

**SIGNIFICADO QUE LE DAN LAS MADRES A LA EXPERIENCIA MATERNA  
DE TENER UN HIJO CON SÍNDROME DE DOWN.**

**DANIELA ARIAS GÓMEZ**

**ANA MARÍA GARCÍA USUGA**



**Corporación Universitaria Minuto de Dios**

**Facultad de Ciencias Sociales, Humanas y de la Salud**

**Programa Psicología**

**Bello, Antioquia**

**2015**

**SIGNIFICADO QUE LE DAN LAS MADRES A LA EXPERIENCIA MATERNA  
DE TENER UN HIJO CON SÍNDROME DE DOWN.**

**DANIELA ARIAS GÓMEZ  
ANA MARÍA GARCÍA USUGA**

**Tesis de Grado para optar por el título de Psicóloga**

**Asesor:**

**JUAN SEBASTIÁN MARÍN**

**Psicólogo**



**Corporación Universitaria Minuto de Dios**  
**Facultad de Ciencias Sociales, Humanas y de la Salud**  
**Programa Psicología**  
**Bello, Antioquia**  
**2015**

## Contenido

<b>LISTA DE TABLAS</b> .....	<b>5</b>
<b>LISTA DE ANEXOS</b> .....	<b>6</b>
<b>RESUMEN</b> .....	<b>7</b>
<b>CAPÍTULO I</b> .....	<b>9</b>
<b>PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.</b> .....	<b>9</b>
<b>CAPÍTULO II</b> .....	<b>17</b>
<b>OBJETIVOS</b> .....	<b>17</b>
2.1 OBJETIVO GENERAL:.....	17
2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS: .....	17
<b>CAPÍTULO III</b> .....	<b>18</b>
<b>JUSTIFICACIÓN</b> .....	<b>18</b>
<b>CAPÍTULO IV</b> .....	<b>21</b>
<b>MARCO REFERENCIAL</b> .....	<b>21</b>
<b>CAPITULO V</b> .....	<b>36</b>
<b>METODOLOGÍA.</b> .....	<b>36</b>
5.1 ENFOQUE METODOLÓGICO: .....	36
5.2 DISEÑO FENOMENOLÓGICO: .....	37
5.4 TÉCNICAS DE RECOLECCIÓN DE INFORMACIÓN: .....	40
<b>5.4.1 Entrevista Semi- estructurada:</b> .....	<b>40</b>
5.5 MATRIZ CATEGORIAL: .....	42
<b>5.5.1 Aspectos éticos del Proyecto:</b> .....	<b>45</b>

<b>CAPÍTULO VI.....</b>	<b>46</b>
<b>ANÁLISIS.....</b>	<b>46</b>
6.1 EXPERIENCIA VIVIDA AL TENER UN HIJO CON SÍNDROME DE DOWN:.....	46
6.2 EL SER MADRE- SER MUJER UNA CONDICIÓN ESPECIAL: .....	51
6.3 ALTRUISMO: EL AMOR INCONDICIONAL DADO AL BIENESTAR DEL OTRO:.....	55
<b>CONCLUSIONES.....</b>	<b>58</b>
<b>RECOMENDACIONES .....</b>	<b>61</b>
<b>BIBLIOGRAFÍA.....</b>	<b>63</b>
<b>ANEXOS</b>	<b>69</b>

**Lista de Tablas**

**pág.**

Tabla 1. Matriz categorial ..... 42

## Lista de Anexos

	<b>pág.</b>
Anexo A. Carta de consentimiento informado .....	69
Anexo B. Formato entrevista- semi estructurada.....	71

### **Resumen.**

La presente investigación estuvo dirigida a Comprender el significado que le dan las madres a la experiencia materna de tener un hijo con Síndrome de Down (SD). La cual fue desarrollada en el periodo 2014-2015, cuyo método es de tipo fenomenológico, sustentada desde la teoría de (Jasso, 2001) citado por (Sánchez, 2012) que expone los comportamientos y respuestas psicológicas que experimentan las madres ante el nacimiento de un hijo con Síndrome de Down (choque inicial, negación y reorganización). La muestra fue de dos madres de niños con SD que asisten a la fundación Amigos Con Calor Humano en Medellín Antioquia. El instrumento empleado fue la entrevista semi-estructurada en la cual a partir de un análisis de los resultados se identifica que inicialmente para las madres es difícil asumir la noticia, pero a medida de la asunción de este rol materno ellas adaptan y modifican conductas en pro del bienestar del hijo surgiendo así una posición altruista donde ellas sacrifican sus propios intereses a nivel personal, familiar y social para brindarle los cuidados que su hijo requiere.

### **Palabras claves:**

Síndrome de Down, experiencia de vida, ser madre, altruismo.

**Abstract**

This research focuses on the maternal experience of mothers with Down syndrome children. The phenomenological research was conducted between 2014 and 2015 and is based on Jasso's theory (Sánchez, D, 2012). The research suggests that these mothers initially present behaviours such as shock, negation and reorganization. The sample was taken of two mothers of Children with DS who attend Amigos con Calor Humano Institution in Medellin, Antioquia. The research was conducted by a semi-structured interview. Analysis of the results revealed that initially it is difficult for mothers to take the news however they take on a maternal role and adapt their behavior for their child's wellbeing. This shows an altruistic position where the mother sacrifices her own interests to personal, family and social level to provide the care for their child.

**Key words:**

Down syndrome, life experience, be mother, altruism



## Capítulo I

### Planteamiento del Problema.

Las malformaciones congénitas constituyen una de las primeras causas de morbilidad infantil. Según las estadísticas de la Organización Mundial de la Salud y el Comité de Expertos en Genética, el 4% de los nacidos vivos que poseen una particularidad clínicamente diagnosticable al nacimiento, es causa de deficiencias motoras, cognoscitivas y sensoriales (Cedefío, (Cedefío, León & Romero, 1996) citado por (Romero, R, 1999).

Entre estas anomalías se encuentra el síndrome de Down que según (Flóres, J & Ruiz, E, 2003) es conocido también como trisomía 21 que es:

Una entidad que en la actualidad constituye la causa genética más frecuente de discapacidad intelectual y malformaciones congénitas. Es el resultado de una anomalía cromosómica por la que los núcleos de las células del organismo humano poseen 47 cromosomas en lugar de 46, perteneciendo el cromosoma excedente o extra al par 21. Como consecuencia de esta alteración, existe un fuerte incremento en las copias de genes del cromosoma 21, lo que origina una grave perturbación en el programa de expresión de muy diversos genes, no sólo del cromosoma 21 sino de otros cromosomas. Este desequilibrio génico ocasiona modificaciones en el desarrollo y función de los órganos y sistemas, tanto en las etapas prenatales como postnatales. Consiguientemente, aparecen anomalías visibles y diagnosticables; unas son congénitas y otras pueden aparecer a lo largo de la vida. El sistema más comúnmente afectado es el sistema nervioso y dentro de él, el

## Proyecto de Investigación

cerebro y cerebelo; por este motivo, casi de manera constante la persona con síndrome de Down presenta, en grado variable, discapacidad intelectual. (pág. 48)

Es necesario conocer primeramente que el síndrome de Down recibe su nombre por médico británico, John Langdon Down, quien fue la persona encargada en manifestar clínicamente esta patología en 1866; desde su descubrimiento a los niños con síndrome de Down, los aislaban y los trataban como diferentes, como si tuvieran la capacidad para la realización de algún tipo de actividad. Con el paso se han cambiado algunas concepciones entorno a la inclusión social, de estos niños en diferentes actividades de la vida cotidiana, generando expectativas e interés en las familias que tienen a un miembro con esta condición.

La llegada de un nuevo miembro a la familia trae consigo emociones, expectativas, responsabilidades y cambios, especialmente en las madres, a nivel personal, familiar y social, dado que son ellas quienes conciben siendo las directamente encargadas de los cuidados del niño. Pero cuando este nuevo miembro de la familia posee una condición de discapacidad, las madres experimentan diversos sentimientos como incredulidad, negación, tristeza, enfado, felicidad o rechazo etc.

Al respecto (Peralta & Arellano, 2006) dicen que:

“Parece existir un acuerdo casi universal en considerar que la llegada de un hijo/a con síndrome de Down es un acontecimiento estresante que se manifiesta de diferente forma a

## Proyecto de Investigación

lo largo del ciclo vital. Por tanto, genera una serie de demandas y retos en las familias que varían en función de las etapas del desarrollo: nacimiento, edad preescolar, edad escolar, adolescencia, vida adulta...” (p.3).

Todo esto varía de la forma en cómo la familia y en especial la madre se entera de la noticia, el lugar, el lenguaje que se utiliza, entre otros; este acontecimiento inesperado pueden hacer que en la madre se generen emociones confusas durante el proceso de gestación y el nacimiento de su hijo.

Según (Brazelton & Sparrow, 1999) citado por (Romero & Morillo, 2002) Cuando un niño con síndrome de Down nace, genera diversas emociones en su familia, como la culpa, el desapego o la negación lo cual conlleva a un rechazo de la situación; en lugar de ser un momento de alegría, las madres entran en estado de tensión, pudiendo sobrevenir una crisis de carácter familiar. Esto se debe a que ninguna progenitora está preparada con anticipación para recibir la noticia de un hijo con síndrome de Down, produciéndose un desequilibrio que afecta la dinámica familiar. En otros casos la noticia puede ser tomada favorablemente y no experimentar angustia frente a la situación, aunque en algunas familias las madres tienden a sobreproteger al pequeño, ya que sienten una necesidad de brindarle apoyo y calidez por la condición especial de su hijo.

(Bastidas & Alcaraz, 2011) Menciona en su investigaciones la importancia de la Comunicación de la noticia del nacimiento de un niño o niña con Síndrome de Down: “el efecto de una predicción desalentadora” en la cual se encontró que:

## Proyecto de Investigación

Las madres perciben, en los trabajadores de la salud, desinterés por sus circunstancias. La mayoría les trasmite la idea de un niño o niña anormal y con una discapacidad que generará muchos problemas. La manera como reciben la noticia no favorece el encuentro con el hijo, y pone en incertidumbre la visión de futuro de madre-niño. (pág. 18)

Generalmente en algunas familias no se tiene el conocimiento sobre lo que es el síndrome de Down, todos esperan tener un hijo “sano” dentro de los parámetros “normales”, sin ningún tipo de discapacidad, a partir de lo cual se les complejiza asimilar este tipo de noticia, por ende la comunicación de esta, es un momento fundamental, que puede interferir en la relación que adquiera la madre con el hijo, por eso se debe dar en un ambiente cálido y de confianza, preferiblemente donde esté un psicólogo que pueda dar herramientas para afrontar la situación si se desata una crisis, debido a la inesperada noticia. Ante este hecho los padres deben realizar una adaptación emocional frente a lo sucedido, lo cual en algunos casos puede tomar tiempo.

Por lo tanto, (Esquivel, 2015) menciona en su indagación (Niños y niñas nacidos con síndrome de Down: Historias de vida de padres y madres) que:

Al nacer una persona con síndrome de Down, la familia se enfrenta a una serie de emociones, ya que habitualmente no se espera la noticia de dicha condición, por lo que no hay un proceso previo de preparación para el ajuste emocional que se vive ante tal acontecimiento; vendrán interrogantes y temor hacia el futuro. (pág. 315)

## Proyecto de Investigación

Durante el proceso de ajuste emocional las madres adquieren instrumentos para enfrentar la situación e ir aceptando poco a poco la condición de su hijo, implementando estrategias de resolución de problemas, para su inclusión en el núcleo primario, reconociéndolo como un integrante de la familia y tratando que este tenga una vida “normal” logrando así establecer vínculos que proporcionen una estabilidad emocional tanto en el cómo en su progenitora.

De acuerdo a una investigación realizada por (Bastidas, Ariza, & Zuliani, 2013) sobre el reconocimiento del niño con síndrome de Down como sujeto de crianza, donde se evidencia que en el caso del nacimiento de un niño con esta condición, la madre tiende a un cambio transitorio, donde aparecen sensaciones o estados como la ansiedad y la frustración; sin embargo, se construyen vínculos que fomentan el desarrollo de sus potencialidades. Por esta razón, la comprensión de las relaciones entre la madre y su hijo con síndrome de Down proporciona elementos valiosos para favorecer el acompañamiento que ambos requieren por parte de su familia, puesto que es por medio de esto que se fortalece la relación del núcleo primario permitiendo que la situación no sea traumática para ninguno de ellos.

En una tesis realizada en Australia entre 1984 y 1991 por (Cuskelly & Dodds, 1992) citado por (Cunningham, 1985) Sobre los efectos emocionales que genera un niño con síndrome de Down en relación al 75% de las familias, se observó que en la medida del funcionamiento de esta fueron calificadas como cohesivas y armoniosas teniendo un estado de ánimo significativamente más alto, que las familias de niños con otras discapacidades.

## Proyecto de Investigación

De lo anterior puede evidenciarse que aunque la noticia genera tensión, de una u otra forma cambia la dinámica familiar, especialmente en las madres, donde la mayoría de los casos se da de una manera optimista, es decir que este hecho que al inicio fue trascendental, luego se convierte en situaciones que favorecen el entorno y hace que tengan un ambiente de acogimiento hacia el pequeño.

En Colombia existen investigaciones relevantes con relación a la experiencia materna de tener un hijo con síndrome de Down, sin embargo, las metodologías en las temáticas presentadas se han basado en las sensaciones maternas que priman durante los primeros años de vida, influyendo significativamente en la empatía y el afecto, si bien esto presenta elementos que aportan al presente estudio, se hace necesario complementar de una manera profunda frente a la propia vivencia de las madres objeto de estudio. Todo esto sirve de base para realizar esta investigación y lograr que no solo las madres que tengan niños con síndrome de Down, sino también la sociedad, se interesen sobre este estudio, ya que un niño con esta condición no solo influye en su familia sino también en el entorno en el que se desenvuelve, facilitándole de esta manera su desarrollo personal y social, y siendo este el punto de partida del aprendizaje, para así lograr su integración social; alcanzando metas en su crecimiento y progreso cognitivo, generando bienestar tanto individual como familiar.

El departamento de Antioquia en especial Medellín, cuenta con múltiples instituciones privadas que se centran en la rehabilitación de niños y adultos con síndrome de Down, como lo es la fundación Luisa Fernanda, fundación Lupines, fundación Amigos con Calor Humano, entre otras. Igualmente cuenta con diversos programas de inclusión social tanto para aprendizaje como

## Proyecto de Investigación

de recreación, estimulación y deporte; algunas de estas instituciones son Ada-Fundación Apoyo Al Deportista Antioqueño, Alfime-Asociación De Limitados Físicos y/o Mentales y Fundación Andecol, entre otras.

En la fundación Amigos con calor humano se encuentran niños con síndrome de Down de diferentes edades, los cuales asisten a terapias de rehabilitación generalmente acompañados por sus madres, ya que en la mayoría de los casos es éste el miembro de familia que se ocupa de los cuidados y tratamientos de los niños. Varias de ellas manifiestan que asimilar la noticia en un comienzo no es fácil, por el desconocimiento frente al tema, la inexperiencia al enfrentarse al reto de brindarle cuidados y educación a sus hijos con capacidad especial; otras, por el contrario, manifiestan que la llegada de su hijo generó felicidad y por ende no tuvieron ningún tipo de disgusto frente a la nueva situación.

Es de importancia analizar cómo experimenta la madre este evento en su vida, cómo toma el significado de este suceso, qué herramientas utiliza para afrontar esta situación; es por ende que nace la necesidad de esta investigación, para que las distintas madres enfrentadas a diversos sentimientos puedan comprender o asimilar, de manera positiva esta situación y tengan como punto de referencia la forma en la que otras madres de niños de síndrome de Down han podido sobrellevar esta realidad desde la experiencia de cada una, que puedan tener instrumentos importantes en la llegada de su hijo con este tipo de condición especial.

De acuerdo a lo planteado anteriormente, se pretende investigar el significado que le dan dos madres a la experiencia materna al tener un hijo con síndrome de Down de 0 a 5 años que

## Proyecto de Investigación

asisten a la Fundación Amigos Con Calor Humano en Medellín, Antioquia, teniendo en cuenta desde el momento de la noticia de la condición del niño, hasta el proceso que llevan actualmente, tanto los casos de aceptación y acogimiento como los de temor y rechazo hacia sus hijos con capacidad especial.



## Capítulo II

### Objetivos

#### 2.1 Objetivo General:

Comprender el significado que le dan dos madres a la experiencia materna de tener un hijo con Síndrome de Down de 0 a 5 años que asisten a la Fundación Amigos con Calor Humano en Medellín Antioquia

#### 2.2 Objetivos Específicos:

- Identificar los aspectos personales, familiares y sociales asociados a la experiencia de ser madre de un hijo con síndrome de Down.
- Describir la asunción del rol materno relacionada al tener un hijo con síndrome de Down

### **Capítulo III**

#### **Justificación**

En la vida cotidiana el ser humano se enfrenta a diferentes situaciones que requieren algún tipo de acompañamiento o intervención, ya sea médico, espiritual o psicológico. El satisfactorio desarrollo de estas circunstancias permite un bienestar en el individuo que de una manera u otra, aportan al funcionamiento armonioso de la vida misma; funcionamiento que está relacionado con las motivaciones, experiencias, etc. que cada persona tiene, y que a su vez aportan al proyecto de vida y tiene grandes incidencias en su grupo familiar.

El acontecimiento de un nuevo miembro a la familia es una situación que trae consigo diversos sentimientos, pero cuando este tiene capacidades especiales es tomado por cada uno de los integrantes de la familia de forma diferente, especialmente en la madre, puesto que es una circunstancia en la cual no siempre se está preparada y por lo tanto asume diferentes reacciones frente a su hijo, las cuales se convierten en experiencias sobresalientes a lo largo de su vida.

Por ende se espera indagar sobre la experiencia que le dan las madres al tener un hijo con una condición especial, cómo ha sido la adaptación, qué hábitos o prácticas que formaban parte de su comportamiento han cambiado, cómo ha sido la comprensión y apoyo emocional de los sentimientos que ellas pueden experimentar en un principio; para así permitir el intercambio de experiencias, preocupaciones, emociones y conocer el proceso de creación de nuevos recursos para enfrentar dicha situación, determinando qué es lo que las conforta y les permite enfrentarse a las diferentes emociones que esto genera, buscando tener un equilibrio emocional que se vea reflejado

## Proyecto de Investigación

en el bienestar de la familia. Cabe resaltar que cada progenitora es única y vive su experiencia de una forma particular, por consiguiente dará a este acontecimiento diferentes modos y significados; tanto su adaptación como la habilidad de superarla varían siempre de una madre a otra.

De acuerdo a esto surge la importancia de realizar investigaciones como está teniendo en cuenta que en la sociedad actual se tiene poco conocimiento sobre estudios de este tipo ya que se han centrado principalmente en la interacción y desarrollo del niño con síndrome de Down y no tanto en la experiencia de sus progenitores, la cual puede proporcionar un apoyo a otras madres que han tenido dificultades en la aceptación de este cambio en sus vidas, cada una de estas experiencias maternas aportará conocimiento no solo a las madres de niños con síndrome de Down, sino también a madres de niños con otras capacidades especiales.

Con esta investigación el lector podrá adquirir un conocimiento amplio, desarrollado y actualizado sobre lo que significa para una madre la experiencia de tener un hijo con síndrome de Down y empezar a generar conciencia ante el rechazo que se da hoy en día a las personas con esta condición, porque se tiene el imaginario de lástima, de que son inútiles o incapaces de relacionarse, lo cual muchas veces les niega las oportunidades en el estudio, el deporte, el trabajo, etc., sin tener en cuenta que el niño necesita de estos espacios que les pueden proporcionar momentos agradables con el fin de que confíen en ellos mismos, que encuentren su sitio en la sociedad y alcancen la dignidad que todo individuo desea.

Esta investigación tiene como efecto lograr que las personas, no solo las madres que tengan niños con síndrome de Down, sino en general la sociedad se interesen sobre esta temática ya que

## Proyecto de Investigación

el niño con síndrome de Down no solo influye en su familia sino también en la sociedad en la que se desempeña, facilitándole de esta manera su proceso personal y social, ya que este sería el punto principal de aprendizaje y también su punto de apoyo para lograr su integración social.

## Capítulo IV

### Marco Referencial

Conforme a lo esbozado por (Muñoz, 2005) el síndrome de Down es:

La causa más frecuente de retraso mental; se trata de una alteración cromosómica, caracterizada por un exceso de material genético. Con el término de síndrome de Down se quiere destacar que las personas afectadas presentan un conjunto de síntomas diversos: cognitivos (bajo nivel intelectual), fisonómicos (ojos almendrados, nariz pequeña con una gran depresión en el tabique nasal, forma anormal de las orejas, etc.) y médicos (por ejemplo cardiopatías), entre otros. El síndrome de Down fue descrito por primera vez en 1866 por el Dr. John Langdon Down, que es a quien se le debe su nombre, aunque hasta 1956 no se conoció su causa. En ese año, el doctor Jerome Lejuene descubrió que las personas con síndrome de Down tenían material genético extra, la mayoría de las veces un cromosoma 21 de más, de ahí que también se denomine trisomía del par 21. El exceso de material genético origina un desequilibrio en distintos sistemas biológicos; como cada cromosoma está implicado en el desarrollo de varios órganos, la alteración de uno de ellos afectara a varias funciones. Esto implica la diversidad de síntomas y características de las personas con síndrome de Down. Así, el retraso mental se explica porque afecta el desarrollo del sistema nervioso, de manera especial, del cerebro. (pág. 4)

Los niños con Síndrome de Down se caracterizan principalmente por presentar unos rasgos físicos muy característicos (Artigas, 2005) presenta los siguientes:

**Cabeza y cuello:** El cuello tiende a ser corto y ancho.

**Cara:** los ojos son “almendrados”, y si el iris es azul suele observarse una pigmentación moteada, son las manchas de Brushfield. La nariz es pequeña con la raíz nasal aplanada. La boca también es pequeña. Las orejas son pequeñas con un hélix muy plegado y habitualmente con ausencia del lóbulo. El conducto auditivo puede ser muy estrecho.

**Manos y pies:** manos pequeñas y 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).

**Genitales:** el tamaño del pene es algo pequeño y el volumen testicular es menor que el de los niños de su edad.

**Piel y faneras:** la piel es redundante en la región cervical sobretodo en el período fetal y neonatal. Con el tiempo la piel se vuelve seca. (pág. 37)

Además de las características físicas, posee otras psicológicas que son de gran incidencia en su desarrollo cognitivo ya que hacen que este sea lento en relación a niños regulares. El propio John Langdon Down, cuando describió en 1866 por primera vez las características del síndrome, observó su "facilidad para el humor imitativo y la mímica" y los definió "con aptitudes musicales y obstinados", atributos que se han incorporado al conjunto de lugares comunes que florecen

## Proyecto de Investigación

alrededor del síndrome de Down. Su aspecto físico invita también a ubicarlos en un grupo homogéneo.

Presuponer unos rasgos propios y exclusivos de las personas con síndrome de Down lleva consigo dos peligros que suelen acompañar a los tópicos aplicados a cualquier grupo humano. Por un lado, el efecto inmediato de etiquetaje o generalización, que llevará a suponer que cualquier sujeto por el mero hecho de tener síndrome de Down ya contará con esos atributos, configurando un prejuicio difícil de superar posteriormente. En segundo lugar, la creación de unas expectativas respecto a las posibilidades futuras de esa persona, por lo general, limitando sus opciones. Está comprobado que las expectativas que se establezcan sobre su evolución determinarán en gran medida el grado de desarrollo que va a alcanzar en realidad. (Flórez & Ruiz, 2014).

Los rangos de incidencia internacionales se han mantenido desde que aparecieron los primeros informes: Collmann y Stoller después de 15 años de seguimiento han estimado una incidencia de 1:600 nacidos vivos. Thompson y Thompson 1:700 nacidos vivos y Jones 1:660 (3) (6-8). Devlin, P J Morrison informan que en EEUU ocurre el nacimiento de un niño con SD por cada 732 nacidos vivos. México notifica un nacimiento por 750 nacidos vivos y Skotko y Canal informan que en España la incidencia es de 1 de cada 1000 nacidos vivos tiene SD.

La prevalencia informada para Sur América es de 15 niños o niñas con Síndrome de Down por 10.000 nacidos vivos. En general los nacimientos de niños con Síndrome de Down para Colombia corresponden a 1 por 800 nacidos vivos En Medellín en el 2008 se tenían registrados

## Proyecto de Investigación

296 niños con SD, según información de la Alcaldía, en un rango de edad que va del nacimiento hasta los 10 años.

De acuerdo a estas estadísticas se evidencia que en el mundo no son pocos los niños con síndrome de Down y por ende surge la necesidad de realizar investigaciones en torno a este tema para nutrir a las familias de niños con esta condición y preparar a madres que son próximas a vivir esta experiencia, para que tengan conocimiento entorno a esta situación y la puedan asimilar de una forma asertiva.

Del mismo modo esta experiencia de las madres al tener un hijo con síndrome de Down y el vínculo con el mismo son precedente de una serie de procesos que hacen parte del ciclo vital, los cuales constituyen la relación intrapersonal y dan cabida a elementos que son congruentes específicamente en la madre a nivel personal, familiar y social.

Un aspecto importante, que determina gran parte de la experiencia de las madres es la psicología del ciclo vital que según (Torras, 2013) “es la disciplina que se interesa a describir y explicar los cambios psicológicos que experimenta el ser humano durante su desarrollo, es decir, desde que nace hasta su muerte” (pág. 2). Es por ende que el ciclo vital es uno de los aspectos que permite relacionar modelos teóricos y acontecimientos vividos (teoría y práctica), permitiendo así identificar elementos fundamentales que configuran los comportamientos de las personas, en este caso de las madres, no solo en su medio personal, sino también en su medio social.



## Proyecto de Investigación

A lo largo del ciclo vital, las familias en específico la madre, atraviesa distintos tipos de crisis, según sus características (Estremero & Gacia, 2003) las clasifican en: crisis evolutivas o inesperadas.

- **Crisis evolutivas:** son aquellos cambios esperables por los cuales atraviesan la mayoría de las personas. Dichos cambios requieren un tiempo de adaptación para enfrentar nuevos desafíos, que forman parte del desarrollo de la vida normal.
- **Crisis inesperadas:** son aquellas que sobrevienen bruscamente, que no están en la línea evolutiva habitual (muerte temprana de un familiar, noticia en el momento del parto, de un hijo con alguna discapacidad, pérdida del empleo, exilio forzoso, etc.).

Las crisis evolutivas como las crisis inesperadas pueden ser experimentadas por las madres/familias de diferentes maneras dependiendo de los recursos que tengan y de las experiencias previas (adaptación a crisis anteriores). Teniendo en cuenta esto, algunas madres pueden pasar por estos períodos de cambios con mayor facilidad y capacidad de adaptación que otras madres.

“El ciclo vital familiar está inmerso en la cultura y costumbres a la que pertenece la familia, por lo que no podemos decir que haya formas correctas o incorrectas de pasar por las diferentes etapas”. (pág. 19)

Seguidamente se definirán cada una de estas etapas importantes para el desarrollo del ciclo vital familiar en las madres. Dichas etapas corresponden al texto, (Estremero & Gacia, 2003)

- **Constitución de la pareja:**

Con la formación de una pareja queda constituido un nuevo sistema, que será el inicio de una nueva familia. Este nuevo sistema/pareja tendrá características nuevas y propias. A su vez cada uno de los miembros de la pareja traerá creencias, modalidades y expectativas que habrán heredado de sus propias familias de origen. Al formar un nuevo sistema tendrán que examinar cada una de éstas y negociar para establecer su nueva identidad como una nueva familia, aceptando las diferencias y manteniendo sus individualidades. En la evolución de una pareja habrá diferentes etapas, momentos de tranquilidad y otros de crisis.

Es normal que la pareja pase por una etapa inicial donde ambos se hacen impermeables a las cosas externas (amigos, familia, trabajo), es una etapa que permite consolidar la unión en lo emocional, social y sexual. Este aislamiento inicial irá variando con el tiempo y la evolución de la pareja. Su persistencia en el tiempo nos debería alertar y hacer pensar en algún problema.

- **Nacimiento y crianza:**

El nacimiento de un hijo crea cambios tanto en la relación de pareja como en toda la familia. Aparecen nuevos roles y funciones: madre, padre (función materna y función paterna); y con ellos los de la familia extensa: abuelos, tíos, primos, etc.

Las funciones de los padres se diferencian para poder brindarle al niño la atención y cuidados que necesita. La madre se unirá con el bebé, interpretando y descifrando sus demandas de cuidado y alimentación. Esta unión es normal y necesaria para la buena evolución de toda la familia.

Durante este período el padre es un observador que participa activamente desde afuera sosteniendo esta relación y haciendo el nexo entre madre-hijo/mundo exterior. Llegará el momento donde el hombre deberá recuperar a su mujer como pareja y a su hijo en relación a él.

La incorporación de un hijo en la familia provoca inevitablemente mucha tensión en la pareja. Son frecuentes los reproches, la depresión, cansancio de ambos padres, dificultad para ponerse de acuerdo en cómo y cuándo hacer las cosas.

Es un momento de vuelco hacia la familia extensa. A veces esto es tomado con alegría y en forma positiva y en otras aumenta la tensión o los conflictos.

### **Problemas frecuentes**

- Persistencia de la unión madre-bebé a lo largo del tiempo.
- Intolerancia por parte del padre de ocupar un lugar secundario en esta tríada durante los primeros meses.
- Excesiva participación de la familia extensa en el cuidado del bebé, con la consecuente dificultad de los padres para adaptarse al nuevo escenario.

- **Hijos en edad escolar:**

Esta es una etapa crucial en la evolución de la familia. Es el primer desprendimiento del niño del seno familiar. Se unirá a una nueva institución con maestros y compañeros y realizará nuevas actividades fuera del hogar. En cierta medida es la puesta a prueba de todo lo que la familia inculcó en los primeros años al niño (límites, relación con la autoridad y pares, si es correcto preguntar o no, etc.). La red social del niño se amplía y se comenzará a relacionar con otros adultos significativos (maestros). Estas nuevas experiencias pueden ser transmitidas al niño como algo bueno, donde el crecimiento tiene una connotación positiva o pueden ser vividas como una pérdida o un abandono, lo cual hará que el niño se encuentre en una situación muy conflictiva (de elección entre familia y afuera) y dificulte su adaptación.

Por otro lado los padres tendrán por primera vez una imagen externa de su hijo, la imagen que le transmitirán los maestros.

### **Problemas frecuentes**

- En ciertas familias con muchas dificultades para realizar cambios. En algunas familias los puede enfrentar a imágenes que no les gusta, haciendo responsable al colegio o los maestros de ellas y/o provocando cambios frecuentes de colegio, que dificulta la adaptación del niño.

- Otras familias depositan a los niños en la escuela demandándole a ésta funciones que le corresponden a los padres cumplir. (pág. 19-20).

El nacimiento de un niño con síndrome de Down es vivenciado y comprendido de múltiples maneras por cada uno de los integrantes de la familia, principalmente en las madres, puesto que son ellas quienes dan a luz, y no están preparadas para la llegada de un niño con esta condición, lo cual trae consigo permutaciones en la vida de las estas, ya que en ellas se instaura la necesidad de manifestar y brindar atenciones especiales a su hijo, donde le dedican el mayor tiempo posible con el menester de sobreprotegerlo en todo momento; esta reacción de la progenitora, interviene no solo por el desconocimiento de este síndrome, sino también en los aspectos personales y sociales.

Para (Collingwood, 1956) La experiencia citado por (Scott, 1991)

“Es una fuente confiable de conocimiento porque se apoya en el contacto directo entre la percepción del historiador y la realidad (incluso si el paso del tiempo hace necesario que el historiador reviva imaginativamente eventos del pasado). Pensar por sí mismo significa ser

## Proyecto de Investigación

dueño de sus propios pensamientos, y esta relación de propiedad garantiza la independencia del individuo, su capacidad de leer el pasado correctamente, la autoridad del conocimiento que produce. No se trata sólo de la autonomía del historiador, sino también de su originalidad. Aquí la “experiencia” le da una base sólida a la identidad del investigador como historiador”. (pág. 55-56)

Adicionalmente, (Dewey, 1995) citado por (Bastidas M. , 2010) define la experiencia como:

“Un proceso activo que ocupa tiempo y que su último período completa el anterior. El último resultado revela el sentido de los anteriores mientras que la experiencia como un todo crea una disposición. Para él la reconstrucción de la experiencia puede ser social o personal; pero es así como la experiencia es vista desde una cuestión estrictamente personal de cualquier ser vivo ya que es un tipo de observación disponible de forma directa (portador de la experiencia)”. (pág. 32)

Es así como el significado a la experiencia de las madres que tienen hijos con síndrome de Down es visto desde una cuestión estrictamente personal, siendo ella la única que ha vivenciado su realidad, y es a partir de esto que la madre construye día a día la interacción con su hijo, ya que entran a jugar papeles externos como son: el tipo de familia, la cultura, la manera en que reciben la noticia y qué expectativas tienen en relación con su hijo.

## Proyecto de Investigación

Según (Manen, 1990) citado por (Muñoz, 2005) “la experiencia vivida” tiene cuatro aspectos que son de principal interés para este tipo de investigaciones:

- \*Espacio vivido (espacialidad)
- \*Cuerpo vivido (corporeidad)
- \*Tiempo vivido (temporalidad)
- \*Relaciones humanas vividas (relacionalidad)

Estas dimensiones hacen que la experiencia con un hijo de síndrome de Down se ejemplifique y tenga una mejor comprensión del significado, para cada una de ellas las cuales atraviesan por diferentes momentos en la asimilación de esta nueva concepción como madres de niños con síndrome de Down.

Cabe mencionar la manera en que (Jasso, 2001) citado por (Sánchez, 2012) expone los comportamientos y respuestas psicológicas que llegan a tener las madres ante el nacimiento de un niño con Síndrome de Down el cual cursa en tres etapas:

1. Choque inicial: esta etapa tiene una duración aproximadamente de tres meses, y es causada por el conocimiento de que se tiene un hijo con esta capacidad. En general la progenitora muestra sentimientos de incredulidad y un periodo intenso de trastorno emocional que incluye tristeza, enojo y ansiedad.

## Proyecto de Investigación

2. La negación: se evidencia alrededor del primer año del niño. Se puede resumir en el reconocimiento de la maternidad, de las expectativas que las madres tienen hacia su hijo y en la adaptación gradual en la cual se presenta una disminución de la ansiedad y de las reacciones emocionales.

3. La reorganización: se presenta después del año del nacimiento del niño y se caracteriza por un aumento en la satisfacción que conlleva al desarrollo de habilidades para cuidar al niño. (18-19)

Desde el momento en que la madre se entera de las capacidades especiales de su hijo se comienza a reconstruir la experiencia del ser madre, debido a la reorganización que esta debe hacer entorno a este evento nuevo en su vida, es allí donde pueden surgir factores y conductas en torno al bienestar de su hijo, sacrificando algunos aspectos de su vida para brindarle cuidados y atenciones sin esperar beneficio, esto es una conducta denominada altruista.

Para hablar de altruismo en su sentido esencial (Stiefken, J, 2014) considera la presencia de una serie de condiciones. La primera de ellas, es un concepto opuesto al egoísmo, el cual implica anteponer los propios intereses y necesidades a los ajenos; el altruismo se dirige en primera instancia a la preocupación por otros, por sus intereses y su bienestar. En segunda instancia se refiere al acto incondicional inherente a dicha preocupación, la preocupación por el bien del otro no puede estar condicionada por una retribución alguna, la persona altruista no puede anticipar o esperar nada a cambio por aquello que hace en beneficio de otros. Otro factor relevante y fuertemente relacionado con el anterior tiene que ver con la posibilidad de pérdida o sacrificio del



## Proyecto de Investigación

propio bienestar. En esta preocupación por el otro no solo no debe esperar nada a cambio, sino que, además, debe estar dispuesto a renunciar o aceptar una reducción de su bienestar.

Hay dos aspectos expuestos por (Robles, 2003) que especifican el altruismo:

La simpatía y el compromiso. La simpatía se apoya sobre valores de bondad y caridad el compromiso considera un acto que se sabe va a beneficiar más a otro que a sí mismo, implicando un sacrificio personal. El compromiso se inscribe en una ética de la responsabilidad. Porque se trata de actuar concretamente sobre el presente y sobre el futuro para proporcionar mayor bienestar al resto de la sociedad, implicando una inversión personal para el desarrollo de bienes comunes. (pág. 5)

Estos valores especificados anteriormente denotan cómo en la madre surge la necesidad de generosidad, de sacrificio de sí misma para proporcionar un mayor bienestar a su hijo, esto surge desde el momento en que la progenitora crea una primera relación afectiva, (madre-hijo), por medio del contacto cotidiano, donde constantemente se crean respuestas de tipo protector hacia su hijo. De este modo, por el hecho de que la madre sabe que su hijo tiene una condición especial le dispensa una mayor protección y cuidado, donde como madres implican de ellas mismas una inversión personal con tal de que su hijo se encuentre bien, incluso hasta pasar por encima de ella, es decir de sus deseos, de su bienestar, necesidades, etc. En diferentes ámbitos (personal, familiar y social).

## Proyecto de Investigación

Según (Savater, F, 1998) citado por (Ruiz, 2005) las personas se comportan de una manera altruista de acuerdo a tres ideas fundamentales:

1) Las personas realizan actos de ayuda hacia los demás, porque existe algo natural en ellas que les hace comportarse así.

2) Las personas llevan a cabo comportamientos altruistas, porque cuentan internamente con una regla o norma interiorizada que les permite comportarse de esa manera.

3) Las personas desarrollan comportamientos altruistas, motivados por un sentimiento egoísta que les hace sentirse culpables de la situación.

La primera parece obviar la existencia de un aprendizaje social en la persona, al igual que la variabilidad de las circunstancias que acontecen y que influyen en el comportamiento de la misma; la segunda perspectiva parece sobrentender variables de tipo afectivo, individual y situacional que pueden dar una mejor respuesta a la variabilidad de comportamientos que se dan en una misma situación; y por último, en cuanto a la tercera perspectiva cabe decir que aboga por un motivo subjetivo como es la motivación de la persona, donde en diversas ocasiones podrá ser de carácter egoísta, de carácter altruista, y en situaciones extremas, quizás no haya, ni siquiera, una motivación concreta por la que el comportamiento de ayuda se haya llevado a cabo. (pág. 18-19)

Las ideas expuestas posteriormente enseñan como en las personas esencialmente en las madres es natural comportarse de una manera altruista con sus hijos, en mayor medida si tienen una capacidad especial, por ende estos modos comportamentales parecen ser dependientes de la

## Proyecto de Investigación

condición de su hijo ya que su desarrollo no será al mismo ritmo que el de los niños regulares, es por esto que las progenitoras se convierten en agentes de obediencia para generar en su hijo un ambiente de seguridad, felicidad y confort.

## **Capítulo V**

### **Metodología.**

De acuerdo a la pregunta de investigación y a los objetivos planteados, se utilizará un enfoque cualitativo, de tipo fenomenológico y alcance descriptivo, donde se aborda la experiencia materna de dos madres de niños con síndrome de Down, que asisten de la fundación amigos con calor humano Medellín (Antioquia).

#### **5.1 Enfoque metodológico:**

En la investigación se utilizara el enfoque metodológico cualitativo, donde (Rodríguez, Gil, & García, 1996) da cuenta de:

“La investigación cualitativa, se plantea, por un lado, que observadores competentes y cualificados pueden informar con objetividad, claridad y precisión acerca de sus propias observaciones del mundo social, así como de las experiencias de los demás. Por otro, los investigadores se aproximan a un sujeto real, un individuo real, que está presente en el mundo y que puede, en cierta medida, ofrecernos información sobre sus propias experiencias, opiniones, valores...etc. Por medio de un conjunto de técnicas o métodos como las entrevistas, las historias de vida, el estudio de caso o el análisis documental, el investigador puede fundir sus observaciones con las observaciones aportadas por los otros”.

(p.62)

Por ende se tendrá como finalidad la descripción de las cualidades de un fenómeno en particular y buscar un concepto que pueda abarcar una parte de la realidad materna de dichas mujeres. Pretendiendo comprender los significados que las madres construyen a partir de su experiencia de tener un hijo con síndrome de Down.

## **5.2 Diseño fenomenológico:**

La investigación presenta un diseño fenomenológico, que busca conocer a profundidad la manera en que las madres con hijos de síndrome de Down se expresan y se comportan entorno a un fenómeno. Además, este diseño es idóneo para explorar el significado particular y único que las participantes le atribuyen a sus experiencias maternas.

Este enfoque es definido por (Mèlich, 1994) como:

“La descripción de los significados vividos, existenciales. La fenomenología procura explicar los significados en los que estamos inmersos en nuestra vida cotidiana, y no las relaciones estadísticas a partir de una serie de variables, el predominio de tales o cuales opiniones sociales, o la frecuencia de algunos comportamientos”. (p. 40)

Es también pertinente tener en cuenta que según (Creswell, (1998); Alvarez-Gayou, (2003); & Mertens, (2005)) Citado por (Salgado, 2007) fenomenología se fundamenta en las siguientes premisas.

## Proyecto de Investigación

- Se pretende describir y entender los fenómenos desde el punto de vista de cada participante y desde la perspectiva construida colectivamente.
- Se basa en el análisis de discursos y temas específicos, así como en la búsqueda de sus posibles significados.
- El investigador confía en la intuición y en la imaginación para lograr aprehender la experiencia de los participantes.
- El investigador contextualiza las experiencias en términos de su temporalidad (tiempo en que sucedieron), espacio (lugar en el cual ocurrieron), corporalidad (las personas físicas que la vivieron), y el contexto relacional (los lazos que se generaron durante las experiencias).
- Las entrevistas, grupos de enfoque, recolección de documentos y materiales e historias de vida se dirigen a encontrar temas sobre experiencias cotidianas y excepcionales.

Las premisas anteriormente establecidas sobre el enfoque fenomenológico resultan particularmente útiles para la interpretación de las experiencias maternas y procesos estudiados; para así comprender los fenómenos presentados y la intención de las actividades llevadas a cabo.

Dentro de este orden de ideas, se hace necesario destacar que la fenomenología en un estudio como estos, según (Husserl, 1986) citado por (López, 2013):

No parte del diseño de una teoría, sino del mundo conocido, del cual hace un análisis descriptivo en base a las experiencias compartidas. Del mundo conocido y de las experiencias intersubjetivas se obtienen las señales, indicaciones para interpretar la

diversidad de símbolos. A partir de allí, es posible interpretar los procesos y estructuras sociales (p.2).

En atención a lo expuesto, el método fenomenológico resulta específicamente útil para la interpretación de los hechos y procesos de este estudio, puesto que en efecto da cuenta de la pertinencia del mismo, a fin de que ayude a captar el sentido de esta investigación y la intención significativa de las experiencias de vida de las madres de niños con síndrome de Down, en otras palabras, orienta a una mejor descripción de las vivencias de dichas madres en un campo no solo inter-subjetivo sino también intra-subjetivo.

### 5.3. Población participante:

- **Población:** Dos madres entre 38 y 48 años
- **Unidad de marco muestra:** madres de niños con diagnóstico de Síndrome de Down de 0 a 5 años los cuales están adscritos al programa de estimulación temprana en la Fundación Amigos con Calor Humano Ubicada en Medellín, Antioquia, la cual acompaña a las personas con discapacidad, de cualquier edad, a sus familias y a la comunidad en general, en los procesos de inclusión social, con un equipo comprometido y cualificado que presta su servicio con calidez, calidad y respeto por los derechos humanos para contribuir a mejorar las condiciones de equidad y justicia social.

## **5.4 Técnicas de recolección de información:**

### **5.4.1 Entrevista Semi- estructurada:**

Para (Denzin & Lincoln, 2005) citado por (Jiménez, 2012) la entrevista es “una conversación, es el arte de realizar preguntas y escuchar respuestas” (p. 643). Por ende es identificada como una diálogo entre dos o más personas en un lugar determinado por la comunicación verbal, sirve para recoger e interpretar la información a través de un proceso de comunicación, en la cual se intenta provocar al participante (madres) a hablar de lo que conocen, en este caso sobre la experiencia materna de tener un hijo con síndrome de Down y tratar de percibir y obtener aspectos de cómo la progenitora interpreta su realidad y los vínculos que establece con su hijo.

A partir de esto, la entrevista tiene un gran potencial que permite acceder a lo mental y vital de las personas, a través de la cual se descubre su cotidianidad y las relaciones sociales que mantienen. En esta indagación, la entrevista como instrumento es suficiente para la realización del proceso investigativo y en varios casos su uso es forzado y frecuentemente obligatorio. Por ende la entrevista semi-estructurada es oportuna, puesto que contribuye a la ubicación de un contexto no solo individual sino también social. (Lopez & Deslauries, 2011)

En concurrencia con el autor (González, 1996) citado por (Blasco & Pérez, 2007):



Las entrevistas cualitativas o no estructuradas, pretenden captar el sentido de las actitudes y opiniones de los entrevistados a través de sus análisis e interpretaciones. Asimismo, autores recomiendan para la redacción de las preguntas que constituyen la entrevista, utilizar un lenguaje común con el entrevistado, siendo este último, en caso necesario, el que debe acercarse al lenguaje del primero; las preguntas deben ser neutrales y dar pie ni sugerir posibles respuestas y por último, evitar las preguntas impertinentes. (pág. 52)

De esta manera, las entrevistas se llevarán a cabo de forma individual, donde cada madre pueda dar cuenta de su experiencia de vida; partiendo de 25 preguntas abiertas, redactadas previamente en un lenguaje claro y conciso. En la que las entrevistadas, en este caso las dos madres de la fundación Amigos con calor humano tendrán un ítem para poder denominarlas las cuales serán: entrevistada 1 (E.1), entrevistada 2 (E.2). Las cuales darán a conocer su experiencia materna y podrán expresarse de una forma “libre”, dentro del marco de la pregunta formulada.

**5.5 Matriz categorial:**

**Tabla 1.** Matriz categorial.

<b>OBJETIVO GENERAL</b>	<b>OBJETIVOS ESPECÍFICOS</b>	<b>CATEGORÍAS SUB-CATEGORÍAS</b>	<b>PREGUNTAS</b>
<p>Comprender el significado que le dan tres madres a la experiencia materna de tener un hijo con Síndrome de Down de 0 a 5 años que asisten a la Fundación Amigos con Calor Humano en Medellín Antioquia</p>		<p>Experiencia de vida.                      -Estilo de vida                      -Adaptación                      -Crianza                      -Reorganización                      -negación</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• ¿Cómo está conformada su estructura familiar (describa un poco las relaciones entre ellos, como es la dinámica de la familia)?</li> <li>• ¿Fueron sus embarazos planeados?</li> <li>• ¿Cómo fue su embarazo (tanto a nivel de salud como las relaciones familiares)</li> <li>• En qué momento se entera de la condición especial del niño? (durante el embarazo o después del parto)</li> <li>• Antes de tener a su hijo, sabía que era el síndrome de Down</li> <li>• ¿Tuvo acompañamiento psicológico o se le fue ofrecido al momento de informarle la noticia?</li> <li>• ¿Cómo le comunican a los demás miembros de la familia sobre la condición del nuevo miembro (describa la reacción de cada uno de ellos)?</li> <li>• ¿Siente que la noticia es un proceso ya superado o aun lo están elaborando</li> <li>• Alguien en la familia aun no asimila la noticia?</li> <li>• ¿Siente apoyo por parte de su familia con respecto a su hijo con SD?</li> </ul>

			<ul style="list-style-type: none"> <li>• Háblenos de cómo ha sido la crianza de su hijo con síndrome de Down</li> <li>• ¿Conocen o han tenido contacto con otras familias de niños con SD, que les han dicho, que piensan sobre eso?</li> <li>• ¿A nivel social alguna vez el niño ha sido rechazado o discriminado (que sintió, como reacciono)?</li> <li>• ¿Se siente preparada para cuando esto suceda?</li> </ul>
	<p>Describir la asunción del rol materno relacionadas al tener un hijo con síndrome de Down.</p>	<p>Altruismo. -Dar sin recibir, -Sacrificio</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• ¿Ha dejado de hacer actividades a nivel personal desde la llegada del niño con SD cuáles? Que piensa al respecto, le gustaría retomarlas.</li> <li>• ¿Describa su vida a nivel personal antes de tener a su hija y como es ahora? Que cambios ha tenido</li> <li>• ¿Cuál era su proyecto de vida antes de tener a su hijo con SD y cual es ahora, tuvo cambios, cuáles?</li> </ul>
	<p>Identificar los aspectos personales, familiares y sociales asociados a la experiencia de ser madre de un hijo con síndrome de Down.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>•</li> </ul>	<p>Ser madre- ser mujer -aceptación -Rol de mujer</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• ¿Cómo fue el momento en el que le dicen su hijo tiene SD (describa las emociones, sentimientos, con quien se encontraba)?</li> <li>• ¿Qué es para usted ser mujer?</li> <li>• Háblenos un poco de cómo fue el proceso de asimilación de la noticia</li> <li>• ¿Qué cambios ha tenido ha tenido como mujer- madre desde la llegada del niño con síndrome de Down?</li> <li>• ¿A nivel personal que siente que ha cambiado en la familia después de la llegada</li> </ul>

## Proyecto de Investigación

			<p>del niño con SD (padre y hermanos)?</p> <ul style="list-style-type: none"><li>• ¿Qué cambios ha tenido su vida a nivel personal desde la llegada de su hijo con síndrome de Down?</li><li>• ¿Cuál era su proyecto de vida antes de tener a su hijo con SD y cual es ahora, tuvo cambios, cuáles?</li><li>• ¿Descríbanos como es la relación que tiene con su hijo?</li><li>• ¿Qué expectativas tienen a futuro con respecto al niño con SD, que cosas cree que pueda llegar a alcanzar?</li></ul>
--	--	--	--

### **5.5.1 Aspectos éticos del Proyecto:**

Para el proceso de esta investigación, se requirió la autorización de las directivas de la fundación Amigos con Calor Humano. Seguidamente se dio a conocer a las dos madres participantes los objetivos y las intenciones del trabajo propuesto, asimismo de los criterios de inclusión, preservando la privacidad de las madres objeto de estudio.

Del mismo modo, se hizo relevante que el consentimiento informado fuera plasmado en un documento que se entregó impreso a las dos madres de la población participante, con el fin de tener presente una descripción detallada sobre la confidencialidad, los riesgos y beneficios de la investigación llevada a cabo.

Al dar por finalizada esta investigación se presentó la devolución del análisis de los resultados obtenidos de la población de estudio, a las directivas de la Fundación Amigos con Calor Humano Medellín-Antioquia.

## Capítulo VI

### Análisis

Para cumplir con los objetivos de este estudio y de acuerdo a la forma en la que fue diseñado el instrumento de investigación, el análisis de datos se ejecutó con un enfoque cualitativo, donde uno de los desafíos significativos del análisis es saber ordenar y especificar adecuadamente la información obtenida y poder así utilizar aquello que sea beneficioso para la investigación.

El análisis realizado a las entrevistas de las dos madres de niños con síndrome de Down de la Fundación Amigos con Calor humano, está clasificada según las categorías dirigidas a los objetivos:

#### **6.1 Experiencia vivida al tener un hijo con síndrome de Down:**

Las experiencias humanas están determinadas por factores sociales y personales donde el individuo se encuentra expuesto a acontecimientos gratificantes y otros no gratificantes en relación al desempeño de un rol y unas características propias que están determinadas por la forma en que ocurre la situación; y cómo lo acontecido repercute en el diario vivir, generando un aprendizaje por experiencia.

La experiencia de vida ayuda a adquirir una comprensión amplia de los individuos, puesto que esta es de carácter individual y subjetivo, a partir de situaciones específicas que vivencia y enfrentan en su vida diaria. En este caso ayuda a entender las experiencias de algunas madres que

## Proyecto de Investigación

han afrontado eventos adversos en su vida, la noticia de que su hijo tiene una patología como lo es el síndrome de Down, donde esta experimenta diferentes emociones las cuales provocan gran tensión y angustia.

*“Cuando yo me enteré me dio mucha tristeza, porque uno no está preparado para tener un hijo así”* E 2. Esas emociones que cada madre evidencia, están fuertemente relacionadas con los estereotipos que se encuentran determinados por unos componentes sociales donde estos niños con capacidades especiales son denominados como “mongolos o anormales”, debido a la condición especial que ellos poseen.

En relación a este hecho, la comunicación de la noticia a una madre que tendrá un hijo con síndrome de Down juega un papel fundamental, la cual se sugiere que se comunique en presencia de un psicólogo que pueda manejar la situación si se desata una crisis de ansiedad por los sentimientos y emociones que experimentan las madres, ya que en la mayoría de los casos las madres se enteran durante el nacimiento y esto conlleva implicaciones de salud como son la pre eclampsia *“cuando el médico me dijo que la niña tenía síndrome de Down yo me complique por el susto y estuve mucho rato en cuidados intensivos inconsciente”* E.2.

La comunicación de la noticia genera una serie de sentimientos y emociones confusas que ligadas a unas condiciones de salud generan cierto tipo de complicaciones, debido al inesperado hecho que en la mayoría de los casos no es diagnosticado desde el embarazo.

## Proyecto de Investigación

*“Como me la dijeron en el momento del parto, lo único que yo pensaba es sálvela que no se me vaya a morir, yo pensaba, veía el síndrome de Down como una enfermedad como se me va a morir”. E. 1*

*“En la cesárea el médico me dijo usted sabía que la niña tiene síndrome de Down, porque yo me complique, y yo no, lo único que yo le dije al médico que no y me puse a llorar porque uno no sabe, como a uno no le ha tocado entonces uno no sabe cómo reaccionar y uno cree que es lo peor” E. 2*

Según como lo manifestaron las madres no hay una identificación ni un interés por la circunstancia en el personal de salud, sobre quien o como se dio la noticia, que su hijo tiene síndrome de Down, en la mayoría de los casos esta es dada por cualquier médico y de una forma poco comprensiva sin una previa explicación sobre esta patología; son estos entonces elementos sociales que influyen directamente en la reacción que toma la madre al enterarse de la condición de su hijo.

*“Recuerdo que la noticia a mí me la dio una pediatra que me dijo que de cada 750 niños uno nace con síndrome de Down, a ustedes les toco”. E.1*

En la E.2 la información se la dio una enfermera que incluso utilizó un lenguaje muy soez donde le dijo: *“Que era una niña que no iba a salir adelante, que no iba a ser profesional”*.



## Proyecto de Investigación

Esto lleva a que las madres en un inicio sientan preocupación y a su vez esta situación se torne de emociones y sentimientos confusos *“Yo sentía que era lo peor que me había pasado”* E. 2 *“El primer mes fue muy duro, fue de muchas expectativas, de mucha angustia, de mucha ansiedad, por que conocíamos muy poquito sobre el tema”* E1. La noticia de un niño que nace con síndrome de Down, se convierte en una realidad inesperada que genera angustia, incertidumbre, experiencias que de algún otro modo generan inseguridad y temor ya que por lo general la madres antes del parto no tienen conocimiento sobre la condición con la cual va a nacer su hijo.

Se puede evidenciar claramente que las madres entrevistadas atravesaron por las etapas que (Jasso, L, 2001) plantea sobre las respuestas psicológicas frente al impacto que las madres tienen ante el nacimiento de un niño con Síndrome de Down (Choque inicial, negación y reorganización) en la cual las madres experimentan diversos sentimientos en relación al nacimiento de su hijo con síndrome de Down.

*“Temor, mucho miedo, ansiedad porque no sabía lo que iba a pasar, pensé que de pronto la niña se me iba a morir”*. E 1. Es evidente que el recibimiento de una noticia de este tipo genera ciertos grados de ansiedad ya que en la mayoría de los casos no se está preparado para afrontarla por todas implicaciones que la misma tiene, posteriormente se logra identificar que las madres comienzan a adquirir o en algunos casos a desarrollar la capacidad de adaptación a la situación, es allí donde las madres entablan un vínculo afectivo con su hijo y no ven la noticia de una forma trágica comenzando así a modificar su proyecto de vida. Por ende las madres empiezan a encontrarle un sentido a la situación y a comprender la condición especial de su hijo, en el cual adquieren el valor para comunicarle la noticia a los miembros de la familia y se sienten bien con

## Proyecto de Investigación

esto, también donde disminuyen las emociones frustrantes, no pensando ya tanto en lo que pasó, sino por el contrario buscan oportunidades para brindarle lo que su hijo requiere. *“Después de estar con la niña en la casa me recuperé y empecé, pues, como a asimilar y a buscar ayuda para ella”*. E.1

*“Cuando ya estábamos en la casa todo era más tranquilo, no sentía tanta ansiedad como en el hospital y vi que físicamente mi hija era normal y que no le faltaba nada, comencé a comprender que podía salir adelante así fuera una niña especial”* E.2

Seguidamente en la segunda etapa de este proceso la negación juega un papel fundamental ya que a partir de la confrontación de los sentimientos en la madre se comienza a presentar una disminución de la ansiedad y reacciones emocionales. Se evidencia en esta situación, un proceso de transición donde los sentimientos frustrantes comienzan a ser reemplazados por expectativas en relación a su hijo. Las madres experimentan una disminución de sentimientos, emociones de tristeza y dolor; estos son reemplazados por la búsqueda de oportunidades para su hijo y la reconstrucción de su proyecto de vida.

*“Nos dijeron que todo está muy bien que la podíamos llevar para la casa, fue una sensación de paz y de mucha tranquilidad, de empezar a buscar apoyo a tocar puertas en diferente fundaciones”*. E.1

Por último está la tercera etapa sobre la reorganización, donde las madres después de haber adquirido una capacidad de adaptación, tuvieron que modificar una serie de conductas en pro del

## Proyecto de Investigación

bienestar de su hijo, y en reorganizar esta experiencia vivida desarrollando habilidades para el cuidado y protección de su hijo.

*“A mí me tocó empezar a cambiar muchas cosas porque yo sabía que la niña necesitaba cuidados diferentes a los de un niño normal, pero con el tiempo vi que esto no es tan complicado como uno lo creía al principio” E. 1*

A partir de la socialización que las madres experimentan en cada una de las etapas anteriormente mencionadas, se observa como contribuyen al mejoramiento de la relación con su hijo, ya que ellas adquieren una comprensión de la situación, logrando así una reorganización y armonía a nivel personal, familiar y social.

### **6.2 El ser madre- ser mujer una condición especial:**

Algunas mujeres desde su deseo, tienen la intención de ser madres, de poder tener la posibilidad de dar a luz, esto genera en ellas unas condiciones específicas que alimentan ese deseo que está instaurado a partir de elementos sociales como lo es conformar una familia, que se transforman en elementos individuales o subjetivos; pasando por cambios y etapas, las cuales llevan a una aceptación de la realidad. Sin embargo, específicamente las mujeres al ser madres experimentan períodos de transformación no solo de su estado físico (cuerpo), sino también de sus costumbres, de sus ideales; y en especial una madre de un hijo con síndrome de Down, puesto que lo que expresan el ser mujer pasa a un segundo plano:

## Proyecto de Investigación

*“Como mujer hay muchas cosas que le dejan de importar a uno tanto, de la parte física, pues antes era muy vanidosa, ya ahora es más como de estar cómoda, hasta con la ropa tiene que pensar uno que se va a poner para estar con la niña”E.1*

*“Me tocó cambiar muchas cosas de mi vida desde la llegada de la niña, antes me gustaba mucho ponerme tacones pero ya ando en tenis por la niña, si le cambia mucho el tiempo que uno dedicaba a maquillarse, a organizarse”. E.2*

Algunas madres de niños con síndrome de Down deben realizar una serie de modificaciones en sus conductas, hábitos y prácticas a las que están acostumbradas; las entrevistadas ejemplifican como ha sido ese cambio en su vida, manifestando que deben dejar de un lado la feminidad, teniendo en cuenta que esta no solo representa como un aspecto físico, sino también como una forma de permutaciones que han debido hacer en sus rutinas, creencias y otros aspectos reevaluados a partir del nacimiento y la llegada del hijo con síndrome de Down. En este orden de ideas se evidencia cómo las madres se adaptaron a cierto tipo de conductas, dejando de un lado costumbres que antes practicaban para poner en primer lugar ese deseo cuidador, y así poderle brindar el tiempo necesario y los cuidados que su hijo requiere.

*“Para mi ser mujer es feminidad, delicadeza, ternura y dedicación” E.2 “ser madre es ser perseverante, luchadora, saber que ya no puedo hacer muchas cosas que hacía antes porque debo dedicarle tiempo a mi hija y darle lo que ella necesita” E.1*

## Proyecto de Investigación

Ser madre es iniciar un proceso que se evidencia de forma diferente, el cual trae consigo decisiones, cambios, dudas, sentimientos y situaciones en las que de una u otra forma se deben adaptar, todo esto cambia de un modo esencial en las madres de niños con síndrome de Down puesto que ellas consideran que la vida era diferente antes y después del nacimiento de su hijo con esta condición.

*“Antes pensaba como en el momento y pasar bien estar muy contenta, pensaba tener una casa muy bonita, en muchos lujos, en pasear. Pero ya que tengo la niña si cambian muchas cosas en uno como madre y como mujer, ya debo pensar primero en ella y después en mí, por ejemplo quiero realizar una especialización para ganar un mejor sueldo y brindarle mejores oportunidades a mi hija”. E.1*

*“yo antes trabajaba en una empresa de confecciones y yo me salí por ella, porque ella necesita todo el tiempo de una madre; yo me salí por ella, ya ahora me dedico es a ella, todo es ella primero, es ella antes que mi realización como mujer”. E.2*

A partir del nacimiento de su hijo con síndrome de Down estas madres pasan a un segundo plano el hecho de ser mujer, en donde ya cuentan con poco tiempo para dedicarse a sí mismas y deben realizar una serie de modificaciones en el proyecto de vida a nivel personal, en relación con su pareja donde tienen menos tiempo para compartir juntos; ya que todo gira en torno al ser madre, y en lo social donde se reduce el círculo de amigos porque es importante para ellas ser una buena madre que distraerse o recrearse individualmente.

## Proyecto de Investigación

De acuerdo al proceso investigativo con las dos madres de niños con síndrome de Down se difiere que es asumido con una actitud positiva y creativa en relación a esta situación inesperada en sus vidas, donde son conscientes de que en el proceso de crianza de su hijo con Down, han dejado a un lado el ser mujer, donde aspiran que cuando sus hijos logren un poco de independencia ellas puedan retomar su vida personal y realizar actividades que ellas disfrutaban y las hacían sentir mujer; sin dejar a un lado el ser madre de su hijo especial que les ha dado un nuevo sentido a su vida donde consideran madres especiales, luchadoras y orgullosas: *“Ser madre de una niña especial es lucha, es constancia, es perseverancia. Es bendición, porque para nosotros la niña nunca ha sido otra cosa diferente, siempre ha sido una bendición”* E.1 *“Ser madre de una niña con síndrome de Down es hermoso, es una experiencia diferente a tener un niño normal, es muy diferente, es lo mejor”* E.1.

Lo anteriormente planteado muestra la experiencia materna de tener un hijo con síndrome de Down, especificando los cambios que las madres tuvieron que realizar, el cómo ser madre de un niño con esta condición especial es prioridad ante diferentes aspectos en su vida, manifestando que desde la llegada de su hijo con síndrome de Down su vida se parte en dos: *“desde la llegada de mi hija mi vida se partió en dos, antes era muy relajada y ya tengo que hacer todo para que ella esté bien”*. E.2; a nivel general la vida de estas madres fue modificada de una forma significativa, principalmente porque no se está preparado para recibir una noticia de este tipo, ya que las madres esperan tener un hijo sano y sin ningún tipo de complicación; es allí donde manifiestan que la vida se les parte en dos, donde entran en una situación de gran tensión al enterarse de la condición del hijo, pero que posteriormente son reemplazadas por sentimientos de

esperanza y modificación de proyecto de vida, desarrollando habilidades para el cuidado de su hijo.

### **6.3 Altruismo: El amor incondicional dado al bienestar del otro:**

En diferentes ámbitos de la vida el ser humano busca el bienestar del otro, pudiéndose evidenciar en las relaciones de madre e hijo, donde surgen conductas altruistas, las cuales son dadas en bienestar del otro sin esperar ningún tipo de retribución; en madres de niños con síndrome de Down generalmente es visto detalladamente ya que sacrifican su vida personal, familiar y social en pro del bienestar de su hijo. *“Yo antes era muy vanidosa y me arreglaba y me maquillaba bien en todo momento, pero desde que llegó la niña ya casi no porque la vida es todo un corre, corre, para las terapias y las estimulaciones de ella, entonces no tengo tiempo para mí, pero igual no me importa si ella está bien”* E.2 *“La primera característica del altruismo es la atención del actor hacia los intereses de los demás. Cualquier conducta con esta característica puede ser llamada altruista”*. (p. 25)

Adicional a esta actitud altruista, las madres deducen que a partir de la condición especial de su hijo la necesidad de cuidados específicos y sacrificios por parte de ella es lo primordial, partiendo de la premisa que sus hijos no aprenden rápido y se les dificulta adaptarse a algunas situaciones del contexto. Es allí donde ellas acceden a las pretensiones de sus hijos, para poder generar una sensación de tranquilidad y armonía, sin embargo algunos de estos comportamientos de las progenitoras son porque consideran que sus hijos son incapaces de realizar cierto tipo de cosas y se les debe permitir todo por su condición especial, es por ello también que aprueban o

## Proyecto de Investigación

permiten sus pretensiones. *“Ella pide caricaturas, entonces le ponemos lo que ella quiere, y vemos todos eso para que ella esté contenta, primero es ella”* E 2.

Al comprender este tipo de conductas que tienen las cuidadoras, se podría inferir que estas asumen un papel, donde priorizan las necesidades de sus hijos, asumiendo que lo verdaderamente importante es suplir la carencia sin importar el costo personal. Es por esto que esas conductas de las madres se podrían comprender desde la concepción altruista, la cual según (Rodríguez, A, 1991) es entendida como:

“El comportamiento realizado por un sujeto, para el beneficio de otras personas, que ordinariamente se encuentran en necesidad. El hecho se efectúa con un costo elevado, o una privación de un bien real y una muy pequeña posibilidad de recompensa para el sujeto que ejecuta la acción”. (p.4)

A partir de esto las madres siempre dejan de un lado sus condiciones, y el ser mujer para poder dar sin esperar nada a cambio, buscando siempre que su hijo tenga un bienestar. *“Si vamos a salir por ejemplo a un paseo familiar tenemos en cuenta que el clima no sea malo para la niña, que el espacio, que si sea agradable, que la niña si se amañe, primero pensamos en ella, luego nosotros”*. E1

Las madres ante las necesidades de sus hijos tienden a postergar sus propios deseos e intereses, con el fin que su ser amado logre tener el bienestar y la felicidad que ella cree que es lo mejor para él, pues considera que por las condiciones específicas requiere mayor atención, cuidado



## Proyecto de Investigación

y protección; a partir de estas características altruistas deja de lado su ser, para darle sus beneficios al niño: *“en todos los aspectos, primero es mi hija, primero es el bienestar de la niña”* E2 *“antes por ejemplo salíamos mucho a parrandear, rumbeábamos, fincas una cosa y otra, ahora primero la niña, segundo la niña, tercero la niña”* E.1. Esta condición altruista que desarrollan las madres de niños con síndrome de Down en la mayoría de los casos no tiene ningún tipo de trascendencia, si sus hijos tienen un bienestar a nivel general, es decir ellas le dan poca importancia a estos cambios realizados en su vida ya que para ellas lo primordial son sus hijos. *“Desde que nació mi hija, no volví a salir con mis amigos, y hace un tiempo pensé en eso, y ni me acordaba casi de ellos y menos me hacía falta salir con ellos”*. Las madres otorgan su propio bienestar y en algunos casos felicidad para brindárselo a su hijo, sin sentirse mal por dicha conducta; adicional a esto desarrollan otro tipo de habilidades para el mejor desarrollo de su hijo, como diferentes actividades de estimulación para el niño en casa.

## CONCLUSIONES

Considerando las pocas investigaciones que existen en el país en relación a la experiencia de vida de madres de niños con síndrome de Down, desde una perspectiva del rol materno específicamente, este estudio contribuye a la construcción y acercamiento de nuevos pensamientos sobre dicha problemática.

El estudio permitió mostrar cómo las madres a pesar del sufrimiento inicial al enterarse de la condición de sus hijos, desarrollan la capacidad de reconstruir su proyecto de vida y salir adelante asumiendo el rol de madre, modificando una serie de conductas en pro del bienestar de su hijo.

En relación a los objetivos planteados, se puede decir que la información recopilada permite responder a cada uno de ellos en su totalidad por medio del surgimiento de categorías que amplían la investigación y le dan un norte para su comprensión:

A partir del análisis de la investigación se pudo inferir que la experiencia materna al tener un hijo con síndrome de Down, es diferente a una experiencia de ser madre cuando se tiene un hijo con una condición “normal”, en donde la condición especial acarrea cuidados específicos por parte de su madre; por ende ella debe de realizar una serie de modificaciones a nivel personal, familiar y social para lograr satisfacer las necesidades que el niño demanda; esta serie de modificaciones surgen desde el momento en el que la madre recibe la noticia, lo cual juega un papel fundamental en la experiencia de la madre ya que se tiende a convertir en una situación tensa llena de

## Proyecto de Investigación

inseguridades e interrogantes, debido a que la mayoría no tienen conocimiento acerca de esta patología y en algunos casos se dan cuenta durante el nacimiento donde surge en gran medida la ansiedad, la cual puede generar una serie de complicaciones de salud y refuerzan el estado de tensión en el que se encuentra la madre.

Mediante la interacción con el niño los niveles de ansiedad en la madre comienzan a disminuir, ya que esta atraviesa por un proceso de adaptación y de modificaciones de determinadas conductas con el fin de fortalecer la relación con su hijo; es allí, entonces, donde el ser mujer en una madre de un hijo con síndrome de Down pasa a un segundo plano, porque su función materna prima sobre la función que desempeña como mujer; es decir, estas madres deben omitir y dejar de realizar ciertas actividades de su vida cotidiana porque para ellas toma es importante cuidar a su hijo que verse bien físicamente, por ejemplo; además de alejarse un poco de su feminidad y vanidad por el poco tiempo que les queda debido a las diferentes actividades y estimulaciones donde debe llevar a su hijo.

Mediante las entrevistas y el análisis se puede discernir que las madres de niños con síndrome de Down desarrollan y modifican conductas en pro del bienestar de su hijo, especialmente a nivel personal, donde ella debe dejar de realizar ciertas actividades que antes practicaba para ya dedicarle tiempo a su hijo; también, su forma de vestir, para poder hacerle las diferentes estimulaciones, pero es de vital importancia resaltar que dichos cambios para la madre no tienen trascendencia si son para el bienestar de su hijo, de hecho ellas se sienten bien, sacrificando diferentes aspectos de su vida tanto a nivel personal, familiar y social si ven que su hijo tiene un buen desarrollo.

## Proyecto de Investigación

A nivel familiar dichas madres también realizan una serie de modificaciones que van más allá de su individualidad y es su relación de pareja, a la cual ya no le dedican el mismo tiempo de antes, porque esta tiene otras prioridades y son los cuidados de su hijo, en varios casos dichas relaciones se ven fuertemente afectadas por el distanciamiento entre ambos y regularmente por la poca comunicación y tiempo que se dedican el uno para el otro.

En relación al ámbito social las madres de niños con síndrome de Down de dicha investigación experimentan una serie de situaciones significativas, deben disminuir la frecuencia de salidas con amigos para estar con su hijo, la construcción de nuevos lazos sociales con otras madres y familias de niños con síndrome de Down, la adaptación a un nuevo entorno social, donde prima la habilitación y rehabilitación del hijo, la adquisición a nuevas conductas sociales, y la modificación de percepciones que son dadas a partir de los señalamientos, estigmas y rechazos que son hechas por el otro.

## **RECOMENDACIONES**

Sería importante que los datos de la investigación sean complementados con nuevos estudios donde se tomen en cuenta las percepciones sobre el significado que le dan las madres a la experiencia materna de tener un hijo con síndrome de Down, para así obtener una comprensión global de este fenómeno.

A continuación, se sugieren algunas recomendaciones relevantes:

En primer lugar, se considera un proceso de acompañamiento en las madres de niños con síndrome de Down con el fin de intervenir en el proceso de la aceptación social de sus hijos, puesto que según la investigación, se considera como uno de los factores menos reforzados, razón por la cual según las madres aún no se sienten preparadas para situaciones donde se presente un rechazo social hacia su hijo.

En segundo lugar, se podría encomendar la posibilidad de tener en cuenta no solo el punto de vista materno sino también paterno, sobre la experiencia de vida de tener un miembro de la familia con síndrome de Down, para así obtener una percepción amplia del significado que este genera en el grupo primario.

## Proyecto de Investigación

Por último, vale la pena resaltar que investigaciones como esta se den a conocer socialmente para que brinden un conocimiento más amplio sobre el tema, y se tenga en cuenta que es una problemática que se encuentra latente actualmente y que diversas entidades de salud o incluso el estado constantemente le dan la espalda, negándole cualquier tipo de estimulación o medicamento que son indispensables para el favorable desarrollo del menor. Del mismo modo es un tema sumamente complejo que requiere un abordaje investigativo a partir del estudio desde diversas disciplinas que puedan realizar aportes significativos en torno a la expansión del conocimiento de dicha problemática social y posteriormente al mejoramiento de la calidad de vida de las familias y niños con esta condición.

## Bibliografía

- Artigas, M. (2005). SÍNDROME de DOWN (Trisomía 21). *Revista Junta Directiva de la Asociación Española de Pediatría*, 6, 37-43. Recuperado el Septiembre de 2014, de <https://www.aeped.es/sites/default/files/documentos/6-down.pdf>
- Bastidas, M. (2010). *EXPERIENCIA DE CRIANZA DE NIÑOS Y NIÑAS CON SÍNDROME DE DOWN*. Recuperado el 2014, de [http://www.coloquiodiscapacidad.com/investigaciones/phocadownload/Salud-vida-y-funcionamiento-humano/bastidas\\_2010.pdf](http://www.coloquiodiscapacidad.com/investigaciones/phocadownload/Salud-vida-y-funcionamiento-humano/bastidas_2010.pdf)
- Bastidas, M., & Alcaraz, G. (12 de febrero de 2011). *Comunicación de la noticia del nacimiento de un niño o niña con Síndrome de Down: el efecto de una predicción desalentadora*. Recuperado el 20 de Noviembre de 2014, de [dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/3639059.pdf](http://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/3639059.pdf)
- Bastidas, M., Ariza, G., & Zuliani, L. (Marzo de 2013). Reconocimiento del niño con síndrome de Down como un sujeto de crianza. *Revista Facultad Nacional de Salud Pública*.
- Blasco, E., & Pérez, J. A. (2007). *Metodologías de investigación en las ciencias de la actividad física y el deporte: ampliando horizontes*. Obtenido de <http://rua.ua.es/dspace/bitstream/10045/12270/1/blasco.pdf>
- Brazelton, T., & Sparrow, J. (1999). Adaptación al bebé con necesidades especiales. *Revista Médica Internacional sobre el Síndrome de Down*, 7, 27-30. Recuperado el 8 de Agosto de 2015, de [http://www.um.es/analesps/v18/v18\\_1/10-18\\_1.pdf](http://www.um.es/analesps/v18/v18_1/10-18_1.pdf)

## Proyecto de Investigación

Cedefío, León & Romero. (1996). Obtenido de

[http://tesis.luz.edu.ve/tde\\_busca/arquivo.php?codArquivo=4628](http://tesis.luz.edu.ve/tde_busca/arquivo.php?codArquivo=4628)

Collingwood, R. (1956). The Idea of History. *Oxford University Press*, 274-275. Obtenido de

<http://148.202.18.157/sitios/publicacionesite/ppperiod/laventan/Ventana13/ventana13-2.pdf>

Creswell, (1998); Alvarez-Gayou, (2003); & Mertens, (2005). (s.f.). *Investigacion Cualitativa:*

*DISEÑOS, EVUALUACION DEL RIGOR METODOLOGICO Y RETOS*. Recuperado el 2014, de file:///C:/Users/Uniminuto/Downloads/Dialnet-InvestigacionCualitativa-2766815.pdf

Cunningham, C. (1985). *familias de niños con síndrome de Down*. Obtenido de

[http://www.feaps.org/biblioteca/familias\\_ydi/capitulo2.pdf](http://www.feaps.org/biblioteca/familias_ydi/capitulo2.pdf)

Cuskelly, & Dodds. (1992). "Behavior problems in children with Down's syndrome and their siblings". *Journal of child Psychology and Psychiatry*, 33, 749-761. Obtenido de

[http://www.feaps.org/biblioteca/familias\\_ydi/capitulo2.pdf](http://www.feaps.org/biblioteca/familias_ydi/capitulo2.pdf)

Denzin, & Lincoln. (2005). LA ENTREVISTA EN LA INVESTIGACIÓN CUALITATIVA:

NUEVAS TENDENCIAS Y RETOS. *Revista Calidad en la Educación Superior*, 119-139.

Dewey, j. (1995). *Democracia y educación. Una introducción a la filosofía de la educación*.

Madrid: Morata: 6 ed. Recuperado el 2014, de

[http://www.coloquiodiscapacidad.com/investigaciones/phocadownload/Salud-vida-y-funcionamiento-humano/bastidas\\_2010.pdf](http://www.coloquiodiscapacidad.com/investigaciones/phocadownload/Salud-vida-y-funcionamiento-humano/bastidas_2010.pdf)



## Proyecto de Investigación

Esquivel, M. (2015). Niños y niñas nacidos con síndrome de Down: Historias de vida de padres y madres. *Revista Electrónica Educare*, 311-331.

Estremero, J & Gacia, X. (s.f.). *Familia y ciclo vital familiar*. Obtenido de <http://www.revistas.uchile.cl/files/journals/2/articles/300/submission/layout/300-1209-1-LE.pdf>

Estremero, J., & Gacia, X. (2003). *Familia y ciclo vital familiar. Manual para la salud de la mujer*. Obtenido de <http://cippec.org/esp/pics/manual%20para%20la%20mujer.pdf#page=20>

Flóres, J & Ruiz, E. (2003). *Síndrome de Down*. Obtenido de <http://dspace.universia.net/bitstream/2024/1584/1/Sindrome+de+Down.pdf>

Flórez, J., & Ruiz, E. (2014). *Síndrome de Down*. Recuperado el Martes de Agosto de 2014, de [http://www.feaps.org/biblioteca/sindromes\\_y\\_apoyos/capitulo02.pdf](http://www.feaps.org/biblioteca/sindromes_y_apoyos/capitulo02.pdf)

González, J. (1996). Cultura profesional y curriculum (oculto) en Educación Física. Reflexiones sobre una (im)posibilidad de cambio. *Revista de Educación*, 52.

Husserl, E. (1986).

Husserl, E. (1986). *Ideas relativas a una fenomenología pura y una filosofía fenomenológica. Libro primero. Introducción general a la fenomenología pura*. México: FONDO DE CULTURA ECONÓMICA.

Jasso, L. (2001). *El niño Down: mitos y realidades*. México: Publicaciones Manual Moderno. Obtenido de

## Proyecto de Investigación

<http://intellectum.unisabana.edu.co/bitstream/handle/10818/1770/121585.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Jiménez, I. (2012). LA ENTREVISTA EN LA INVESTIGACIÓN CUALITATIVA: NUEVAS TENDENCIAS Y RETOS. *Revista Calidad en la Educación Superior*, 119-139.

Lopez, R. E., & Deslauries, J. p. (junio de 2011). *Entrevista cualitativa como tecnica de investigacion en trabajo social*. México: Margen N 61.

López, S. (2013). *Método Fenomenológico*. Obtenido de <http://es.calameo.com/read/00288688368731d39c167>

Madrigal, A. (s.f.). *El Síndrome de Down* . Obtenido de [http://sid.usal.es/idocs/F8/FDO10413/informe\\_down.pdf](http://sid.usal.es/idocs/F8/FDO10413/informe_down.pdf)

Manen, V. (1990). *Método Fenomenológico*. Obtenido de [www.calameo.com/books/0028852542f9df5f08cf3](http://www.calameo.com/books/0028852542f9df5f08cf3)

Mèlich, J. C. (1994). *Del extraño al cómplice: la educación en la vida cotidiana*. Recuperado el 2014, de <https://books.google.com.co/books?id=Z0tILYvk-7IC&hl=es>

Méndez, J. (2013). *Metodo Fenomenológico*. Obtenido de <http://es.calameo.com/read/0028852542f9df5f08cf3>

Muñoz, A. (21 de septiembre de 2005). El Síndrome de Down. *Revista Retrieved*, 4.

Peralta, F., & Arellano, A. (2006). *El papel de la familia en la promoción de la autodeterminación de sus hijos/as con Síndrome de Down: el Enfoque Centrado en la Familia (ECF)*. Recuperado el 15 de septiembre de 2015, de

## Proyecto de Investigación

<http://www.unav.edu/centro/fronteras-y-cultura/files/file/Autodeterminacion%20en%20personas%20con%20sindrome%20de%20Down.pdf>.

Robles, F. (25 de Noviembre de 2003). *Economía del altruismo*. Obtenido de

<http://www.rebelion.org/hemeroteca/economia/031125robles.htm>

Rodriguez, A. (1991). Obtenido de "El altruismo, analisis bibliografico del concepto y situacion actual de la investigacion": <http://cdigital.dgb.uanl.mx/te/1020090981.PDF>

Rodríguez, G., Gil, J., & García, E. (1996). *Metodología de la investigación cualitativa*.

Obtenido de

[https://www.google.com.co/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=1&ved=0CBwQFjAA&url=http%3A%2F%2Fmedia.utp.edu.co%2Finstitutoambiental2011%2Farchivos%2Fmetodologia-de-la-investigacion-cualitativa%2Finvestigacioncualitativa.doc&ei=hGlbVdbUESuuggT\\_p4HoAQ&u](https://www.google.com.co/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=1&ved=0CBwQFjAA&url=http%3A%2F%2Fmedia.utp.edu.co%2Finstitutoambiental2011%2Farchivos%2Fmetodologia-de-la-investigacion-cualitativa%2Finvestigacioncualitativa.doc&ei=hGlbVdbUESuuggT_p4HoAQ&u)

Romero, R. (1999). *ADAPTACION COGNITIVA DE MADRES DE NIÑOS CON SINDROME DE DOWN*. Recuperado el lunes de Marzo de 2014, de

[http://tesis.luz.edu.ve/tde\\_busca/archivo.php?codArquivo=4628](http://tesis.luz.edu.ve/tde_busca/archivo.php?codArquivo=4628)

Romero, R., & Morillo, B. (1 de Junio de 2002). *Adaptación cognitiva en madres de niños con síndrome de Down*. Obtenido de [http://www.um.es/analesps/v18/v18\\_1/10-18\\_1.pdf](http://www.um.es/analesps/v18/v18_1/10-18_1.pdf)

Ruiz, M. (8 de Marzo de 2005). *Estudio e intervencion en la conducta prosocial-altruista*.

Obtenido de [helvia.uco.es/xmlui/bitstream/handle/10396/262/13217562.pdf?...1](http://helvia.uco.es/xmlui/bitstream/handle/10396/262/13217562.pdf?...1)

## Proyecto de Investigación

Salgado, A. C. (2007). *Investigacion Cualitativa: DISEÑOS, EVUALUACION DEL RIGOR METODOLOGICO Y RETOS*. Recuperado el 2014, de

file:///C:/Users/Uniminuto/Downloads/Dialnet-InvestigacionCualitativa-2766815.pdf

Sánchez, D. (2012). *Calidad de vida en niños con Síndrome de Down*. Obtenido de

<http://intellectum.unisabana.edu.co/bitstream/handle/10818/1770/121585.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Savater, F. (1998). *Proyecto Docente sobre el Amor Propio y la Fundamentación de los Valores*.

España: publicacion Universidad del País Vasco. Obtenido de

[helvia.uco.es/xmlui/bitstream/handle/10396/262/13217562.pdf?...1](http://helvia.uco.es/xmlui/bitstream/handle/10396/262/13217562.pdf?...1)

Scott, J. (1991). "EXPERIENCIA". *revistas científicas*, 55-56. Obtenido de

file:///C:/Users/Ana%20Maria/Downloads/Dialnet-Experiencia-5202178.pdf

Stiefken, J. P. (Marzo de 2014). *Altruismo y solidaridad en el estado de bienestar*. Obtenido de

<http://www.tdx.cat/bitstream/handle/10803/284047/jpsa1de1.pdf?sequence=1>

Torras, I. (2013). *Guía de aprendizaje- Psicología del ciclo vital*. Obtenido de

<http://www.peretarres.org/arxius/facultat/graus/cast/01-psicologia-ciclo-vital.pdf>

## ANEXOS

### **Anexo A.** Carta de consentimiento informado:

Usted ha sido invitado a ser partícipe de un estudio que se lleva a cabo por los estudiantes \_\_\_\_\_ y \_\_\_\_\_ identificados con cedula de ciudadanía \_\_\_\_\_, \_\_\_\_\_ respectivamente y pertenecientes a la Corporación Universitaria Minuto de Dios los cuales cursan el último semestre de Psicología.

El objetivo de esta carta es informarle acerca del estudio para que usted decida y confirme su disposición a colaborar con la investigación.

El propósito de este estudio es Comprender el significado que le dan dos madres a la experiencia materna de tener un hijo con Síndrome de Down de 0 a 5 años que asisten a la Fundación Amigos con Calor Humano en Medellín Antioquia

Usted deberá contestar algunas preguntas y también le solicitaremos algunos datos generales, la duración de su entrevista es indefinida y cabe aclarar que si por razones técnicas en las grabaciones la información no queda claramente evidenciada, se deberá repetir la conversación.

El equipo de esta investigación mantendrá total confidencialidad con respecto a cualquier información obtenida en este estudio. Los datos obtenidos serán utilizados exclusivamente para fines del presente estudio, y serán analizados de manera agregada, vale decir, no individualmente.

## Proyecto de Investigación

Se pretende destacar que la participación es totalmente voluntaria, por lo que no está obligado de ninguna manera a participar de este estudio; del mismo modo sus respuestas serán libres y acordes a sus conocimientos. Si accede a participar puede dejar de hacerlo en cualquier momento sin que tenga que dar explicación alguna al equipo de investigación.

Su participación en el estudio no conlleva ningún riesgo. Pero, si tiene alguna pregunta durante su participación, puede acercarse a la persona encargada para aclarar sus dudas, las que serán tratadas en privado. Así mismo, si le surgen preguntas durante la aclaración del estudio (que recibirá por correo electrónico las directivas de la fundación Amigos con Calor Humano) no dude en contactar a los asesores, de la Corporación Universitaria Minuto de Dios.

Asesor:

Correo electrónico:

Directiva fundación Amigos con Calor Humano participante

Firma:

Firma:

**Anexo B.** Formato entrevista- semi estructurada

Entrevista para dos madres de niños con síndrome de Down de la fundación Amigos con Calor Humano-Antioquia

**Entrevista N°:**

**Nombre:**

**Edad:**

**Preguntas**

1. ¿Cómo está conformada su estructura familiar (describa un poco las relaciones entre ellos, como es la dinámica de la familia?)
2. ¿Fueron sus embarazos planeados?
3. ¿Qué lugar ocupa el niño con SD entre los hermanos
4. ¿Cómo fue su embarazo (tanto a nivel de salud como las relaciones familiares
5. En qué momento se entera de la condición especial del niño? (durante el embarazo o después del parto)
6. Antes de tener a su hijo, sabía que era el síndrome de Down

## Proyecto de Investigación

7. ¿Cómo fue el momento en el que le dicen su hijo tiene SD (describa las emociones, sentimientos, con quien se encontraba)?
8. ¿Tuvo acompañamiento psicológico o se le fue ofrecido al momento de informarle la noticia?
9. Háblenos un poco de cómo fue el proceso de asimilación de la noticia
10. ¿Cómo le comunican a los demás miembros de la familia sobre la condición del nuevo miembro (describa la reacción de cada uno de ellos)?
11. ¿Siente que la noticia es un proceso ya superado o aun lo están elaborando
12. ¿Alguien en la familia aun no asimila la noticia?
13. ¿Qué es para usted ser mujer?
14. ¿Qué cambios ha tenido como mujer- madre desde la llegada del niño con síndrome de Down?
15. ¿Siente apoyo por parte de su familia con respecto a su hijo con SD?
16. ¿A nivel personal que siente que ha cambiado en la familia después de la llegada del niño con SD (padre y hermanos)?
17. ¿Qué cambios ha tenido su vida a nivel personal desde la llegada de su hijo con síndrome de Down?
18. ¿Cuál era su proyecto de vida antes de tener a su hijo con SD y cual es ahora, tuvo cambios, cuáles?
19. ¿Ha dejado de hacer actividades a nivel personal desde la llegada del niño con SD cuáles? Que piensa al respecto, le gustaría retomarlas
20. Háblenos de cómo ha sido la crianza de su hijo con síndrome de Down
21. Descríbanos un poco su relación con su hijo especial



## Proyecto de Investigación

22. ¿A nivel social alguna vez el niño ha sido rechazado o discriminado (que sintió, como reacciono)?

23. ¿Se siente preparada para cuando esto suceda?

24. ¿Qué expectativas tienen a futuro con respecto al niño con SD, que cosas cree que pueda llegar a alcanzar?

25. ¿Conocen o han tenido contacto con otras familias de niños con SD, que les han dicho, que piensan sobre eso?