas experiencias muy importantes en nuestra formación profesional.

A las docentes, por su apoyo incondicional, sus enseñanzas y valores, que nos transmitieron durante nuestra formación como futuros profesionales de Enfermería.

A las madres de los niños y niñas con Síndrome de Down, por permitirnos realizar la entrevista, con el fin de analizar y comprender las vivencias de ser madre de niño con síndrome de Down.

A nuestra asesora, Dra. Ysabel Morgan Zavaleta por su apoyo y comprensión permanente durante el desarrollo del presente trabajo de investigación.

DEDICATORIA

Esta tesis se la dedico a Dios, por darme fuerzas para seguir adelante, no desmayar ante los problemas que se me presentaron, enseñándome a encarar las adversidades sin perder nunca la dignidad ni desfallecer en el intento.

A todas mis tías quienes con su ayuda, cariño y comprensión son parte fundamental en mi vida, por demostrarme la gran fe que tienen en mí.

A todos mis amigos que me apoyaron en los momentos más difíciles, dándome fuerza, palabras de aliento para no desmayar, por su amor, comprensión y la fe en Dios que depositaban en mí, son y siempre serán parte de mí vida.

A mis padres por su apoyo, consejos, comprensión, amor y ayuda en los momentos difíciles. Me han dado todo lo que soy como persona: valores, principios, carácter, empeño, perseverancia y coraje para conseguir mis objetivos. Los amo.

A mi abuelita, que con la sabiduría de Dios me has enseñado a ser quien soy hoy. Gracias por tu amor y comprensión, por tus consejos y por llevarme siempre en tus oraciones.

MARY CARMEN

DEDICATORIA

A Dios quién es mi fortaleza, por sus mil bendiciones, por la vocación que ha despertado en mí al introducirme en el campo de la Enfermería, por ser mi guía durante todo el camino recorrido para lograr mi objetivo.

A mi hermano Christian mi eterno compañero, pues él fue el principal cimiento para la construcción de mi vida profesional, sentó en mí las bases de responsabilidad y deseos de superación.

A Mary, mi gran amiga y compañera de tesis, por su sincera amistad, y compromiso con este trabajo para lograr materializar este sueño, por enseñarme con sus acciones y por sus aportes a mi vida.

A mis padres Haydeé y David, mi mayor motivación para nunca rendirme; por todo el amor, esfuerzo y sacrificio para brindarme la comprensión, el apoyo incondicional y la confianza en cada momento de mi vida, y sobre todo en mis estudios universitarios; por sus virtudes y gran corazón que me llevan a admirarlos cada día más.

A mis abuelas Esther y Maura, mujeres valientes, honradas y amorosas, que con la sabiduría de Dios me han enseñado el camino de la vida, por enseñarme el compromiso con lo que uno hace; por estar conmigo en todo momento, por ser mi ejemplo para salir adelante.

ARELIS

ÍNDICE

	Pág.
RESUMEN	1
ABSTRACT	2
I. INTRODUCCION	3
II. MARCO TEORICO	13
III. TRAYECTORIA METODOLÓGICA	22
IV. RESULTADOS Y ANALISIS	32
V. CONSIDERACIONES FINALES	62
VI. RECOMENDACIONES	67
VII. REFERENCIA BIBLIOGRAFICA	68

RESUMEN

La presente investigación cualitativa de trayectoria fenomenológica, tuvo como objeto de estudio develar el significado de ser madre de niño con síndrome de Down, y como objetivo analizar las vivencias y comprender el significado de ser madre de niño con síndrome de Down.

Los sujetos de estudio estuvo constituido por ocho madres de niños con síndrome de Down de la I.E. "Fe y Alegría N°42". La muestra se determinó según el principio de saturación, teniendo en cuenta los criterios de selección; se utilizó como técnica la entrevista para la obtención de los discursos. El análisis de los discursos se realizó según la trayectoria fenomenológica en la perspectiva de Martín Heidegger. Los hallazgos nos permitieron comprender el ser madre de niño con síndrome de Down, en su experiencia de su existir como madre y persona. Las colaboradoras expresaron sus vivencias, la interacción que se da entre ellas y sus familiares, como resultado de su experiencia sumerge a la madre de niño con síndrome de Down en un cotidiano de: vivencia la noticia, siente la insensibilidad del personal de salud, expresa sentimiento de culpa, temor a las complicaciones, enfrenta limitación para trabajar, siente temor a la muerte, expresa sentimiento de dedicación en el cuidado para lograr la independencia de sus hijos, satisfacción por los logros de sus hijos, siente apoyo de la familia y expresa confianza en Dios.

Palabras clave: madre, vivencias, síndrome de Down, fenomenología.

ABSTRACT

This qualitative research of phenomenological experience had the object of study reveal the meaning of being a mother of a child with Down syndrome and to analyze the experiences and understand the meaning of being a mother of a child with Down syndrome.

The study subjects consisted of eight mothers of children with Down syndrome IE "Fe y Alegría N°42". The sample was determined according to the saturation principle, taking into account the selection criteria; it was used as interview technique for obtaining speeches. The discourse analysis was performed according to the phenomenological experience in the perspective of Martin Heidegger. The findings allowed us to understand the mother of a child with Down syndrome, their experience of their existence as a mother and helper. The person expressed their experiences, the interaction that occurs between them and their families as a result of their experience immerses the mother of a child with Down syndrome in everyday: Experience the news, feel insensitivity of health personnel, expresses guilt, fear of complications, faces limitation to work, feel fear of death, sense of dedication express care for the independence of their children, satisfaction with the achievements of their children, feel support from family and expresses confidence in God.

Keywords: mother, experiences, Down syndrome, phenomenology.

I. INTRODUCCION

El nacimiento de un nuevo ser trae consigo en los padres expectativas, ilusiones y fantasías que se irán manifestando una vez producido el alumbramiento y en el transcurso del tiempo. Sin duda alguna, el mayor temor de los nuevos padres es, si su hijo ¿nacerá normal o será "diferente" al resto de los niños?, cuando los padres experimentan la llegada de un hijo con alguna malformación como es el Síndrome de Down, se enfrentan a una situación tal vez nunca esperada, que les provoca angustia y muchos otros sentimientos encontrados tales como culpa, desconcierto, miedo y otros que se irán manifestando de alguna u otra manera después de conocido el diagnóstico (1).

La primera descripción del síndrome fue hecha en 1896 por Langdon Down, quien lo definió como "idiocia mongólica" y lo describió como una regresión al estado primario del hombre. Después, en 1959, Jerome Lejeune describió el cariotipo con 47 cromosomas y designó esta particularidad como "trisomía 21" (2).

El síndrome de Down es una alteración cromosómica en el par 21 (trisomía), es un trastorno genético causado por la presencia de una copia extra, por ello se denomina también trisomía del par 21. Se caracteriza por la presencia de un grado variable de discapacidad cognitiva y unos rasgos físicos peculiares que le dan un aspecto reconocible. Es la causa más frecuente de discapacidad

cognitiva psíquica congénita, siendo la principal causa de discapacidad intelectual y la alteración genética más frecuente (IBID).

Según las tasas de probabilidad una gestante joven de 25 años tiene un riesgo de 1 de cada 1300 de tener un niño con síndrome de Down, mientras una gestante de 35 años tiene un riesgo de 1 en 350 y los padres que ya tienen un hijo con síndrome de Down u otro trastorno cromosómico, o que tienen ellos mismos algún trastorno cromosómico, tienen más probabilidades de tener un hijo con síndrome de Down (3) (4).

El nacimiento de un hijo(a) con Síndrome Down es uno de los acontecimientos más duros, un momento difícil en la vida de las familias. Una vez recibido el “primer” golpe, sus integrantes necesitan elaborar el duelo de la pérdida del hijo deseado, en el cual habían depositado sus fantasías; y comenzar una etapa en la que es necesario aprender a convivir y aceptar a un hijo diferente, quien genera una serie de sentimientos, frustración, agresividad, desconcierto, rechazo, culpabilidad; que sumergen a los padres en un estado psicológico doloroso y difícil (5).

La noticia deja a los padres paralizados, 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 qué preguntar, miran con extrañeza a su hijo, la madre comienza a vivir la etapa de negación de la realidad, se resiste 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”, etc. (IBID).

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 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. Ello frustra y desalienta 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 (6).

Ante este estado, a los padres se les ofrece consuelo, se les recomienda paciencia, pues desde el imaginario social el nacimiento de un hijo con síndrome de Down es visto como una “desgracia” y como en nuestro medio se espera que los padres tengan un niño hermoso, sano y fuerte, se eduque sin dificultades y se tiende a atribuirle a los padres cualquier responsabilidad por el presunto

descuido en la atención a la salud y a la formación del hijo, esto explica que desde lo cultural muchos padres sienten culpa cuando no cubren estas expectativas (7).

Frente al nacimiento de un hijo con Síndrome de Down, los padres deben enfrentar un camino lento en el proceso de adaptación, donde deben ir viviendo etapas, que pueden durar meses, años e incluso la vida entera, dependiendo de las características individuales del niño de cada madre.

El rol del cuidador está presente en toda la vida de quien lo asume: madre, padre o ambos. Y a pesar de todo, las madres y padres pueden llevar una vida rica, valiosa y plena, aunque la crianza y cuidados de su hijo/a no sea una tarea fácil. Por lo cual estas madres se enfrentan a diferentes situaciones nuevas e inesperadas, en las cuales surgen reacciones emocionales en su lucha de adaptarse y lograr comprender las limitaciones que podrá presentar su hijo. Pero estas madres tienen que tener la capacidad cognitiva que le permita ser, reajustarse y desarrollar mecanismo para reanudar su vida (8).

El cuidado de estos niños requiere de paciencia, tolerancia y de mucho amor; estos niños con ciertas limitaciones necesitan de mayor estimulación posible, para que tenga la mayor cantidad de oportunidades posibles.

Nosotras como estudiantes de la carrera de Enfermería hemos tenido la oportunidad de observar a niños con síndrome de Down vivenciando situaciones en que los padres sienten angustia, miedo; plantean interrogantes porque quieren saber por qué su niño tiene esa alteración genética, expresan “¿Por qué a mí Dios mío?”, “Es un castigo de Dios”, “Hijo perdóname”.

En nuestras prácticas de comunidad con la asignatura de “Enfermería en Salud del Niño I” en la comunidad los Geranios, hemos visitado a diferentes tipo de familia, en una de las cuales nos encontramos con la madre de un niño preescolar con síndrome de Down. En ese entonces no tomamos el caso porque el curso nos pedía trabajar con niños sanos, pero quedó en la motivación e inquietud de saber cuál era la vivencia de la madre en el cuidado del niño, el significado de sus días junto al pequeño, lo que pudimos observar de la madre al mirar a su niño fue un rostro resignado, cansado y preocupado, pero a la vez pendiente de las necesidades del mismo, que nos hacía muchas preguntas en cuanto al desarrollo de su niño, fue una experiencia que jamás olvidaremos.

“El niño con Síndrome de Down tiene su potencial como cualquier otro niño pero un potencial limitado”. Todo niño con Síndrome de Down o sin él, constituye un ser individual. Crecerá manteniendo su especial sonrisa y alegría, sus hábitos característicos, sus preferencias y sus rechazos (2).

La enfermera debe estar preparada ante el nacimiento de un niño con este problema de salud, para orientar y dar apoyo a la familia; para favorecer que la madre desarrolle con su hijo un fuerte vínculo, como un elemento principal dentro de las primeras horas del nacimiento y que los mantendrá juntos por el resto de sus vidas. No podemos perder de vista que el proceso de adaptación frente al nacimiento de un niño con potencialidades limitadas es un hecho único y personal. Así como crear conciencia e informarles las vivencias que tendrán que pasar basados en experiencias previas de madres con niños con Síndrome de Down.

Superada la etapa inicial, la madre va a cruzar los primeros obstáculos con respecto a la discapacidad y tratar de restaurar el equilibrio emocional, con el fin de permitirle criar al niño sobre la base de la situación real, transformar su perspectiva del mundo, para establecer una relación afectiva con su hijo en el que la discapacidad no sea el valor central, y así prepararse para integrarse a la sociedad, para un futuro junto a su menor hijo. En esos momentos, el apoyo profesional y familiar juega un rol fundamental para comenzar a enfrentar ese nuevo desafío en sus vidas (9).

Para estudiar el significado de ser madre de un niño con síndrome de Down y entender éste fenómeno se requiere de un método que permita el estudio de los fenómenos subjetivos y describa las

vivencias, cómo sienten y expresan libremente sus diferentes formas de vida.

Se han realizado estudios cualitativos que muestran las repercusiones de ser madre de un niño con síndrome de Down.

A nivel Internacional:

En Chile, La Rosa, A. (2006). En su investigación de tipo fenomenológico "Vivencias de madres cuyos hijos nacen con síndrome de Down", reportó los hallazgos: Una de las mayores preocupaciones y temores que sienten las madres es la estigmatización de sus hijos, incluso de ellas mismas, por el hecho de ser un niño "diferente" frente a los ojos de la sociedad, lo hace más difícil su proceso de integración a ella. El futuro se visualiza con temor y negativismo, sienten temor de pensar en cómo se irán presentando los distintos eventos que vivirán sus hijos (1).

En México. Almeida, C. (2010). En su investigación "Familias Discapacidad, Síndrome de Down, Experiencias, Sentimientos a partir de la noticia", de tipo investigación cualitativa fenomenológica, con el objetivo de describir: sentimientos y reacciones del padre y/o de la madre cuando reciben la noticia del nacimiento de su hijo con síndrome de Down; las personas y formas como se da la información, expresiones de la familia frente a la noticia en relación al hecho ocurrido, reporto' como hallazgos: Por más que hayan miembros de la familia que apoyan a los progenitores, en la práctica

la responsabilidad sobre el cuidado recae sobre los padres, en especial de la madre (7).

En Brasil, Kortchmar, E. (2014). En su investigación “Vivencia de Mujeres con un hijo con Síndrome de Down en Edad Escolar”, de tipo investigación cualitativa fenomenológica, el objetivo de este estudio fue comprender la experiencia y expectativas de las mujeres que tienen un hijo en edad escolar con Síndrome de Down, reportó hallazgos: toda la familia debe ser asistida, no sólo en los momentos iniciales después del nacimiento del niño con síndrome de Down, sino a lo largo de todo el ciclo vital. Corresponde a los profesionales de la salud para apoyar a estas madres en situaciones de estrés que podría tener lugar en las distintas etapas del desarrollo de sus hijos (8).

A nivel nacional y local no se encontraron trabajos de investigación relacionados al tema.

Todas estas vivencias nos han motivado a estudiar el fenómeno en forma más profunda, en toda su magnitud a través de un estudio cualitativo que permita conocer las vivencias de ser madre de niño con síndrome de Down, su forma de pensar, y de acuerdo a ello contribuir a su adaptación en este proceso de vida.

La Investigación Cualitativa con enfoque Fenomenológico, permite abordar la perspectiva más íntima y personal de las vivencias de las madres de niños con síndrome de Down.

El presente estudio tiene como propósito identificar las vivencias de ser madre de niño con síndrome de Down, profundizando a través de sus discursos cómo viven, como perciben el estar instalados en esta instancia de su vida.

PREGUNTA NORTEADORA.

Para develar este fenómeno se planteó la siguiente interrogante:

¿Cuál es la vivencia de ser madre de niño con síndrome de Down?

OBJETIVO.

- Analizar las vivencias de ser madre de niño con síndrome de Down.
- Comprender el significado de ser madre de niño con síndrome de Down.

Permitirá aplicar el enfoque humano en el cuidado de los niños con Síndrome Down, incluye el comprender a la madre de niño con síndrome de Down en las vivencias que como ser humano le corresponde experimentar.

El presente estudio es importante porque permitirá una mejor comprensión de los fenómenos por los que atraviesa una madre de niño con síndrome de Down; profundizando a través de sus discursos sobre sus sentimientos, experiencias, percepción y adaptación ante esta instancia de la vida, motivando al equipo de salud a intervenir e idear estrategias de apoyo parental, para cuidar la salud del niño en forma integral, considerando su entorno familiar en especial al cuidador primario, la madre.

Los resultados obtenidos, a través de este estudio de investigación serán enriquecedores para enfermería; al conocer las vivencias de ser madre de niño con síndrome de Down, permitirá comprender, valorar y señalar las diferentes respuestas que presenta ante sus necesidades propias del evento que están viviendo; a la vez estos resultados pueden permitir que la enfermera ayude a evitar algunos riesgos que afecten su calidad de vida y salud brindando soporte para mantener la continuidad de una vida tranquila.

Con esta investigación se pretende crear conciencia en la sociedad que estos niños no son un castigo ni un estigma, sino simplemente un trastorno generado por la naturaleza. Por lo tanto, estos niños no deben ser “encerrados” ya que con ello se les priva de las posibilidades de desarrollo, de acuerdo al nivel e integración socio laboral que presenta la sociedad actual a través de cursos, programas de inserción laboral, etc.

II. MARCO TEORICO

El presente estudio se desarrolló haciendo uso de la investigación cualitativa, utilizó el método fenomenológico en la trayectoria de Martin Heidegger, que tiene como finalidad develar el fenómeno de interés para la ciencia de enfermería, siendo ésta una ciencia humanística, es decir una expresión que se vive entre seres humanos, dedicada a la atención holística de los mismos.

La investigación cualitativa, se ubica en el campo de las Ciencias Humanas, donde mayormente el interés no es cuantificar, sino que con la utilización de recursos metodológicos y epistemológicos se identificaran o dividirán las cualidades de los fenómenos, consideradas como atributos que están ocultos y se pueden mostrar cuando el sujeto es interrogado sobre determinado fenómenos que vivencia (12).

La investigación cualitativa se basa con frecuencia en la premisa de que el conocimiento no es posible, sin describir las experiencias de los propios seres humanos, de la forma en que las viven y como las describen ellos mismos (Polit y Hungler, 1991). Busca la comprensión de aquello que se estudia orientada más al aspecto humano permitiendo proporcionar cuidados más humanizados, dando las bases para una atención integral, multidisciplinaria y personalizada al ser humano y su familia (13).

El enfoque ofrece al investigador la oportunidad de estudiar la aparición de patrones en la configuración global de las experiencias

vividas por el ser humano, es un método en el cual el investigador participa explícitamente en el descubrimiento de significados de estas experiencias tal y como estas son vividas.

La enfermera vive al lado de otros seres humanos en eventos culminantes de la vida, nacimiento, triunfo, pérdida, separación, muerte. Las relaciones empáticas que establece con las personas durante las experiencias reales vividas y las propias historias adquiridas a través de la experiencia hacen única su posición en los servicios de salud y en la comunidad.

El profesional de enfermería, como ningún otro integrante del equipo de salud, por la naturaleza de su profesión, tiene la particularidad de percibir con mucha claridad las vivencias de las personas que cuida.

Por ello, al profundizar y ampliar nuestro foco de interés hacia lo humano, orientándolo hacia las tendencias más recientes de la investigación, se busca la comprensión de estos fenómenos que exigen un conocimiento basado en los principios filosóficos que lo sustentan así como también los principales recursos metodológicos, que permite la captación de estos fenómenos poco estudiados en el área de la disciplina (14) (15).

La enfermería como una profesión del cuidado a las personas, profundiza las vertientes del conocimiento para ampliar su visión del mundo y desarrollar el pensamiento crítico, por ello al igual que en otros países latinoamericanos como el nuestro, se está enfatizando la importancia de aprender y explotar la investigación cualitativa (14).

El presente estudio busca develar un fenómeno de interés para la ciencia de enfermería, siendo esta una ciencia humanística dedicada a la atención holística del ser humano, pretende comprender la totalidad del fenómeno buscando descubrir el significado profundo de la interrogante en el sujeto de estudio, haciendo uso de la fenomenología.

La FENOMENOLOGÍA es una corriente filosófica, idealista subjetiva, pues niega la existencia del mundo objetivo o bien lo entiende como algo totalmente determinado por la actividad del sujeto, el mundo en que este vive y actúa en el mundo de las sensaciones, vivencias, actos y estados de ánimo de este sujeto.

Es por tanto, una ciencia a priori y universal. Es a priori en su sentido más pleno, porque solo describe esenciales (es decir, objetos ideales y no empíricos) de las vivencias de una conciencia que tampoco es empírico, sino pura, y por tanto, también a priori. Y es universal porque se refiere a todas las vivencias y como estas apuntan a sus objetivos, los objetos intencionales quedan envueltos en la consideración fenomenológica (16).

La fenomenología permite revitalizar las visiones objetivas y adoptar en cambio diversas perspectivas que confluyen a la comprensión de la realidad y de la verdad, lo cual depende de la postura que estamos insertos, es decir instaura una actitud dialógica que acoge del otro sus opiniones, ideas y sentimientos procurando colocarse en la

perspectiva del otro para comprender como piensa, siente y ve, de manera que las enfermeras puedan cuidar al paciente y su familia con calidez (17).

El significado de FENOMENO viene de la expresión griega FAINOMENON y se deriva del verbo FAINESTAI que quiere decir “mostrarse así mismo“. Es lo que está oculto para el investigador, mostrándose en su claridad siempre que es interrogado.

Situar el fenómeno en el propio mundo, en términos fenomenológicos, significa colocarlos “entre paréntesis“, en su suspensión esto es conocida en fenomenología como “epoje”.

El objetivo del método fenomenológico, es describir la estructura total de la experiencia vivida, incluyendo el significado que estas vivencias que tiene para las madres de niños con síndrome de Down.

Una trayectoria de investigación es algo que se muestra por sí misma y se dirige hacia una cosa misma, ya que para la fenomenología el concepto fundamental es la “intencionalidad” de la conciencia, entendida como una dirección de la conciencia para comprender el mundo, mediante esta todos los actos, gestos, hábitos y cualquier acción humana tiene un significado; es el concepto central de la fenomenología que sustenta el principio idealista subjetivo de que “no hay objeto sin sujeto”, esta intencionalidad es la que permite la posibilidad de interrogar al sujeto para llegar a la esencia del fenómeno.

La palabra proviene del latín *essentia*, en la filosofía tradicional se ha interpretado como Sustancia, que es el ser humano que muestra *que es y lo que es* (13).

Heidegger, filósofo alemán considerado uno de los mayores pensadores del siglo XX, existencialista seguidor de Edmund Husserl, retorna la pregunta del sentido del ser, pretende desnudar el fenómeno con la descripción y comprensión del ser, sitúa la esencia del fenómeno en suspensión, a través de la reducción fenomenológica explícita y comprende las diversas manifestaciones del sentido del ser (18).

El estudio toma como referencia las principales ideas de Heidegger en su obra *Ser y tiempo*:

- Dasein ó **Ser – ahí**, para Heidegger es **existencia**, es el existente humano, capaz de comprender su propio ser y el de los demás entes, su esencia reside en el que él tiene que ser siempre y en cada caso; la naturaleza propia del “Dasein” consiste en su existencia.

El ser es la casa donde habita el Dasein, que es un ser en el mundo, que tiene como fin fundamental su existencia, y como carácter referencial ser-en el mundo, con los otros.

- Autenticidad - Inautenticidad, la disposición del ser para **poder ser** es ontológica, se puede manifestar por la angustia como cobertura auténtica o por el temor como modo inauténtico. El Dasein

se angustia con el mundo, la no identificación del objeto de angustia no significa nada. A través de la angustia el ser puede usar su libertad, para escoger vivir auténtica o inauténticamente, el temor es el modo inauténtico de disposición del Dasein, en lo cual el ser tiene una amenaza real o concreta.

- Preocupación - Ocupación, el cuidado solo acontece cuando la existencia de alguien tiene importancia para mí; como constituyente fundamental del ser humano se puede manifestar de modo inauténtico por la ocupación cotidiana en la cual nada es determinado, situación en que el Dasein es tomado por el mundo del cual se ocupa. El cuidado se puede manifestar como preocupación auténtica.

- Ser - con, la relación del ser humano con el otro no es de dominio y si de convivencia, no es de intervención y si de interacción y común unión de convivencia. El Dasein se preocupa y se comporta como Ser - con.

- Cuidado, para Heidegger el cuidado es Apriori, significa celo, desvelo, se encuentra en la raíz primera del ser humano.

- Vivencia, es la experiencia viva y humana cuyo contenido está formado por la actuación de la totalidad de las fuerzas psíquicas. La vivencia se distinguen de la experiencia, pues constituyen el criterio individual de lo vivido (19).

El Dasein es un ser en el mundo, es el ser ahí-con, el ser- ahí es el carácter específico del ser humano, capaz de comprender su propio ser y de los demás entes. El ser - con es la relación del ser humano

con el otro, en este caso la madre de niño con síndrome de Down es, un ser en el mundo que requiere de ayuda de los seres cercanos a ella: familia y Dios, para salir adelante.

La autenticidad - inautenticidad es la disposición del poder - ser que se puede manifestar por angustia y temor, la angustia tiene la libertad de escoger vivir auténtica o inauténticamente; el temor es el modo inauténtico de esta disposición. El ser humano al transcurso de su vida es susceptible de pasar por crisis psicosociales, como la madre del niño con síndrome de Down al conocer la noticia del diagnóstico de su niño vivencian una crisis, sienten un shock en su vida, negación, rechazo y frustración; estas crisis pueden ser vividas positivamente generando crecimiento y enriquecimiento en el ser o percibidas de manera negativa con miedo y cierre dando lugar a bloqueos durante el crecimiento como ser humano. El comportamiento de la madre de niño con síndrome de Down está en función a la percepción de sí misma y de su entorno, en el instante de la noticia, algunas madres refieren sentimiento de culpa, piensa que su edad o algún descuido en su embarazo causo que su niño naciera con síndrome de Down; es en este momento donde debemos actuar, a diferencia de los demás integrantes del equipo de salud, las enfermeras tenemos la particularidad de percibir con claridad la vivencia del paciente, permitiéndonos captar la esencia del fenómeno, para comprender la etapa emocional que atraviesa la madre de niño con síndrome de Down, brindarle el cuidado humanizado.

Preocupación – ocupación; según Heidegger el cuidado solo acontece cuando la existencia de alguien tiene importancia para mí.

El cuidado puede manifestarse con inautenticidad por la ocupación cotidiana, situación en la que el Dasein es tomado por el mundo, algunas madres refieren sentir insensibilidad por el personal de salud, en estos caso el cuidado que estos profesionales brindan se está dando de un modo inauténtico por la ocupación cotidiana, caracterizada por la demanda de pacientes o sobrecarga de trabajo omitiendo el cuidado humanizado.

El cuidado se puede manifestar como una preocupación auténtica; la madre de niño con síndrome de Down siente temor a las complicaciones de salud que su niño debe enfrentar, como trastornos de la audición, cataratas, cardiopatías congénitas, obstrucción respiratoria, trastornos psiquiátricos que derivan de este síndrome, piensa que su niño tiene un tiempo de vida de corta y se pregunta cuánto tiempo de vida tendrá, se angustia cuando va a sus controles; también siente temor a morir sin haber logrado la independencia de su niño, ésta angustia hace que la madre elija vivir con autenticidad, manifestándose el cuidado como una preocupación auténtica, la madre se preocupa y se comporta como ser - con, es decir se preocupa y se ocupa del cuidado de su niño ante las dificultades que se presenten.

Cuidar – Cuidado, el cuidado significa celo, desvelo; se encuentra en la raíz primera del ser humano, sin el cuidado el ser deja de ser humano. Es un proceso interactivo en el cual la madre crea un vínculo con su hijo, aprende las tareas de cuidado del rol y expresa el placer y gratificación. Las madres entrevistadas expresan que ser madre de niño con síndrome de Down requiere esfuerzo, paciencia, una constante dedicación en el cuidado para lograr la independencia de su hijo; también vivencia satisfacción por los logros de su hijo, al comparar las experiencias duras del pasado con un mejor presente y ver reflejado los resultados de su cuidado en la salud de su niño, en su aprendizaje, expresa orgullo por sus logros que la motiva a seguir apoyando a su niño.

El cuidado en la familia es un principio esencial, la familia lucha por su supervivencia.

III. TRAYECTORIA METODOLÓGICA.

1. METODO DE ESTUDIO.

Corresponde a una investigación cualitativa de trayectoria fenomenológica dentro de la perspectiva de Martin Heidegger, estudio que procura llegar a su esencia existencial del objeto de estudio que corresponde al significado de ser madre de niño con síndrome de Down. Institución educativa “Fe y Alegría N°42”, 2015.

2. ESCENARIO DE ESTUDIO.

El desarrollo de la presente investigación se llevó a cabo en el ambiente de la Institución educativa “Fe y Alegría N°42”.

La institución educativa “Fe y Alegría N°42” es una de las instituciones para niños especiales más antiguas de Ancash, tiene aproximadamente 27 años de creación ubicado en la Provincia del Santa, Distrito Chimbote con dirección: Avenida José Pardo 4071 Mz. 13 - Lote 01, y es dirigida por personal religioso de la orden sacerdotal y monasterio.

La institución educativa Fe y Alegría N°42 fue creada en el año 1984. Se inició con la construcción de dos pabellones de esteras y una pequeña oficina también de esteras para hacer funciones de dirección con la finalidad de brindar una educación sin exclusión a los niños especiales en Chimbote.

Esta institución N°42 forma parte de la red de colegios fundados Fe y Alegría, existen muchas instituciones en todo el Perú con la finalidad de fomentar la inclusión de niños especializados, es por eso que por la misma educación especializada que necesitan se fundó para incluir a ser parte del medio social a estos niños con limitaciones brindándoles educación especializada de calidad a cada uno de los estudiantes de las sedes Fe y Alegría.

La institución educativa Fe y alegría N°42 de Chimbote el nivel de educación que brinda es especial dentro de la categoría de los colegios escolarizados y es de género mixto presenta al día un turno continuo en las mañanas cuenta con aproximadamente 170 niños especiales, 45 docentes, 16 secciones, presenta niveles de inicial, primaria y primaria posterior. Así mismo cuenta con programas de estimulación sensorial, estimulación temprana, talleres: computación, música, pintura, danza, repostería, taller habilidades de la vida diaria (20).

La educación que brinda es de tipo pública de gestión privada, los profesores cuentan con capacitaciones en atención a niños especiales, y son altamente calificados para el contacto directo con estos niños. Los niños son evaluados por personal especializado para luego distribuirlos en los distintos talleres de aprendizaje de carpintería, industria del vestido, cuidado de biohuertos, crianza de animales (21).

3. CRITERIOS DE SELECCIÓN:

- Madre de niño con síndrome de Down de la Institución Educativa Fe y Alegría N°42.
- Madre que acepten participar voluntariamente de la investigación.

4. SUJETO DE ESTUDIO.

Los sujetos de la investigación están constituidos por las madres de niño con síndrome de Down Institución Educativa Fe y Alegría N°42.

5. MUESTRA.

Para detectar el tamaño de la muestra en este estudio se tuvo en cuenta la técnica de saturación de los discursos, es decir cuando hay repetición de los mismos, siendo un total de ocho participantes.

6. PROCEDIMIENTO.

La técnica empleada para la recolección de datos relevantes sobre el mundo vida de la participante se utilizó la entrevista en Profundidad. La cual se define como un acto de interacción

personal entre dos sujetos el investigador y el entrevistado, en el cual se efectuó un intercambio de comunicación cruzada, a través de la cual, el investigador buscó transmitir a su interlocutor interés, confianza, familiaridad, motivación y garantía de identificación para que el entrevistado devuelva a cambio información.

Se empezó identificando a los sujetos a entrevistar, en ese caso las madres con niños con síndrome de Down.

Se dio a conocer el objetivo de la investigación y se solicitó el consentimiento para su participación. Después de solicitar el permiso y consentimiento informado para grabar el discurso, se planteó la pregunta orientadora:

RELATEME, ¿Cómo vivencia usted, el ser madre de un niño con síndrome de Down?

Después de obtener la grabación se escuchó nuevamente para hacer la descripción a formato de texto.

Se realizó un análisis preliminar para identificar el sentido de los discursos transcritos.

Posteriormente se realizó las siguientes entrevistas, desarrollándose un idéntico proceso, hasta que no hubo algo nuevo para sistematizar.

En este momento para determinar la muestra se utilizó la técnica de "Saturación de los discursos", es decir cuando hay repetición de los mismos.

El procesamiento se realizó teniendo en cuenta los momentos de la Trayectoria Fenomenológica de Martin Heidegger:

- La Descripción Fenomenológica
- La Reducción Fenomenológica
- Interpretación Vaga y Mediana

La Descripción Fenomenológica.

Consistió en la recopilación de la información tal cual el participante relató, solo en el caso que quedó incompleto o no se entendió se le preguntó ¿Me puede explicar lo que me acaba de decir?, con lo cual se expresó la idea completa del discurso.

El análisis del discurso pronunciado permitió que el fenómeno se muestre, las descripciones revelan la estructura del fenómeno, siendo el objetivo buscar la esencia de la estructura de éste.

La Reducción Fenomenológica.

Consistió en seleccionar las partes esenciales de la descripción fenomenológica, sin cambiar el sentido de lo expresado, logrando comprender la esencia del fenómeno del estudio. El propósito de este momento fue aislar el objeto de la conciencia, es decir el fenómeno que se muestra por sí mismo, aspectos que constituyen la experiencia que el sujeto vive. Este momento ayudó en la valoración de las unidades de significado.

Interpretación Vaga y Mediana.

Determinadas las unidades de significado se procedió a la transformación de éstos, mediante un proceso básicamente deductivo, se pasó las expresiones del lenguaje EMIC a ETIC, sin modificar la naturaleza del fenómeno. Este procedimiento permite al investigador entrar en un análisis profundo para dilucidar los aspectos significativos del fenómeno.

- EMIC: Es una descripción en términos significativos (conscientes o inconscientes) para el agente que las realiza.
- ETIC: Es una descripción de hechos observables por cualquier observador desprovisto de cualquier intento de descubrir el significado que los agentes involucrados le dan.

7. CONSIDERACIONES ETICAS Y DE RIGOR.

Los datos fueron obtenidos con autorización de las participantes, garantizando el anonimato y la confidencialidad, se les pidió autorización para grabar la entrevista, mediante el consentimiento informado.

En el presente estudio de investigación se han considerado los siguientes principios éticos que postula Belmont (22).

▪ **Principio de beneficencia:**

Este principio se centra en no dañar ni física ni psicológicamente al investigado que en este caso son las madres, para lo cual fue necesario que la investigación se realice por personal calificado, que conozca los procedimientos, asegurando que la información proporcionada por las madres, no fue utilizada en perjuicio suyo.

▪ **Principio de no maleficencia:**

Este principio es no hacer daño a las madres, es la formulación negativa del principio de beneficencia que nos obliga a promover el bien. Los preceptos morales provenientes de este principio son no matar, no inducir sufrimiento, no causar dolor, no privar de placer, ni discapacidad evitable. Se respetó la integridad física y psicológica de las madres.

▪ **Principio de Anonimato:**

El anonimato refiere a las situaciones en que las personas no saben quién eres o cuál es su nombre.

Se dio a conocer a las madres el derecho de uso de los testimonios para fines exclusivamente académicos (23).

▪ **Principio de Confidencialidad:**

Es una situación en que los individuos tienen derecho a mantener sus asuntos en privado.

Se obtuvo el permiso de las madres para la aplicación de la entrevista, previa información del objetivo de dicha entrevista. La información brindada fue respetada y salvaguardada preservando la privacidad de las madres y manteniendo el secreto profesional.

▪ **Respeto a la Dignidad Humana:**

Este principio se divide en dos exigencias morales o convicciones éticas separadas: primero, que el investigado en este caso las madres son tratadas como agentes autónomos, y segundo, que las personas con autonomía disminuida tienen derecho a ser protegidas. Por lo tanto las madres son capaces de deliberar acerca de sus metas personales y de actuar en el sentido de tales deliberaciones.

▪ **Principio de Autonomía:**

Este principio determina que cada madre decidió libre y voluntariamente participar en el estudio, se le brindó en todo momento un trato amable aclarando las dudas que pueden surgir durante la interacción, las cuales en ningún momento fueron coaccionadas a participar y se respetó su decisión. A cada participante se le solicitó su aceptación, firmando el consentimiento informado.

▪ **Principio de Justicia:**

El proceso de los datos se realizó teniendo en cuenta todas las variables de estudio consideradas, sin excepción. Las madres participantes tuvieron un trato justo durante la entrevista sin invadir más de lo necesario, respetando su privacidad.

Los datos obtenidos con autorización de las que participaran en el estudio, se garantizó el anonimato y la confidencialidad, se les pidió permiso para que la entrevista sea gravada. Se tuvo en cuenta los principios éticos de Beneficencia y No maleficencia, el principio de no maleficencia se refiere a no provocar daño alguno y el de beneficencia a hacer el bien.

▪ **Integridad Científica :**

Se entiende por integridad científica a la acción honesta y veraz en el uso y conservación de los discursos que sirven de base a la investigación, así como en el análisis y comunicación de sus consideraciones finales que se obtuvieron en el presente (24).

El rigor metodológico en la investigación cualitativa estuvo dado por los criterios de: Credibilidad, Audibilidad y Aplicabilidad.

Credibilidad: este criterio se basa en la confianza de que la información que se obtenga se ciña a la verdad. La credibilidad se concentra en la confianza de la autenticidad de los resultados.

Audibilidad o Confirmabilidad: se refiere a la neutralidad de la interpretación o análisis de la información que se logra cuando otro investigador puede seguir la “pista” al investigador original y llegar a hallazgos similares.

Aplicabilidad: consiste en transferir los resultados a otros contextos o grupos. En tal sentido, es responsabilidad del investigador incluir suficientes datos descriptivos en el informe de estudio para que el lector pueda evaluar la aplicabilidad de los datos (23).

IV. RESULTADOS Y ANALISIS

Buscando comprender los significados que expresaron las participantes en los discursos, se procedió a su respectivo análisis con el fin de develar el significado de ser madre de niño con síndrome de Down.

Todos los relatos fueron transcritos en la forma original, luego fueron identificados por medio de seudónimos.

Apoyándose en la Reducción Fenomenológica, se buscó aproximarse al mundo de las participantes, aquello que vivencian las madres de niños con síndrome de Down.

Se construyeron las unidades de significado, las cuales representan una aproximación a la comprensión de lo experimentado con el interés de buscar el sentido de ser.

Se elaboraron diez unidades de significado, las cuales reflejan las vivencias de madres de niño con síndrome de Down:

- I. Vivenciando la noticia.
- II. Insensibilidad del personal de salud.
- III. Sentimiento de culpa.
- IV. Temor a las complicaciones.
- V. Limitación para trabajar.
- VI. Temor de la madre a la muerte.
- VII. Dedicación en el cuidado para lograr la independencia de los hijos.
- VIII. Satisfacción por los logros de sus hijos.

- IX. Apoyo de la familia.
- X. Confianza en Dios.

El significado de ser madre de niño con síndrome de Down se formó a partir de la relación con los otros y con ellos mismos, es lo que Heidegger llama “La comprensión vaga y mediana“, es decir la comprensión de quien vive el fenómeno.

A continuación se presentan cada una de las unidades de significado con su respectiva interpretación.

UNIDAD DE SIGNIFICADO I: VIVENCIANDO LA NOTICIA.

La madre al enterarse que su niño tiene síndrome de Down, siente un shock, siente que el mundo se le venía abajo, no lo esperaba llora día y noche, tiene sentimientos de rechazo, se niega a creer que a ella le está pasando, se siente afectada psicológicamente, así se evidencia en los Discursos: 1,2,3,4,5,6,7,8.

Cuando me enteré que mi niña tenía síndrome de Down, me chocó la noticia, porque fue una niña programada para que nazca, acudí a todos mis controles prenatales, me realizaron ecografías pero aun así no diagnosticaron que mi niña tenía Síndrome de Down.

Andrómeda (D: 1)

Cuando me dijeron que mi hijita tenía síndrome de Down fue chocante, porque no lo esperaba.

Aquila (D: 2)

Cuando me enteré me deprimí mucho, yo lo esperaba con tanta alegría, pero no esperaba que mi niño tenga síndrome de Down.

Carina (D: 3)

Para mí fue una sorpresa..., sentí que el mundo se me venía abajo, la pasé llorando día y noche, no esperaba tener un niño con síndrome de Down, me hice las ecografías y nunca me dijeron nada.

Ara (D: 4)

Yo no sabía que mi niño tenía Síndrome de Down, me chocó al enterarme, le dije a la doctora “quédese con su niño mongolo”... me desmayé.

Aries (D: 5)

Cuando me enteré que mi niño tenía síndrome de Down me chocó.

Lyra (D: 6)

Al enterarme de la noticia me chocó porque era mi primera hija, me afectó psicológicamente, en las ecografías y controles todo estaba normal.

Norma (D: 7)

Al enterarme que mi hijo tiene Síndrome de Down no fue fácil, sientes como un golpe terrible de por vida, hice el silencio, renegaba y me preguntaba porque a mí, lo único que quería era estar sola.

Vela (D: 8)

La primera etapa que vivencia las madres es el impacto del nacimiento de un hijo con síndrome de Down, es uno de los acontecimientos más duros, un momento difícil en la vida de las familias. No saben qué decir ni qué preguntar, miran con extrañeza a su hijo, están perplejos y sorprendidos, sonrían y estallan en llanto. Reiteradamente preguntan por la condición de su hijo, o simplemente hacen como si éste no existiera.

Tienen serios conflictos para acoger a su bebé, especialmente si las madres no tuvieron contacto inmediato posterior al parto, pues la imagen de lo que pudiese ser su bebé es tormentosamente desfavorable, hasta que no logran contactarse con él. Mientras más prolongado es el período de distanciamiento posterior al parto mayores dificultades tendrán para enfrentar a su hijo, pues generan sentimientos de ambivalencia: querer ver y no ver al niño, tocar y alejarse, tomarlo y rechazarlo, ponerlo al pecho y abstenerse a la vez.

La segunda etapa es la negación de la realidad, se resisten a aceptar la idea de tener a un niño con síndrome de Down.

Como mecanismo de defensa aparece la 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.

Luego las madres pasan a una etapa de tristeza o dolor, toman conciencia de la realidad e intentan comprender parcialmente lo que ocurre. Esta etapa es variable, depende en gran parte de cómo han sido resueltas las etapas anteriores. Si la etapa de negación sigue presente, los sentimientos de dolor y ansiedad quedarán ocultos, disfrazados tras un manto de serenidad y comprensión casi exagerado.

Cuando los padres 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, y se muestran interesados por aprender y conocer más en detalle el Síndrome de Down.

La etapa final es la reorganización de las madre han asumido una postura diferente, el niño ha sido integrado a la familia, la cual ha aprendido a tolerar sus discapacidades y se ha comprometido a ayudar en su proceso de desarrollo (25).

Todo ser humano, a lo largo de su desarrollo es susceptible de vivir crisis psicosociales. Si estas crisis son vividas de forma positiva, generan crecimiento y enriquecimiento, mientras si son percibidas negativamente, con miedo y cierre, pueden dar lugar a bloqueos mayores durante el crecimiento (26).

El comportamiento de una persona en un momento dado está en función de la percepción que esa persona tiene de ella misma y de su medio, en el mismo instante de la noticia.

Estados de "shock" ante la inesperada noticia del nacimiento de un niño con síndrome de Down y los sentimientos que padecen los padres pueden describirse como una abrupta alteración de los estados anímicos usuales, o una conducta irracional caracterizada por el llanto, la sensación de impotencia y escapar de la realidad (IBID).

UNIDAD DE SINIFICADO II: INSENSIBILIDAD DEL PERSONAL DE SALUD.

Algunas madres participantes expresan que la forma como se les informó el diagnóstico de sus niños no fue la más adecuada. Sienten que el personal de salud fue brusco al darle la noticia, no se tuvo la consideración y respeto que todo ser humano merece. Sienten que no se les prepara, más bien, se les toma por sorpresa, así se evidencia en los Discursos: 2, 4,5.

El doctor fue brusco al darme la noticia, me dijo que mi hijita era una niña monga, se fue sin decirme nada más, ¡imagínese usted que en ese momento alguien le da esa respuesta!

Aquila (D: 2)

Cuando nació mi niño, nadie me decía nada, empecé a desconfiar, pensé que mi niño había muerto.

Ara (D: 4)

La doctora me dijo que mi hijo era como los niños que les dicen mongolitos.

Aries (D: 5)

Es fundamental cuidar el lenguaje empleado, la información entregada y respetar las etapas emocionales por las cuales

atraviesan los padres cuando su bebé nace visiblemente distinto a los demás, pues ello influye inevitablemente en la capacidad de integrar social y emocionalmente su hijo a la familia y la sociedad (27).

Para Heidegger el cuidado sólo acontece cuando la existencia de alguien tiene importancia para mí, es un constituyente fundamental, se puede manifestar de modo inauténtico por la ocupación. El cuidado se puede manifestar como preocupación auténtica, cuando el personal de salud se preocupa por el ser afectado por un evento que le produce angustia, y no puede afrontarlo de forma inmediata, como en el caso de la madre de niño con Síndrome de Down.

El cuidado humanizado, sitúa al hombre como centro de valores, postula el respeto y la tolerancia hacia los otros, sin embargo existe el lado opuesto, hay personas que realizan actividades que no encajan dentro del cuidado y son solo intervenciones, como es la situación que vive la madre, cuando es informada de lo que tiene su menor hijo (28).

Al respecto Waldow (2004) refiere que el grado de interacción y comunicación que se da entre el paciente y el personal de salud debe ser con amabilidad y confianza, que involucra una adecuada relación interpersonal en el cual debe existir respeto, empatía, cordialidad, claridad en el lenguaje y veracidad en la información que

brinde, influyendo determinadamente en la satisfacción del paciente (29).

UNIDAD DE SIGNIFICADO III: SENTIMIENTO DE CULPA

La madre expresa sentimiento de culpa al conocer que su hijo tiene síndrome de Down. Algunas madres se sienten responsables, se preguntan si la causa habrá sido la edad, algún descuido en el embarazo o un castigo por no haber actuado con bien, así se evidencia en los Discursos: 1, 4, 6, 8.

Me sentía culpable, creía que por haberme embarazado a los 33 años mi niña tenía síndrome de Down, el doctor me explicó que era al azar y con la edad aumentaba más la probabilidad, al ver a madres jóvenes con el mismo caso dejé de responsabilizarme y acepté la situación.

Andrómeda (D: 1)

Pensaba que por algún descuido que había tenido en mi embarazo, mi niño nació con síndrome de Down.

Ara (D: 4)

Al inicio pensaba que mi edad causó que mi niño tenga síndrome de Down.

Lyra (D: 6)

Me sentía culpable, renegaba conmigo misma, me preguntaba en qué momento le hice daño a alguien para merecer este castigo.

Vela (D: 8)

Para las madres la primera y gran preocupación son los hijos, experimentan sentimientos de culpa y la búsqueda de la causa son muy usuales entre ellas, puesto que existe una tendencia natural a buscar una causa concreta y lógica a todo lo que pasa. En ocasiones se culpan a sí mismas sin saber cuál ha sido su falla (29).

Normalmente, todo óvulo y todo espermatozoide contienen 23 cromosomas. La unión de ellos da como resultado 23 pares, o sea un total de 46 cromosomas. A veces, se produce un accidente durante la formación de un óvulo o espermatozoide que hace que tenga un cromosoma número 21 de más. Esta célula aporta un cromosoma 21 adicional al embrión, produciéndose así el Síndrome de Down. Aproximadamente uno de cada 800 bebés nace con Síndrome de Down, independientemente de la raza o nacionalidad de sus padre, no es contagioso y es imposible contraerlo después de haber nacido.

No se conoce bien cuál es la causa del error cromosómico que lo origina; los padres de un niño con síndrome de Down deben saber que nada de lo que hicieron o dejaron de hacer antes o después de la concepción de su hijo es la causa, cualquiera puede tener un hijo

con Síndrome de Down, sin embargo las mujeres que quedan embarazadas después 31 a los 35 años corren un mayor riesgo de tener un bebé con este Síndrome (30).

UNIDAD DE SIGNIFICADO IV: TEMOR A LAS COMPLICACIONES.

Las madre con niño con síndrome de Down experimenta sentimientos como incertidumbre y temor frente al futuro de su hijo o hija, ante las enfermedades que su niño debe enfrentar, se angustia cuando va a sus controles, piensa que su hijo tiene un tiempo de vida corta y cuánto tiempo de vida tendrá su niño, se evidencia en los Discursos: 2, 3, 4, 8.

Me asustaba lo que iba a padecer mi hijita, porque yo he visto lo que los niños con síndrome de Down pasan cuando se enferman, al verla internada seis veces por neumonía, obstrucción bronquial y soplo al corazón; temía que no resistiera mi bebita.

Aquila (D: 2)

Me preocupaba que mi hijo nunca fuera a poder caminar, mi niño mucho se enfermaba.

Carina (D: 3)

Tenía mucho miedo porque mi hijo “ya se me iba”, nació con bajo peso, tenía anemia, le diagnosticaron soplo al corazón y posteriormente adenoides, luego me di con la sorpresa que tiene rasgos de autismo; fueron muchas experiencias una tras otra. Me preguntaba que podría venir después.

Ara (D: 4)

Me angustiaba cada vez que iba a sus controles, cada diagnóstico que descartábamos era una batalla ganada, pero el temor a que se presente otra complicación siempre la tengo. Pensaba que los niños con Síndrome de Down tienen la vida corta y me preguntaba hasta cuando iba a vivir mi hijo.

Vela (D: 8)

Las madres recuerdan con detalles el momento en el que el hijo soñado se tornó en alguien con una discapacidad, aunado a la lucha que deben dar madre e hijo frente al Síndrome de Down, las enfermedades que estos niños padecen, y la muerte.

Según la real lengua española, temor es un sentimiento de inquietud y miedo que provoca la necesidad de huir ante alguna persona o cosa, evitarla o rechazarla por considerarla peligrosa o perjudicial esto hace referencia a las madres de niños con síndrome de Down,

el sentimiento que surge al ver en peligro la vida de sus hijos (31) (32).

El cuidado se puede manifestar como preocupación auténtica, como en el caso de la madre con niño con Síndrome de Down, quien se preocupa y se comporta como Ser – con, al cuidar de sus hijos antes todas las dificultades que se les presenta a estos niños, tratando de protegerlos.

Las patologías o problemas médicos que derivan del Síndrome de Down más destacadas, según Flór (2006) son: otitis serosa del oído medio (50 a 70%), trastornos de la audición (38-75%), cataratas adquiridas (30-60%), errores de refracción (50%), cardiopatías congénitas (44%), obstrucción respiratoria durante el sueño (31%), trastornos psiquiátricos (22-38%), disfunción tiroidea, anomalías del aparato intestinal (15%) y creciente riesgo de Alzheimer a partir de los 35 a 40 años (30).

Al respecto Boff (1999) afirma que el cuidado moldeó al ser humano, con dedicación, ternura, devoción, sentimiento y corazón, y con eso creó responsabilidad e hizo surgir la preocupación por el ser que se plasmó (33).

UNIDAD DE SIGNIFICADO V: LIMITACION PARA TRABAJAR.

Algunas madres, se les es difícil realizar un trabajo, debido que el cuidado de sus hijos demanda tiempo, dedicación y esfuerzo las 24 horas del día, aún más, si no tienen el apoyo de su entorno, para compartir el cuidado de su niño con Síndrome de Down, así se evidencia en los Discursos: 3, 4,5.

Antes yo trabajaba, llevaba en mis brazos a mi niño cuando era pequeño, pero ahora no puedo trabajar, no hay con quien deje a mi hijo.

Carina (D: 3)

Mis planes se vinieron abajo, me esperaba un trabajo, pero por cuidar a mi niño no puedo trabajar, él me necesita las 24 horas del día.

Ara (D: 4)

No puedo trabajar, porque adónde voy tengo que cargar con mi niño.

Aries (D: 5)

Los cuidados diarios con el niño, demandan un involucramiento mayor, con acentuada preocupación en cuanto a su desarrollo, a los cuidados a largo plazo y al propio impacto de ese cuidado sobre la vida personal de las madres. Estos factores pueden causar una sensación de limitación y restricción, resultante de un compromiso prolongado y crónico de cuidado. Generalmente, cuando la mujer tiene hijos, los cuidados recaen sobre ella, y cuando existe un niño con limitaciones, que demanda más atención, compatibilizar los quehaceres y el trabajo se torna todavía más difícil. La madre como ser humano requiere también un tiempo para ella, el verse limitada, se siente muchas veces frustrada, sobre todo si no tiene el apoyo de la familia (34).

Collette (2002) define a las limitaciones como el conjunto de mecanismos y procesos por los cuales la satisfacción de una necesidad o de una motivación está bloqueada o dificultada por la presencia de un obstáculo o de una barrera.

UNIDAD DE SIGNIFICADO VI: TEMOR DE LA MADRE A LA MUERTE.

La más radical confrontación que vive el ser humano es la muerte, la madre de niño con síndrome de Down, expresa el temor a morir, temor a lo desconocido, le asusta pensar que sus hijos no logren su

independencia antes que a ellas les suceda algo que implique quede sólo y sin apoyo, así se evidencia en los Discursos: 3, 4, 5, 8.

Mi mayor miedo es morir, nadie va a cuidar y entender a mi hijito como sólo una madre lo sabe.

Carina (D: 3)

No quisiera llegar a faltarle a mi niño algún día, sin antes haber logrado que aprenda a cuidarse por sí solo.

Ara (D: 4)

Le ruego a Dios no me quite la vida todavía, no quiero que mi niño sufra desamparado en este mundo.

Aries (D: 5)

Yo pienso que sería muy cruel que mi hijo se quede sin madre antes de haber logrado su independencia, le digo al Señor tú me has dado un niño especial, tú sabrás hasta cuando me das vida.

Vela (D: 8)

Para Heidegger, el hombre llega a captar el sentido de la existencia, ha de renunciar a todo principio que conduzca a la consecución práctica de un fin, ha de tener conciencia de su transitoriedad en el mundo, sintiéndose un ser para la muerte, halla en concordancia de ver la significación y la plenitud de cada momento de la vida (35).

El temor que expresan las madres es a morir y no poder cuidar a su ser querido. El cuidar del sujeto del Ser-ahí, cualquiera sea sus circunstancias es su esencia, es la preocupación y ocupación que absorbe a la madre, en su vida cotidiana donde se manifiesta como un ser el mundo, arrojada a su responsabilidad de cuidarse para apoyar a su hijo(a).

Al respecto Chalifour, J. (1998) el temor es la anticipación de un impedimento para satisfacer una necesidad, un objetivo, un deseo. Esta anticipación se basa generalmente en la evaluación de la situación actual y las experiencias pasadas de las personas (26).

La madre como Ser – ahí, que cuida, se preocupa de ver la posibilidad de no poder “estar con” su hijo que necesita de ella, el temor la lleva a un sentimiento de inautenticidad, donde tiene que tomar decisiones, y cuidar su salud, para continuar apoyando al Ser – ahí, que tanto la necesita para avanzar en su desarrollo que es su hijo.

UNIDAD DE SIGNIFICADO VII: DEDICACION EN EL CUIDADO PARA LOGRAR LA INDEPENDENCIA DE SU HIJO.

La madre de niño con síndrome de Down, expresa que su hijo requiere esfuerzo, paciencia y dedicación al cuidado constante, no sobreprotegerlo para lograr la independencia, como se evidencia en los Discursos: 1, 2, 3, 4, 6, 8.

Como madre no puedo rendirme, es esfuerzo y dedicación, cuidar a mi niña, llevarla a sus terapias, enseñarle actividades de su cuidado personal y tareas del hogar, en un inicio mi error fue sobreprotegerla y limitarla en sus actividades, pero comprendí que mi reto es que mi niña desarrolle habilidades y logre ser independiente.

Andrómeda (D: 1)

Mi deseo es que mi niña sea independiente, que tenga un oficio y sobresalga por sí misma en la sociedad, antes la sobreprotegía, he aprendido a ser paciente, porque para ella todo tiene un proceso en su aprendizaje.

Aquila (D: 2)

Es muy trabajoso ser madre de un niño con síndrome de Down, tengo que tener bastante paciencia, me dedico permanentemente a su aprendizaje para que en un futuro mi niño realice actividades por sí solo como las demás personas.

Carina (D: 3)

Ser madre de un niño con Síndrome de Down es bastante trabajo, no es fácil, es tener mucha paciencia, es como si criaras a 5 niños a la vez, es una dedicación constante, son las 24 horas de la semana cuidándolo y llevándolo a sus terapias, todo lo que hago ahora es para que mi niño no dependa de mí, si algún día le llego a faltar.

Ara (D: 4)

Me propuse ser una buena madre, dedicarme a mi hijo hasta que él aprenda a hablar y hacer sus cosas por sí mismo, no me descuido de mi niño.

Lyra (D: 6)

Para hacer feliz a un niño con síndrome de Down, no se necesita tener mucho dinero, si no es la dedicación en todo su aprendizaje, a sus terapias. Mi hijo va vivir en un mundo donde

no solo viven niños especiales, tengo que prepararlo para el futuro donde él pueda sobresalir sin depender de otros

Vela (D: 8)

La Dra. Watson (1999) considera a la persona como un ser único que posee tres esferas del ser: mente - cuerpo - espíritu las cuales se ven influidas por el auto - concepto, ser que es libre de tomar decisiones, integral, con capacidad y poder para participar en la planeación y ejecución de su cuidado, donde el aspecto sociocultural es predominante para el cuidado del paciente. El cuidar, es mejorar la calidad de vida, es necesario reflexionar, pues el ser humano no está aislado, es un ser concreto, situado en una realidad compleja, por eso es importante que la madre que está muy cerca a su hijo, debe ser preparada por el equipo de salud, y lograr el cuidar-cuidado humano (28).

Para García Calvente (2008), cuidar significa «encargarse de» las personas a las que se cuida, con tareas tangibles e intangibles, sin anularlos, porque son y deben seguir siendo, los protagonistas de sus vida. Es un proceso interactivo y de desarrollo que se produce a lo largo del tiempo, en el cual la madre crea vínculo con su hijo, aprende las tareas de cuidado del rol y expresa el placer y gratificación (36).

Heidegger (1988), enfatiza desde el punto de vista existencial que el cuidado es a priori, es decir el cuidado se encuentra en la raíz primera del ser humano, antes que él haga cualquier cosa. Sin el cuidado, el ser deja de ser humano, sino recibe cuidado desde el nacimiento hasta la muerte, el ser humano se desestructura, se debilita y muere. El niño con Síndrome de Down requiere de una madre que ve a su hijo como un ser de necesidades, que requiere de su ayuda para crecer ontológicamente y lograr su independencia (37).

El elevado nivel de dependencia del niño en ejecutar actividades de la vida diaria, como caminar, comer e ir al baño, coloca pesadas exigencias físicas, psicológicas y sociales sobre las madres. La preocupación con el desarrollo motor del niño está relacionada a la preocupación frente al futuro, ya que si las dificultades motoras no son superadas, probablemente, más adelante, las barreras podrán ser mayores.

Este es un papel al cual el profesional de salud no pueden esquivarse, atendiendo mejor cuando tiene como objetivo fortalecer a la madre para los enfrentamientos y ofreciendo subsidios para mejorar el desempeño en el cuidado del niño, ya que cuanto más precozmente son iniciadas las estimulaciones, más temprano los niños alcanzan estados avanzados de desarrollo neuropsicomotor.

Al respecto Boff (1999) el cuidado es solamente cuando la existencia de alguien tiene importancia para mí, paso entonces a dedicarme a él. Me dispongo a participar de su destino, de sus búsquedas, de sus sufrimientos y de sus éxitos, en fin de su vida entera (33).

UNIDAD DE SIGNIFICADO VIII: SATISFACCIÓN POR LOS LOGROS DE SU HIJO.

La madre de niño con síndrome Down experimenta satisfacción al comparar las experiencias duras del pasado con un mejor presente y ver reflejado los resultados de su cuidado en la salud de su niño, en su aprendizaje, expresa orgullo por sus logros, se evidencia en los Discursos: 2, 3, 4, 7.

Mi hija es una niña muy hábil, está aprendiendo nuevas palabras y a caminar, me siento orgullosa. Estoy contenta porque ya no se enferma.

Aquila (D: 2)

Es una felicidad muy grande ver cada día los logros de mi niño, yo pensé que él nunca iba a caminar y ahora lo está haciendo.

Carina (D: 3)

Es un gran avance ver ahora a mi niño bien cuidado y sanito, ver que ha aprendido mucho en el colegio... ver nuevas emociones que el experimenta y disfruta es una satisfacción para mí.

Ara (D: 4)

Me siento contenta porque veo que cada día mi niña está sobresaliendo.

Norma (D: 7)

La satisfacción es una condición previa para el cuidado de calidad, donde se asume que una persona satisfecha cooperará más y demostrará una mayor conformidad a un tratamiento y por consiguiente, regresará a solicitar atención nuevamente.

La madre constituye un proceso de interacción y desarrollo; cuando la madre logra el apego de su hijo, adquiere experiencia en su cuidado y experimenta la alegría y la gratificación de su papel (34).

La madre ve que su esfuerzo es recompensado al ver el avance de sus hijos, experimenta sentimientos de alegría y orgullo, que la motiva a seguir apoyando a sus seres queridos. La madre debería compartir estos momentos de felicidad con toda su familia, y lograr así el apoyo que requiere.

El ser humano requiere de cuidado, sinónimo de desvelo, celo, en especial en situaciones difíciles, es asumido por la madre, un ser-ahí, entregada completamente al cuidado de su hijo.

UNIDAD DE SIGNIFICADO IX: APOYO DE LA FAMILIA.

La madre de niño con síndrome de Down expresan el apoyo brindado por parte de familia en los momentos tan complicados que les toca vivir, les hace sentir más segura, agradecida y comfortable, se evidencia en los Discursos: 1, 2, 4, 6, 8.

Primero para mi familia fue un poco difícil, a pesar de tener una segunda niña, en un inicio no le brindamos la atención debida porque estábamos más enfocados en mi niña, pero luego comprendimos que debíamos de apoyar en el cuidado de ambas por igual.

Andrómeda (D: 1)

En mi familia todos han aceptado a mi hijita la quieren bastante, la tratan como una niña normal, como a las otras sobrinas de la casa.

Aquila (D: 2)

Toda mi familia lo quiere bastante, me ayudan moralmente y mi madre me ayuda espiritualmente.

Ara (D: 4)

Con mi esposo ambos participamos en el cuidado de mi niño, siempre le doy lo mejor al igual que a mi otro hijo.

Lyra (D: 6)

Mi familia aceptó que mi niño venía con un gen más en su cuerpito, mis hijos están orgullosos de su hermanito y me ayudan en el cuidado.

Vela (D: 8)

El cuidado en la familia es un principio esencial. Para Boff (1999), es un modo de ser esencial, siempre presente, ontológica e imposible de ser totalmente desvirtuado. La familia lucha por su supervivencia, el cuidado está ligado a una actitud y a un acto de celo, desvelo para asegurar la existencia amorosa entre sus miembros, su bienestar y satisfacción en la vida (33).

Una de las formas del ser humano de relacionarse con el mundo es a través de la familia. El coexistir es vivir en el mundo, y no vivir aislado, permite disfrutar una relación humana con los otros.

La madre con niños con síndrome de Down, a pesar de la situación que viven, tienen que enfrentar situaciones como rechazo, discriminación y abandono, se ven desligadas del apoyo de sus familiares, luchando solas con sus hijos para que salgan adelante, se evidencia en los Discursos : 3, 5, 7.

Yo soy padre y madre de mis hijos, no tengo el apoyo del padre de mis hijos, pero poco a poco salí adelante con mi niño. Yo no quisiera que ningún niño tenga este problema porque es difícil para una madre soltera.

Carina (D: 3)

Mi única familia es mi hijo, yo soy madre soltera, mi hijo fue producto de una violación y no sé quién fue.

Aries (D: 5)

Al principio hubo rechazo por mi familia, luego la aceptaron, ahora es la más querida. Cada día mi esposo se integra a al cuidado de mi niña, nuestra convivencia ha mejorado.

Norma (D: 7)

La solidaridad no es acto, es una actitud personal, una disposición constante de tomar responsabilidad por las necesidades ajenas. Implica el olvido de sí mismo para empujar al espíritu humano en la entrega a los demás como expresión de amor. Los sentimientos de solidaridad, amor, respeto, comprensión, comunicación e integración, que se manifiestan en compartir responsabilidades, ayudan mutua como parte de las obligaciones familiares (38). La madre es un ser en el mundo, que requiere ayuda de los seres cercanos a ella, para seguir adelante.

UNIDAD DE SIGNIFICADO X: CONFIANZA EN DIOS.

La aceptación del niño con síndrome de Down es un proceso difícil, la madre luego del impacto busca refugio en Dios, su fe se incrementa, lo toma como una bendición de Dios la llegada de un niño con habilidades especiales a su vida, se evidencia en los Discursos: 4, 5, 6, 7, 8.

Mi hijo es tan especial, entendí que Dios solo bendice con estos niños a madres especiales; eso me ayudo bastante es como si el Señor hubiese venido a vivir a mi casa .Cuando mi niño esta delicado le oramos le cantamos y él se pone mejor.

Ara (D: 4)

No estoy sola, tengo a un Dios que está arriba, le doy gracias, porque nunca me deja desamparada.

Aries (D: 5)

Es una bendición de Dios tener a un niño así, me lo mando porque tiene un propósito en mi vida. Dios es grande, a pesar de las dificultades, nos muestra el camino para salir adelante.

Lyra (D: 6)

Me siento bendecida y agradecida con Dios por tener una niña con Síndrome de Down, Él me da una enseñanza cada día en mi vida.

Norma (D: 7)

Dios protegió a mi niño desde que estaba en mi vientre, tuve un embarazo tranquilo sin angustias porque Dios permitió que conozca el diagnóstico de mi niño después del nacimiento. Él sabe por qué me escogió para premiarme con mi niño, por eso confió en su voluntad.

Vela (D: 8)

La espiritualidad es una fuerza que da sentido a la vida, da respuesta a aquello que no se puede explicar con la razón y conocimiento. Confiar en Dios es esperar con firmeza y seguridad y sobre todo tener fe.

La religión brinda apoyo en situaciones difíciles, cuando otros apoyos parecen desaparecer, cuando la madre se ve enfrentada a situaciones difíciles. La enfermera en estas situaciones debería valorar la espiritualidad en estos seres, para contribuir en el desarrollo de sus fortalezas espirituales.

La estructura total del significado de ser madre de niño con síndrome de Down se esquematiza en la siguiente figura.



V. CONSIDERACIONES FINALES

La presente investigación tiene por objeto develar el significado de ser madre de niño con síndrome de Down.

Esta investigación permitió el conocimiento de ser madre de niño con síndrome de Down, en su vivencia de su existir cotidiano como persona con sus familiares, amigos.

En la madre el hacer frente a el diagnóstico de Síndrome de Down en su niño es una experiencia difícil, así también para su familia, ella siente que es un castigo de Dios, siente insensibilidad a la actitud del personal de salud al momento de dar la noticia, enfrenta sentimiento de culpa, también teme por las complicaciones que puedan presentarse en la salud de su niño, se siente limitada para trabajar, debido a que dedica todo su tiempo a el cuidado de su hijo, con el fin de lograr su independencia, siendo su mayor temor morir sin haber alcanzado este objetivo, a la vez experimenta satisfacción por cada logro de su niño, se refugia en un Ser superior y confía en Dios con la esperanza de seguir luchando.

Partiendo de analizar los testimonios de ocho participantes como resultado de sus vivencias se llega a las siguientes consideraciones:

- **El vivenciar la noticia** que su niño tiene síndrome de Down, la madre siente un shock, siente que el mundo se le viene abajo, se niega a creer lo que está pasando, se siente afectada psicológicamente; elabora el duelo de la pérdida del hijo deseado, en

el cual habían depositado sus fantasías; y comienza una etapa en la que es necesario aprender a convivir y aceptar a un hijo diferente.

- La madre de niño con síndrome de Down expresa **Insensibilidad a la actitud del personal de salud**, en la manera brusca de dar la información sobre el diagnóstico de su niño.

El personal de salud debe cuidar el lenguaje empleado, respetar las etapas emocionales por las cuales atraviesa la madre cuando su bebé nace visiblemente distinto a los demás, pues ello influye inevitablemente en la capacidad de integrar social y emocionalmente su hijo a la familia y la sociedad.

- La madre de niño con síndrome de Down expresa **Sentimiento de culpa**, se siente responsable, se pregunta si la causa habrá sido la edad, algún descuido en el embarazo o un castigo por no haber actuado con bien.

Existe una tendencia natural a buscar una causa concreta y lógica a todo lo que pasa, en ocasiones se culpan a sí mismas sin saber cuál ha sido su falla.

- **Temor a las complicaciones** provoca en la madre con niño con síndrome de Down incertidumbre frente al futuro de su hijo o hija, ante las enfermedades que su niño debe enfrentar, se angustia cuando va a sus controles, piensa que su niño tiene un tiempo de vida corta y cuánto de vida tendrá. Se comporta como Ser – con, al

cuidar de su hijo ante las dificultades que se le presente, tratando de protegerlo.

- La madre de niño con síndrome de Down expresa que el **apoyo de la familia** en los momentos complicados que les toca vivir, la hace sentir más segura, agradecida y confortable.

El cuidado en la familia es un principio esencial de su familia, un modo de ser esencial, siempre presente, ontológica e imposible de ser totalmente desvirtuado. La familia lucha por su supervivencia, el cuidado está ligado a una actitud y a un acto de celo, desvelo para asegurar la existencia amorosa entre sus miembros, su bienestar y satisfacción en la vida.

La madre de niño con síndrome de Down, a pesar de la situación que vive, tiene que enfrentar situaciones como rechazo, discriminación y abandono, se ve desligada del apoyo de sus familiares, luchando sola con su hijo para que logre salir a delante.

La solidaridad no es acto, es una actitud personal, una disposición constante de tomar responsabilidad por las necesidades ajenas. Implica el olvido de sí mismo para empujar al espíritu humano en la entrega a los demás como expresión de amor.

- Las madre de niño con síndrome de Down expresa **limitación para trabajar**, es difícil realizar un trabajo, debido que el cuidado de su hijo demanda tiempo, dedicación y esfuerzo las 24 horas del día, aún más si no tiene el apoyo de su entorno, para compartir el

cuidado de su niño con Síndrome de Down, cuando la mujer tiene hijos, los cuidados recaen sobre ella, y cuando existe un niño deficiente, que demanda más atención, compatibilizar los quehaceres y el trabajo se torna todavía más difícil.

- La madre de niño con síndrome de Down expresa **temor a morir**. temor a lo desconocido, le asusta pensar que su hijo no logre su independencia antes que a ella le suceda algo e implique que quede sólo y sin apoyo.

La madre llega a captar el sentido de la existencia, ha de tener conciencia de su transitoriedad en el mundo, sintiéndose un ser para la muerte, es que se halla en concordancia de ver la significación y la plenitud de cada momento de la vida.

- Para la madre de niño con síndrome de Down es fundamental la **dedicación en el cuidado para lograr la independencia de su hijo**, expresa que requiere esfuerzo y todo su tiempo; es un proceso interactivo y de desarrollo que se produce a lo largo del tiempo, en el cual la madre crea vínculo con su hijo, aprende las tareas de cuidado del rol, expresa el placer y gratificación.

- La madre de niño con síndrome de Down siente **Satisfacción por los logros de su hijo**, al comparar las experiencias duras del pasado con un mejor presente, y ver reflejado los resultados de su cuidado en la salud de su niño y en su aprendizaje.

La madre constituye un proceso de interacción y desarrollo; cuando la madre logra el apego de su hijo, adquiere experiencia en su cuidado y experimenta la alegría y la gratificación de su papel.

- La aceptación del síndrome de Down en su hijo, es un proceso difícil, la madre siente que es un castigo de Dios, luego del impacto **confía en Dios**, su fe se incrementa, lo toma como una bendición de Dios la llegada de un niño con habilidades especiales a su vida.

La espiritualidad es una fuerza que da sentido a la vida, da respuesta a aquello que no se puede explicar con la razón y conocimiento. La madre de niño con síndrome de Down, ve en su fe el camino para vivir según el amor que es Dios.

VI. RECOMENDACIONES

- Ampliar el desarrollo de estrategias que atienden a las familias de personas con discapacidad, para responder a las interrogantes de las madres.

- Trabajar en la concientización del personal de salud, en cuanto a las necesidades psicológicas de la familia de las personas con discapacidad, durante el momento de comunicación del diagnóstico y a lo largo de la atención que se les brinda.

- Continuar realizando estudios cualitativos relacionados al objeto de estudio, que permitan revalorizar al niño con Síndrome de Down.

VIII. REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS.

1. DE LA ROSA, V. (2006). "Vivencias de madres cuyos hijos nacen con Síndrome de Down". Tesis para optar el título de licenciada en enfermería. Universal Austral de Chile – Chile. Consultado el 14 de junio del 2014 : Disponible en la página web :
 - cybertesis.uach.cl/tesis/uach/2006/fmr788v/doc/fmr788v.pdf
2. BURNS, Y. (1995). El síndrome de Down; estimulación y actividad motora. 1 era. ed. Ed. Barcelona. España.
3. ALBERMAN, E. (2003). Comparación de los modelos de riesgo por edad materna para el síndrome de Down nacidos vivos. Diagnóstico Prenatal. Rev. Vol. 23. EE UU.
4. DAVIDSON, MA. (2008). La atención primaria para los niños y adolescentes con síndrome de Down. Rev. Vol. 55. EE UU.
5. BASTIDAS, M. (2010). "Comunicación de la noticia del nacimiento de un niño o niña con Síndrome de Down: el efecto de una predicción desalentadora". Tesis para optar el grado de maestría. Universidad de Antioquia – Colombia. Consultado el 12 de Abril del 2015: Disponible en página web:
 - <http://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/3639059.pdf>.

6. HIRMAS, B. (1994). "Un Manual Orientador Sobre el Síndrome de Down". Rev. Chile

7. ROSSEL, K. (2004). Apego y vinculación en el Síndrome de Down. Una emergencia afectiva. Revista Electrónica. Vol. 1 N°1. Chile.
 - http://www.med.uchile.cl/revistas/pediatria_norte/vol1num1/pdf/apego.pdf.

8. DYKENS, E. (2006). Hacia una psicología positiva de retraso mental. Revista American Journal of Orthopsychiatr. Vol. 76 N°2. EE UU.

9. SOUZA, L. (2003). El estar con el niño con deficiencia mentales: algunas revelaciones. Revista Paideia. Vol. 13 N° 26. Brasil.

10. ALMEIDA, C. (2010). "Familias, discapacidad, Síndrome de Down, experiencias, sentimientos a partir de la noticia". Tesis para optar el grado de maestría. Universidad de Cuenca – Ecuador. Consultado el 15 de junio del 2014: Disponible en página web:
 - dspace.ucuenca.edu.ec/bitstream/123456789/2649/1/tm4338.pdf.

- 11.** KORTCHMAR, E. (2014). La experiencia de las mujeres con un niño en edad escolar con Síndrome de Down. Artículo electrónico. Brasil. Citado el 5 de Marzo del 2014: Disponible en la página web:
- http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S010407072014000100013&script=sci_arttext.
- 12.** BICUDO, (1994). Pesquisa Qualitativa en educacao. Editorial UNIMEP. Sao Paulo. Brasil.
- 13.** MUÑOZ, L. (1994). Bases Epistemológicas de la práctica. Rev. Chile.
- 14.** MUÑOZ, L (1995). Antecedentes de Investigación Cualitativa en Enfermería. Rev. Horizontes de Enfermería. Chile.
- 15.** POLIT, D (1991). Investigación Científica en las Ciencias de la Salud. 2ºed .Ed. Interamericana. México.
- 16.** HUSSERL, E. (1995). Ideas relativas a una fenomenología pura y una filosofía fenomenológica. 3º reimpresión. Fondo de Cultura Económica. México.

- 17.** CAPALBO, C. (1994). Alternativas Metodológicas. Universidad Federal de Santa Catalina. Brasil.
- 18.** MOREIRA, R (2001). A outra margen. Filosofía, teorías de enfermería en el cuidado humano. Fortaleza: Casa de José Alencar.
- 19.** GADAMER, H (1999). Verdade e método. Ed. Vozes. Petropolis. España.
- 20.** CEBE FE Y ALEGRÍA N°42 (2015). Fe y alegría N° 42: Una muestra de vencer los obstáculos y dejar a tras las limitaciones. Revista electrónica. Perú. Consultado el 10 de Julio del 2015: Disponible en la página web:
- <http://feyalegria42.es.tl/HOME.htm#>
- 21.** FEDERACION INTERNACIONAL FE Y ALEGRIA (1999). De la Chispa al Incendio: La historia y las historias de Fe y Alegría. Revista electrónica. Perú. Consultado el 20 de Marzo del 2014: Disponible en la página web:
- <http://old.feyalegria.org/libreria/portal.php?caso=2&id=208>

- 22.** UNMSM (2012). Informe Belmont. Principios éticos y directrices para la protección de sujetos humanos de investigación. (Artículo electrónico). Consultado el 15 de Agosto del 2012: Disponible en la página web:
- [Http//medicina.unmsm.edu.pe/investigación/ética/documentos/5.%20 belmont_report.pdf.](http://medicina.unmsm.edu.pe/investigación/ética/documentos/5.%20belmont_report.pdf)
- 23.** KOTTOW, M. (2008). Elementos de bioética en investigación en ciencias sociales, Bioética en investigación en ciencias sociales. Chile. Consultado el 16 de Abril del 2014: Disponible en la página web :
- <http://www.oc.lm.ehu.es/Fundamentos/doctorado/cursos/Metodo/MedClin88b.pdf>
- 24.** POLIT, D (1997). "Investigación científica en ciencias de la salud", 5°ed. Ed. Mc Graw Hill Interamericana. México.
- 25.** GONZALEZ, M (2005). "Patrones vinculares en la relación madre e hijo Down". Tesis para optar el título de licenciada en psicología. Universidad Academia Humanismo Cristiano – Chile.
- 26.** CHALIFOUR, J. (1998). Relación de ayuda en enfermería. 1° ed. Ed. SGSA Barcelona. España.

- 27.** ROSSEL, K. (2004). El recién nacido con Síndrome de Down y el equipo de salud Neonatal. Revista electrónica. Vol. 1 N°1. Chile. Consultado el 11 de Abril del 2015: Disponible en la página web:
- http://www.revistapediatria.cl/vol1num1/pdf/down_y_equipo_salud.pdf.
- 28.** MARRINER T (2008). Modelos y Teorías de enfermería, 6 ed. Ed. Elsevier Mosby.
- 29.** WALDOW, R. (2004). Dimensiones del cuidado. 1° ed. Facultad de enfermería. Universidad Nacional de Bogotá - Colombia.
- 30.** BENITO, M. (2011). Proyecto de intervención sistémica en familias con niños con síndrome de Down: Relaciones entre hermanos. Facultad de trabajo social. Universidad de Castilla - La Mancha. España.
- 31.** DICCIONARIO DE LA LENGUA ESPAÑOLA (2005). Disponible en la página web:
- <http://www.wordreference.com/definicion/temor>
- 32.** FUNDACION IBEROAMERICANA DOWN 21 (2014). Portal de información y formación sobre el síndrome de Down en lengua

española. España. Citado el 20 de Junio del 2015: Disponible en:

- http://www.down21.org/web_n/index.php?option=com_content&view=article&id=1228:fases-de-transicion&catid=137:en-familia&Itemid=2159

33. BOFF, I. (1999). Saber cuidar: Ética de humano-Compaixao pela tera Peteopolis: Voze. España

34. CAÑÓN A. (2011). Adopción del rol maternal de la teórica Ramona Mercer al cuidado de enfermería binomio madre-hijo: reporte de caso en la unidad materno infantil. Revista electrónica. Vol. 2 N°1. España. Citado el 22 de Junio del 2015: Disponible en página web :

- http://www.erevistas.csic.es/ficha_articulo.php?url=oai:ojs.revistas.udes.edu.co:article/57&oai_iden=oai_revista1129

35. ASTUDILLO, W (2002). Cuidados del enfermero en fase terminal y atención a su familia 4° ed. Ed. EUNSA, Paris Vasco.

36. RODRIGUES, M. (2011). Independencia del niño con síndrome de Down: la experiencia de la familia. Revista

electrónica. Vol. 19 N°4. Brasil. Chile. Citado el 18 de Abril del 2015: Disponible en la página web:

- <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-11692011000400018>

37. HEIDEGGER, M (1988). Ser e tempo. 2ª ed. Ed. Vozes. Petrópolis. España.

38. GARCÍA, F. (2010). "El principio de solidaridad". En Monografía.com.

- <http://www.monografí.com/trabajosII/solidd/solidd.shtml>.

ANEXO

ANEXO N° 1:

UNIVERSIDAD NACIONAL DEL SANTA ESCUELA ACADEMICA PROFESIONAL DE ENFERMERIA CONSENTIMIENTO INFORMADO

Se ha comunicado que el título de esta investigación es **“VIVENCIAS DE SER MADRE DE NIÑO CON SINDROME DE DOWN. INSTITUCIÓN EDUCATIVA FE Y ALEGRÍA N°42, CHIMBOTE 2015”**, el propósito de este estudio es “Analizar y comprender las vivencias de ser Madre de Niño r con Síndrome de Down. Institución Educativa Fe y Alegría N°42, Chimbote 2015.

El presente proyecto de investigación está siendo conducida por tesisistas: Mary Carmen García Chero y Arelis Sholans Pajuelo Santillán, con la asesoría de profesora/a: Dra. Ysabel Morgan Zavaleta de la Universidad Nacional del Santa.

Si accedo a participar en este estudio, deberé responder una entrevista (encuesta o lo que fuera pertinente), la que tomara ---- minutos de mi tiempo a conversación será grabada, así el investigador o entrevistadora podrá transcribir las ideas que haya expresado. Una vez finalizado el estudio las grabaciones serán destruidas.

Mi participación será voluntaria .La información que se recoja será estrictamente confidencial y no se podrá utilizar para ningún otro propósito que no esté contemplado en esta investigación.

En principio, las entrevistas o encuestas resueltas serán anónimas, por ello serán codificadas utilizando un número de identificación .Si la naturaleza de estudio requiera su identificación, ello solo será posible si es que doy consentimiento expreso para proceder de esta manera.

Si tuviera alguna duda con relación al desarrollo del proyecto, soy libre de formular las preguntas que considere pertinentes. Además puedo finalizar mi participación en cualquier momento del estudio sin que esto represente algún perjuicio .Si sintiera incomodidad, frente a alguna de las preguntas, puede ponerlo en conocimiento de la persona a cargo de la investigación y abstenerse de responder.

Gracias por su participación.

Yo, _____
Doy mi consentimiento para participar en el estudio y soy consciente de que mi participación es enteramente voluntaria.

He recibido información en forma verbal sobre el estudio anteriormente y he comprendido la información y las explicaciones alcanzadas por el equipo investigador .He tenido la oportunidad de discutir sobre el estudio y hacer preguntas.

Al firmar este consentimiento estoy de acuerdo con que mis datos personales, incluyendo datos relacionados a mi salud física y mental o condición, y raza u origen étnico, podrían ser usados según lo descrito en la hoja de información que detalla la investigación en la que estoy participando.

Entiendo que puedo finalizar mi participación en el estudio en cualquier momento, sin que esto represente algún perjuicio para mí.

Entiendo que recibiré una copia de este formulario de consentimiento e información del estudio y que puedo pedir información sobre los resultados de este estudio cuando este haya concluido. Para esto, puedo comunicarme con:

Nombre del investigador:

Dirección:
Institución:
Teléfono:
Email:

Nombre del asesor:

Dirección:
Institución:
Teléfono:
Email:

Como prueba de consentimiento voluntario para participar en este estudio, firmó a continuación

.....

.....

Firma del participante y fecha

Dra. Ysabel Morgan Zavaleta

ANEXO N°2



PROYECTO DE INVESTIGACION

“VIVENCIAS DE SER MADRE DE NIÑO CON SINDROME DE DOWN, INSTITUCION EDUCATIVA FE Y ALEGRIA N°42, CHIMBOTE 2015”

GUIA DE ENTREVISTA EN PROFUNDIDAD

1. Datos Informativos:

Nombre:.....

Fecha:.....

Hora de Inicio:.....

Hora de Término:.....

2. Pregunta Orientadora:

RELÁTEME, ¿Cómo vivencia usted, el ser madre de un niño con síndrome de Down?