

UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS DE GUATEMALA
ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS
CENTRO DE INVESTIGACIONES EN PSICOLOGÍA - CIEPs-
“MAYRA GUTIÉRREZ”

**“EL PROCESO DE ACEPTACIÓN EN LAS MADRES AL INVOLUCRARSE EN
LA REHABILITACIÓN DE SU HIJO CON SÍNDROME DE DOWN A TRAVÉS
DEL PROGRAMA DE INTERVENCIÓN TEMPRANA DE 0 A 2 AÑOS DE LA
FUNDACIÓN MARGARITA TEJADA”**

**INFORME FINAL DE INVESTIGACIÓN PRESENTADO AL HONORABLE
CONSEJO DIRECTIVO
DE LA ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS**

POR

**NIEVES ENÉRIDA PÉREZ GODÍNEZ
IVANIA SARAÍ ESCOBAR MARROQUÍN**

**PREVIO A OPTAR AL TÍTULO DE
PSICÓLOGAS**

**EN EL GRADO ACADÉMICO DE
LICENCIADAS**

GUATEMALA, AGOSTO DE 2018



CONSEJO DIRECTIVO
Escuela de Ciencias Psicológicas
Universidad de San Carlos de Guatemala

M.A. Mynor Estuardo Lemus Urbina
DIRECTOR

Licenciada Julia Alicia Ramírez Orizábal
SECRETARIA

M.A. Karla Amparo Carrera Vela
Licenciada Claudia Juditt Flores Quintana
REPRESENTANTES DE LOS PROFESORES

Pablo Josue Mora Tello
Mario Estuardo Sitaví Semeyá
REPRESENTANTES ESTUDIANTILES

Licenciada Lidey Magaly Portillo Portillo
REPRESENTANTE DE EGRESADOS

c.c. Control Académico
CIEPs.
Reg.0130-2018
CODIPs.1436-2018

De Orden de Impresión Informe Final de Investigación

16 de julio de 2018

Estudiantes

Nieves Enérída Pérez Godínez
Ivania Saraí Escobar Marroquín
Escuela de Ciencias Psicológicas
Edificio

Estudiantes:

Para su conocimiento y efectos consiguientes, transcribo a ustedes el Punto DÉCIMO OCTAVO (18º.) del Acta CINCUENTA GUIÓN DOS MIL DIECIOCHO (50-2018), de la sesión celebrada por el Consejo Directivo el 13 de julio de 2018, que copiado literalmente dice:

DÉCIMO OCTAVO: El Consejo Directivo conoció el expediente que contiene el Informe Final de Investigación, titulado: **“EL PROCESO DE ACEPTACIÓN EN LAS MADRES AL INVOLUCRARSE EN LA REHABILITACIÓN DE SU HIJO CON SÍNDROME DE DOWN A TRAVÉS DEL PROGRAMA DE INTERVENCIÓN TEMPRANA DE 0 A 2 AÑOS DE LA FUNDACIÓN MARGARITA TEJADA”**, de la carrera de **Licenciatura en Psicología**, realizado por:

Nieves Enérída Pérez Godínez
Ivania Saraí Escobar Marroquín

DPI No. 1627-43866-0101
DPI No. 2653-45820-0101

El presente trabajo fue asesorado durante su desarrollo por la Licenciada Nalda Faviola De León y revisado por la Licenciada Ninfa Cruz Oliva. Con base en lo anterior, el Consejo Directivo **AUTORIZA LA IMPRESIÓN** del Informe Final para los Trámites correspondientes de graduación, los que deberán estar de acuerdo con el Instructivo para Elaboración de Investigación de Tesis, con fines de graduación profesional.

Atentamente,

“ID Y ENSEÑAD A TODOS”



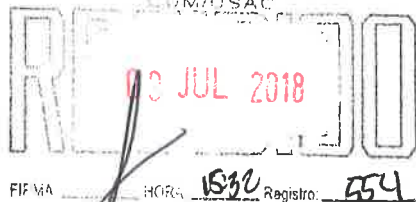
Licenciada Julia Alicia Ramirez Orizabal
SECRETARIA

/Gaby



Escuela de Ciencias Psicológicas
Recepción e Información
CUM-USAC

INFORME FINAL



Guatemala, 30 de mayo de 2018

Señores
Consejo Directivo
Escuela de Ciencias Psicológicas
Centro Universitario Metropolitano

Me dirijo a ustedes para informarles que la licenciada **Ninfa Cruz Oliva** ha procedido a la revisión y aprobación del **INFORME FINAL DE INVESTIGACIÓN** titulado:

“EL PROCESO DE ACEPTACIÓN EN LAS MADRES AL INVOLUCRARSE EN LA REHABILITACIÓN DE SU HIJO CON SÍNDROME DE DOWN A TRAVÉS DEL PROGRAMA DE INTERVENCIÓN TEMPRANA DE 0 A 2 AÑOS DE LA FUNDACIÓN MARGARITA TEJADA”.

ESTUDIANTES:

Nieves Enérida Pérez Godínez
Ivania Saraí Escobar Marroquín

DPI. No.

1627438660101
2653458200101

CARRERA: **Licenciatura en Psicología**

El cual fue aprobado el 28 de mayo 2018 por el Centro de Investigaciones en Psicología CIEPs. Se recibieron documentos originales completos el 24 de mayo de 2018, por lo que se solicita continuar con los trámites correspondientes para obtener **ORDEN DE IMPRESIÓN**.

Atentamente,

“ID Y ENSEÑAD A TODOS”

Licenciado Rafael Estuardo Espinoza Méndez
Coordinador

Centro de Investigaciones en Psicología CIEPs.

“Mayra Gutiérrez”

Centro Universitario Metropolitano -CUM- Edificio “A”
9ª. Avenida 9-45, zona 11 Guatemala, C.A. Teléfono: 24187530





UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS DE GUATEMALA
ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS



CIEPs. 054-2018
REG. 0130-2015

Guatemala, 30 de mayo de 2018

Licenciado Rafael Estuardo Espinoza Méndez
Coordinador
Centro de Investigaciones en Psicología CIEPs
Escuela de Ciencias Psicológicas

De manera atenta me dirijo a usted para informarle que he procedido a la revisión del INFORME FINAL DE INVESTIGACIÓN, titulado:

“EL PROCESO DE ACEPTACIÓN EN LAS MADRES AL INVOLUCRARSE EN LA REHABILITACIÓN DE SU HIJO CON SÍNDROME DE DOWN A TRAVÉS DEL PROGRAMA DE INTERVENCIÓN TEMPRANA DE 0 A 2 AÑOS DE LA FUNDACIÓN MARGARITA TEJADA”.

ESTUDIANTES:

Nieves Enérída Pérez Godínez
Ivania Saraí Escobar Marroquín

DPI. No.

1627438660101
2653458200101

CARRERA: Licenciatura en Psicología

Por considerar que el trabajo cumple con los requisitos establecidos por el Centro de Investigaciones en Psicología, emito **DICTAMEN FAVORABLE** el 28 de mayo de 2018, por lo que se solicita continuar con los trámites respectivos.

Atentamente,

“ID Y ENSEÑAD A TODOS”

Licenciada Nínfa Cruz Oliva
DOCENTE REVISORA



Centro Universitario Metropolitano -CUM- Edificio “A”
9ª. Avenida 9-43, zona 11 Guatemala, C.A. Teléfono: 24187530

Guatemala, 30 de agosto de 2017

Licenciado
Estuardo Espinoza
Coordinador
Centro de investigaciones en Psicología –CIEPs-
"Mayra Gutiérrez"

Por este medio me permito informarle que he tenido bajo mi cargo la asesoría de contenido del informe final de investigación titulado "el proceso de aceptación en las madres al involucrarse en la rehabilitación de su hijo con síndrome de Down a través del programa de intervención temprana de 0 a 2 años de la fundación margarita tejada" realizado por las estudiantes NIEVES ENÉRIDA PÉREZ GODÍNEZ, CARNÉ 2003 17261 E IVANIA SARAÍ ESCOBAR MARROQUÍN, CARNÉ 2004 16545.

El trabajo fue realizado a partir del 03 de septiembre de 2014 hasta 30 de agosto de 2017.

Esta investigación cumple con los requisitos establecidos por el Centro de Investigaciones en Psicología, por lo que emito DICTAMEN FAVORABLE y solicito se proceda a la revisión y aprobación correspondiente.

Sin otro particular, me suscribo,

Atentamente,



Licenciada Nalda Faviola De León
Psicóloga y Terapeuta del lenguaje
Colegiado N. 4560
Asesor de contenido

Guatemala, 28 de agosto de 2017

Licenciado
Estuardo Espinoza
Coordinado
Centro de Investigaciones en Psicología –CIEP’s-
“Mayra Gutiérrez”

Deseándole éxito al frente de sus labores, por este medio le informo que las estudiantes Nieves Enérida Pérez Godínez, carné 2003 17261 e Ivania Saraí Escobar Marroquín, carné 2004 16545, realizaron en esta institución 30 entrevistas a madres de niños con síndrome de Down como parte del trabajo de investigación titulado: **“El proceso de aceptación en las madres al involucrarse en la rehabilitación de su hijo con síndrome de Down a través del programa de intervención temprana de 0 a 2 años de la fundación Margarita Tejada”** en el periodo comprendido de 16 al 20 mayo del año 2016, en horario de 10:00 a 11:00 horas.

Las estudiantes en mención cumplieron con lo estipulado en su proyecto de investigación, por lo que agradecemos la participación en beneficio de nuestra institución.

Sin otro particular, me suscribo,


Licenciada **Gisela Dardón**
Coordinadora del departamento de psicología
Fundación Margarita Tejada
22081999



MADRINAS DE GRADUACIÓN

POR: NIEVES ENÉRIDA PÉREZ GODÍNEZ

**CLAUDIA DEL CID ALONSO
LICENCIADA EN PSICOLOGÍA
COLEGIADO ACTIVO No. 249**

**PAULA MICHELLE LÓPEZ BARRUNDIA
LICENCIADA EN PSICOLOGÍA
COLEGIADO ACTIVO No. 3,845**

POR: IVANIA SARAÍ ESCOBAR MARROQUÍN

**NALDA FAVIOLA DE LEÓN ESTRADA
LICENCIADA EN PSICOLOGÍA
COLEGIADO ACTIVO No. 4,560**

DEDICATORIA A:

DIOS

Por su infinita misericordia y permitirme concluir esta etapa de formación.

PADRES

Nildz Pérez y Edna de Pérez por todo su amor, apoyo, por sus sabias enseñanzas y porque siempre han creído en mí.

HIJO

Nicolás, espero que este logro sea de inspiración para tu futuro.

MI COMPAÑERA DE TESIS

Ivania, lo logramos.

POR: NIEVES ENÉRIDA PÉREZ GODÍNEZ

DEDICATORIA A:

DIOS

Por sustentarme y darme la oportunidad de concluir este capítulo en mi vida.

MAMÁ

María G. Marroquín, por la paciencia y por creer en mí.

HERMANOS

Por el apoyo incondicional que siempre me han brindado, sin su apoyo esto no sería posible.

MI COMPAÑERA DE TESIS

Enérida, por la paciencia y las horas de café.

POR: IVANIA SARAÍ ESCOBAR MARROQUÍN

AGRADECIMIENTOS A:

La Universidad de San Carlos de Guatemala y su Escuela de Ciencias psicológicas por el aprendizaje recibido dentro de sus salones de clases.

Nuestra asesora la licenciada Nalda Faviola De León por su tiempo, apoyo y dedicación en nuestro proyecto.

La Fundación Margarita Tejada por abrir sus puertas para que esta investigación pudiera llevarse a cabo.

Nuestra revisora la licenciada Ninfa Cruz, por su comprensión y por guiarnos durante las tres etapas de este proceso.

ÍNDICE

	Pág.
Resumen	
Prólogo	
Capítulo I: Planteamiento del problema y marco teórico	
1.01 Planteamiento del problema.....	04
1.02 Objetivos.....	06
1.03 Marco teórico	07
1.03.01 Síndrome de Down.....	07
1.03.02 Características del síndrome de Down.....	09
1.03.03 Impacto.....	14
1.03.04 Proceso de aceptación.....	19
1.03.05 Emociones y sentimientos.....	20
Capítulo II: Técnicas e instrumentos	
2.01 Enfoque y modelo de investigación.....	24
2.02 Técnicas.....	24
2.02.01 Técnicas y muestreo.....	24
2.02.02 Técnicas de recolección de datos.....	24
2.02.03 Técnicas de análisis de datos.....	25
2.03 Instrumentos.....	25
2.04 Operacionalización de los objetivos.....	28
Capítulo III: Presentación, análisis e interpretación de los resultados	
3.01 Características del lugar y la muestra	29
3.01.01 Características del lugar.....	29
3.01.02 Características de la muestra	29
3.02 Presentación y análisis de resultados.....	30
3.02.01 Tablas y descripción.....	30
3.02.02 Sociograma.....	44
3.02.03 Triangulación de datos.....	45
3.03 Análisis general.....	48

Capítulo IV: Conclusiones y recomendaciones	
4.01 Conclusiones.....	50
4.02 Recomendaciones.....	50
Bibliografía.....	51
Anexos	

RESUMEN

“EL PROCESO DE ACEPTACIÓN EN LAS MADRES AL INVOLUCRARSE EN LA REHABILITACIÓN DE SU HIJO CON SÍNDROME DE DOWN A TRAVÉS DEL PROGRAMA DE INTERVENCIÓN TEMPRANA DE 0 A 2 AÑOS DE LA FUNDACIÓN MARGARITA TEJADA”

AUTORAS: Nieves Enérida Pérez Godínez
Ivania Saraí Escobar Marroquín

La presente investigación tuvo la finalidad de determinar el impacto psicosocial del síndrome de Down y los mecanismos emocionales utilizados por las madres para desarrollar un proceso de aceptación en relación al diagnóstico con síndrome de Down. Éste estudio fue realizado con un total de 30 madres de niños de 0 a 2 años con las características del síndrome y que asisten al programa de intervención temprana en la Fundación Margarita Tejada.

Durante el desarrollo de la investigación se da respuesta a las siguientes interrogantes ¿cuál es el impacto psicosocial en las madres ante la experiencia de un niño con síndrome de Down?, ¿cómo influye en las relaciones interpersonales de las madres la tenencia de un hijo con síndrome de Down?, ¿en cuál de las etapas del proceso de aceptación que propone William L. Heward se encuentran las madres que asisten al Programa de Intervención Temprana sobre la experiencia de un hijo con síndrome de Down? y ¿es el programa implementado por la Fundación Margarita Tejada una herramienta para contribuir al proceso de aceptación?

La investigación se llevó a cabo por medio de entrevistas. Los resultados son presentados por medio de análisis cualitativo y gráficas de pie.

En base a los resultados obtenidos se ha llegado a la conclusión que el hecho de vincularse en el proceso de la rehabilitación del niño con síndrome de Down ha contribuido a la mejora de las relaciones madre-hijo, sin embargo existen conductas que reflejan ausencia de aceptación.

PRÓLOGO

Estimado lector el trabajo que se presenta a continuación constituye una investigación que se realizó con madres de niños de 0 a 2 años de edad con síndrome de Down que asisten a la Fundación Margarita Tejada.

El síndrome de Down se caracteriza por una alteración genética del cromosoma 21, conocido también como trisomía 21 por poseer un cromosoma adicional. Esta alteración genética se ve asociada con múltiples patologías independientes de las propias del mismo síndrome.

Como parte de los avances de integración social, la sociedad y las instituciones han tomado una postura más incluyente respecto a los afectados de este trastorno y muchas personas que lo sufren se han incorporado incluso al mercado laboral; es importante reconocer que este diagnóstico no tiene cura alguna, ni existe forma de prevenirlo, por ello es importante sensibilizar a las personas para la aceptación del niño con estas condiciones.

El estudio del síndrome de Down hasta la fecha por el Dr. Jonh Landow Haydon Down ha permitido, un avance significativo para poder entenderlo y acompañarlo, se ha abordado desde el cine, la literatura propia y la ciencia; sin embargo quienes están y forman parte de la vida de los niños con síndrome de Down también se ven afectados por los cuidados especiales que requieren y a quienes es escasa su ayuda y el conocimiento de sus percepciones ante la experiencia, aún más la madre es en primera instancia una de las afectadas así como la familia en general, pues experimentan un proceso de duelo por el hijo que no nació de acuerdo a las expectativas formadas, por lo que hay que dar lugar al hijo real. Al llegar un hijo con discapacidad se rompen las fantasías, los anhelos, las ilusiones y los deseos formados durante la espera del nuevo bebé. Sin embargo son pocos los estudios que describen el impacto en las madres y cómo logran ellas aceptar esa condición de vida, de modo que en el presente estudio se hace esa valoración y con esto se registra principalmente el proceso de aceptación que hasta la fecha han logrado o no desarrollar las madres de los niños Down de 0 a 2 años que asisten a la Fundación Margarita Tejada.

El proceso de aceptación en madres de niños con síndrome de Down es complejo por la ruptura de las expectativas descritas, por ello es importante que ante estas condiciones quienes más cerca están de estos niños se beneficien de programas que les ayude a enfrentar esa situación y en la Fundación Margarita Tejada existen espacios que aspiran a promover eso. La aceptación es un proceso que requiere tiempo y esfuerzo para superar poco a poco las distintas etapas; hay madres que lo superan rápidamente, otras les tomará años para lograrlo y hay quienes nunca lo logran alcanzar lo cual causará que vivan con rechazo la discapacidad del niño Down o hasta de una manera encubierta.

Con el desarrollo de la presente investigación se pone en práctica los conocimientos adquiridos durante toda la carrera, también permite un crecimiento profesional por ello se aprovecha el espacio para agradecer a la Fundación Margarita Tejada por abrir sus puertas para la realización de esta investigación, a las madres de los niños y niñas con síndrome de Down, a nuestra asesora la licenciada Nalda Faviola de León por su asesoría y apoyo brindado durante este proceso y a nuestra revisora la licenciada Ninfa Cruz.

CAPÍTULO I

1. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA Y MARCO TEÓRICO

1.01 Planteamiento del problema

Actualmente en Guatemala no existen estadísticas registradas que indiquen la incidencia de nacimientos de niños con síndrome de Down, sin embargo, el doctor Jesús Flores Beledo (2006) indica que: *“La incidencia de síndrome de Down es variable y oscila desde 1 por 660 hasta 1 por 1.000 ó más nacimientos vivos; esta variabilidad está siendo fuertemente condicionada por las decisiones que se toman tras el diagnóstico prenatal en forma de aborto voluntario. La incidencia es similar en las diversas etnias pero aumenta en función de la edad materna: 1:800 (30-34 años), 1 :270 (35-39 años), 1 : 100 (40- 44 años), 150 (mayores de 45 años). Sin embargo, la mayoría de los niños con síndrome de Down nacen de madres menores de 30 años, por ser la edad en que suele haber más embarazos”* (p.49).

Durante la espera del nacimiento del nuevo miembro de la familia la madre ha ideado un futuro prometedor que le permita desarrollarse exitosamente en la sociedad imaginado una carrera universitaria satisfactoria que le proporcione una vida estable económicamente e independiente, así como formar su propia familia, sin embargo, esta ideación se ve frustrada al enterarse del diagnóstico de su hijo, provocando en ella angustia al imaginar un futuro incierto en el cual él siempre dependerá de ella, ésta realidad también genera sentimientos de culpa debido a la condición de su hijo, así mismo la poca información del origen o las causas del síndrome de Down; esta es una realidad que puede empeorar la experiencia madre-hijo. Es por ello que al momento del nacimiento de un niño Down se desencadena un proceso de duelo que impacta negativamente la subjetividad de la madre y de la familia en general.

Después del nacimiento del niño con síndrome de Down la madre regularmente invierte mayor tiempo al cuidado de su hijo, descuidando así la relación de pareja, y cuando no existe una conciencia de la realidad se origina una brecha de insatisfacción en el cónyuge, podría también presentar descuido hacia otros hijos que pueda tener, así como

un impacto sobre todos los miembros de la familia, ya que, pueden haber familiares que no acepten la llegada de un niño con las características Down, condición que provoca divisiones, celos y altercados familiares, éstas reacciones varían en cada una de las familias y miembros, por lo tanto, la armonía que se logre alcanzar es fundamental. La discapacidad es un acontecimiento que afecta a toda la familia y los expone a condiciones de estrés.

Dedicar mayor tiempo al cuidado y necesidades de un hijo con estas características hace que la madre vaya olvidando las necesidades personales que ella misma presenta, muchas veces dejando en segundo plano su arreglo personal y sus relaciones sociales, alejándose de sus amistades y familiares cercanos, manteniéndose alejados de actividades sociales por miedo a la burla hacia su hijo con síndrome de Down o por vergüenza del mismo.

Las etapas de aceptación o de elaboración de duelos incluyen la negación, el enojo la ira, la negociación o el pacto, la depresión y luego se da la aceptación, pero muchas veces las personas se estancan en una de las fases, esto trae altas implicaciones en el estado de salud física y mental. Las relaciones se alteran al enterarse de un diagnóstico Down por lo que se da respuesta a las siguientes interrogantes en la presente investigación: ¿cuál es el impacto psicosocial en las madres ante la experiencia de un niño con síndrome de Down?, ¿cómo influye en las relaciones interpersonales de las madres la tenencia de un hijo con síndrome de Down?, ¿en cuál de las etapas del proceso de aceptación que propone William L. Heward se encuentran las madres que asisten al Programa de Intervención Temprana sobre la experiencia de un hijo con síndrome de Down? y ¿es el programa implementado por la Fundación Margarita Tejada una herramienta para contribuir al proceso de aceptación?

1.02 Objetivos

1.02.01 Objetivo general

Determinar el impacto psicosocial en madres de niños con diagnóstico de síndrome de Down que asisten al programa de intervención temprana de la Fundación Margarita Tejada.

1.02.02 Objetivos específicos

Enumerar las etapas por las que la madre atraviesa en el proceso de aceptación de un hijo con síndrome de Down.

Determinar las emociones en las madres ante el diagnóstico de su hijo con síndrome de Down.

Determinar la etapa del proceso de aceptación en la que se encuentran las madres según William L Heward

Determinar el impacto en las relaciones interpersonales de una madre al conocer el diagnóstico de síndrome de Down de su hijo.

1.03 Marco teórico

1.03.01 Síndrome de Down

Ninguna madre está preparada para recibir la noticia de que el bebé que está por nacer o que acaba de nacer tiene síndrome de Down, el cual define María Eugenia Arfdauz de la Asociación síndrome de Down en La Paz, Bolivia, (citado en Shea y Bauer, 2000) como *“Una alteración genética (el individuo tiene 47 cromosomas en lugar de 46, una más en el par 21) que se produce en el momento de la concepción o en horas posteriores a la misma, sin que hasta el presente se haya descubierto la causa de este suceso. Dicha alteración ocasiona que las personas con síndrome de Down presenten diversas desviaciones en el neurodesarrollo, respecto del patrón normal. Nacen con hipotono muscular acentuado y, dependiendo de cada caso, pueden sumarse distintas complicaciones en el corazón, aparato digestivo, vista, audición y otras. En el caso de las funciones cerebrales, las consecuencias son diferentes, dependiendo de qué sector del cromosoma es afectado, y se manifiestan, por ejemplo, en problemas de atención, comportamiento o lenguaje. El curso de estas desviaciones es modificable si se tratan desde los primeros meses de vida; los resultados que se obtienen, aunque no cambian el trastorno genético de base, modifican sustancialmente el desarrollo funcional. La persona con Síndrome de Down es un ser que “se hace inteligente” en el transcurso de su vida, siempre y cuando la familia, la escuela y la sociedad, como mediadores en su desarrollo, le brinden la oportunidad”* (p.463). Cabe aclarar que el hipotono muscular acentuado se refiere a la disminución del tono muscular cuando está en reposo, el cual está controlado por el cerebro, cuando existe hipotonía muscular, coexiste una dificultad para aprender a mantener el equilibrio en algunas actividades.

Jesús Flórez Beledo (2006) lo define como *“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”* también menciona que *“Este desequilibrio génico ocasiona modificaciones en el desarrollo y función de los órganos y sistemas, tanto en las etapas pre natales como post natales. 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 cerebro y cerebelo; por este motivo, casi de manera constante la persona con síndrome de Down presenta, en grado variable, discapacidad intelectual” (p.48).

“El síndrome de Down fue definido por primera vez en 1866 por el doctor John Langdon Down, a quien se le debe el nombre, y quien enumeró las siguientes características: facilidad para el humor imitativo, aptitudes musicales y obstinación, aunque cabe aclarar que no son propias de todas las personas con este síndrome; sin embargo hasta 1959 el doctor Jerome Lejuene descubrió el material genético extra que presentaban. El síndrome de Down también es conocido como Trisomía 21 y se divide en tres categorías según la forma en que se produzca el exceso de material genético, la primera que se mencionará es la más común; la trisomía simple, acá la división y separación de las parejas de cromosomas no se realizan correctamente, es decir, una de las parejas de cromosomas no se separa sino que los dos cromosomas 21 permanecen unidos y se quedan en una de las células, a esto se le conoce como "no-disyunción" o "no-separación" con esto esa célula tendrá entonces 24 cromosomas, dos de ellos de la pareja 21; al unirse con la otra célula germinal normal que aporta sus 23 cromosomas, la célula resultante tendrá 47 cromosomas, tres de los cuales serán 21, y a partir de ella todas las células del organismo poseen las tres copias completas del cromosoma 21. Esta es la más frecuente y según doctor Flórez Beledo en un estudio realizado en Barcelona, España el 95% de las personas con síndrome de Down será por trisomía simple, el 3,5% será por Traslocación, esto es cuando se encuentran dos cromosomas del par 21 completos que es lo esperado aunque también presentan un trozo más o menos grande de un tercer cromosoma 21 que generalmente se encuentra adherido a otro cromosoma de otro par por lo regular el 14 o 22 aunque generalmente es el 14. El padre o madre son los portadores, es decir poseen las células en su organismo sin que sean afectados. Las consecuencias orgánicas de la traslocación son similares a las de la trisomía simple y aparece el síndrome de Down con todas sus manifestaciones. El mosaicismo es otra forma de síndrome de Down este se presenta en el 1-2% de la población afectada, en esta

se poseen los 23 cromosomas por parte de la madre y el padre, la primer célula formada es la esperada con sus 46 cromosomas, pero a lo largo de las primeras divisiones de esta célula surge en una de ellas la no disyunción o no separación de la pareja de cromosomas 21, entonces una célula tendrá 47 cromosomas, tres de los cuales pertenecerán al par 21 y a partir de allí todas las células que deriven de esa célula tendrán 47 cromosomas, mientras que los demás millones de células que se deriven de las células normales tendrán 46. Dependiendo de cuándo haya aparecido la no-disyunción o no separación en la trayectoria de las divisiones sucesivas, así será el porcentaje final de células con trisomía y las células normales que posea. Cuanto más inicialmente aparezca la anomalía, mayor será el porcentaje de células con trisomía y viceversa” (Florez y Ruiz, 2006, p 50).

1.03.02 Características del síndrome de Down

“El síndrome de Down se caracteriza por retraso mental el cual se presenta como leve, moderado, profundo y algunos casos con una capacidad intelectual limítrofe, también se encuentra asociado a características físicas como cara aplanada, nariz pequeña y plana, ojos achinados, almendrados y con fisuras oblicuas, desarrollo anormal de las orejas que es conocido como oreja displástica, bajo desarrollo óseo, mala oclusión dental, pliegue profundo en el centro de la palma de la mano, así como falange central displástico, esto quiere decir que poseen un sólo surco de flexión en el quinto dedo en lugar de dos; también se puede observar pliegues de la piel extras en la parte exterior del ojo, desarrollo anormal de la pelvis, esto es visible únicamente a través de rayos x, problemas de desarrollo corporal como estatura media con tendencia a la obesidad” (Florez y Ruiz, 2006, p.51).

También presenta características intelectuales y cognitivas que se definirán a continuación:

a) La inteligencia: *“Independientemente de otras características psicológicas, el síndrome de Down siempre se acompaña de deficiencia intelectual”* (Flores y Rodríguez, 2006, p.62).

“La mayoría se maneja en el terreno de la inteligencia concreta, por lo que la diferencia intelectual se nota más en la adolescencia, cuando otros jóvenes de su edad pasan a la fase del pensamiento formal abstracto. El trato diario con las personas con síndrome de Down y el ritmo habitual de la vida cotidiana pueden hacer que, en ocasiones los demás olviden que tienen deficiencia mental. Sin embargo necesitan que se tenga en cuenta esta peculiaridad. Se les ha de hablar más despacio (no más alto), si no entienden las instrucciones habrán de repetirse con otros términos diferentes y más sencillos. Precisan más tiempo que otros para responder, por lo que hay que esperar los segundos que necesiten. Además, les costará entender varias instrucciones dadas de forma secuencial, les va a resultar difícil generalizar lo que aprenden, aplicándolo en circunstancias distintas a las de adquisición y van a ser poco flexibles en sus actuaciones” (Florez y Ruiz, 2006, p.63). Es evidente que alcanza mejores resultados en tareas y actividades en las que se incluye la inteligencia concreta, como aquellas que conllevan una secuencia y las manipulativas, debido a que presenta mayor dificultad en la inteligencia abstracta muestra dificultad en generalizar información y en comprender sarcasmos, chistes y ordenes cargadas de información secuencial.

La capacidad intelectual que logra alcanzar está ligada en gran medida a la intervención temprana que ha recibido.

b) Problemas de memoria: *“Las personas con síndrome de Down tienen dificultades para retener información, tanto por limitaciones al recibirla y procesarla (memoria a corto plazo) como al consolidarla y recuperarla (memoria a largo plazo). Sin embargo, tienen la memoria procedimental y operativa, bien desarrollada, por lo que pueden realizar tareas secuenciadas con precisión. Presentan importantes carencias con la memoria explícita o declarativa de ahí que puedan realizar conductas complejas que son incapaces de explicar o describir. Por otro lado, les cuesta seguir más de tres instrucciones dadas en orden secuencial. Su capacidad de captación y retención de*

información visual es mayor que la auditiva” (Florez y Ruiz, 2006, p.64). Su memoria visual es mayor que la auditiva y ocasionalmente realiza tareas que no puede explicar, lo cual manifiesta como problemas de memoria explícita. Tienen bien desarrollada la memoria operativa y procedimental por lo que llevan a cabo tareas secuenciales.

c) Percepción: *“Numerosos autores confirman que los bebés y niños con síndrome de Down procesan mejor la información visual que la auditiva y responden mejor a aquella que a ésta. Y es que, además de la frecuencia con que tienen problemas de audición, los mecanismos cerebrales de procesamiento pueden estar alterados. Por otro lado, su umbral de respuesta general ante estímulos es más elevado que en la población general, incluido el umbral más alto de percepción del dolor. Por ello, si en ocasiones no responden a los requerimientos de otras personas, puede deberse a que no les han oído o a que otros estímulos están distrayéndoles. En ese caso será preciso hablarles más alto o proporcionarles una estimulación más intensa. Se les ha de presentar la estimulación siempre que sea posible a través de más de un sentido, de forma multisensorial” (Florez y Ruiz, 2006, p.61).* Los bebés procesan mejor información visual que la auditiva, en general su umbral de respuesta es más elevado incluido el umbral del dolor, es por esto que necesitan recibir estímulos con mayor intensidad y duración. Más que una distracción la falta de respuesta se debe a que no ha percibido la petición.

d) Atención: *“En el síndrome de Down existen alteraciones en los mecanismos cerebrales que intervienen a la hora de cambiar de objeto de atención Por ello suelen tener dificultad para mantener la atención durante periodos de tiempo prolongados y facilidad para la distracción frente a estímulos diversos y novedosos. Parece que predominan las influencias externas sobre la actividad interna, reflexiva y ejecutora, junto a una menor capacidad para poner en juego mecanismos de auto inhibición. La atención es una capacidad que requiere un entrenamiento específico para ser mejorada” (Florez y Ruiz, 2006, p.60).* Se distraen fácilmente ante los estímulos novedosos y diversos debido a las alteraciones de mecanismos cerebrales, poseen una menor capacidad de auto inhibición.

Si el síndrome de Down está asociado al retraso mental es normal que la inteligencia, los problemas en relación a la memoria, la percepción y la atención se vean afectados en el desarrollo evolutivo de la persona que se ve afectado por estas características propias del síndrome. Los niños con esta condición presentan dificultades cognitivas como las que se mencionan anteriormente, es notoria la falta de atención y las dificultades para centrarse en una sola actividad, su memoria también se ve afectada en casi todas las áreas, sin embargo su memoria visual se encuentra más desarrollada así como el comprender las instrucciones y conversaciones donde se pueda incluir el modo concreto, ver un objeto y conocerlo es más sencillo para ellos que el mencionar cosas que no se encuentran en su campo visual y se les pretende explicar su función o uso.

También están asociados a dicho síndrome los síntomas psicomotrices, problemas sensoriales, problemas de comunicación y lenguaje, síntomas fisiológicos especificados a continuación.

Existen algunos síntomas psicomotrices que serán necesarios mencionar tales como: *la hipotonía muscular, ausencia del reflejo de moro en el recién nacido (este se produce cuando de forma brusca el pediatra deja caer la cabeza del bebé y él abre los brazos al mismo tiempo que vuelve los pies hacia adentro causando llanto), se presenta desde el nacimiento hasta los 3 o 4 primeros meses; así mismo la hiperlaxitud de los ligamentos es decir un aumento de la flexibilidad en sus articulaciones, las cuales son menos estables en este periodo y dificultan a la hora de mantener el equilibrio sobre ellas. Se puede mencionar un ejemplo de este caso, ya que no es solo la alta flexibilidad a la hora de ejecutar ejercicios, sino que también el hecho de que tengan alteraciones ortopédicas como son los pies planos; es importante agregar que cuando existe aumento de flexibilidad en las articulaciones puede llevar a que se deformen por mala sujeción y traigan complicaciones ortopédica. Dentro de las características es importante incluir los problemas sensoriales, ya que estos pueden ser: pérdida de la capacidad auditiva y problemas de visión; cabe mencionar que estos no se dan en toda la población con síndrome de Down (Florez y Rodríguez, 2006).*

Una característica muy importante y la cual no podemos excluir son los problemas de comunicación y lenguaje, ya que quienes presentan el síndrome de Down tienen facilidad para dar respuestas motoras ante respuestas verbales estructuradas, esto debido a que presentan dificultad marcadas en la fluidez verbal, tales como repetición de una palabra, lo cual es comúnmente llamado por terapeutas del lenguaje como clonación de sílabas, esto se da mientras piensa y analiza lo que seguirá en la frase que estructura, lo cual es parte de su área sintáctica, así mismo hay largas pausas, estas se dan a la mitad de la oración, esto hasta que encuentre la palabra que quiere incluir; también suele enfatizar palabras o partes de una palabra, aun cuando no hay una razón específica para hacerlo, así mismo se ve marcada la tartamudez; sin embargo es importante mencionar que el nivel de lenguaje comprensivo es superior al lenguaje expresivo, por lo tanto, existen momentos en los cuales saben exactamente lo que quieren expresar pero se les hace difícil llevar a cabo esta acción, es en este momento cuando inician con la repetición de las mismas palabras, se apoyan en el lenguaje gestual y terminan por utilizar onomatopeyas.

Cuando se habla de síndrome de Down no podemos dejar fuera los síntomas fisiológicos, debido a que están presentes en muchos de los casos, sin embargo es importante aclarar que no en todos los casos y tampoco de forma conjunta, entre estas podemos mencionar: *“las cardiopatías congénitas, esto se refiere a problemas con la estructura y funcionamiento del corazón debido a un desarrollo anormal de este antes del nacimiento, congénito lo que significa que está presente al nacer, por lo que es importante que se realice un electrocardiograma durante los dos primeros meses de vida ya que un diagnóstico precoz puede evitar complicaciones asociadas a la misma, así mismo pueden haber desequilibrios hormonales, principalmente de tiroides, causando anomalías principalmente en el peso y fatiga; también son más vulnerables ante las infecciones razón que hace que puedan ser más propensos a padecer leucemia* (Flores y Rodríguez, 2006). Las personas con síndrome de Down no son iguales, cada una posee su propia personalidad, sentimientos y capacidades dentro de las cuales están inmersas las características propias del síndrome así como cada una de las características específicas de su lenguaje, su motricidad y de sus sentidos. En lo que respecta a su área fonológica,

que es la de la articulación es importante mencionar que su comprensión es mayor a la forma de expresarse de forma articulada y que esta puede verse afectada mayormente cuando existe alguna hipoacusia o pérdida auditiva.

Por las condiciones de la investigación y la totalidad del sujeto se puede evidenciar que un síndrome de Down se ve comprometido en todo su ámbito como ser humano, sin embargo desde el punto de vista de la psicología, un ambiente creado adecuadamente durante su crecimiento hará de este niño un ser que puede desenvolverse, llevando las reglas sociales que impone la sociedad, es importante aclarar que las dificultades cognitivas y motoras que muchos de ellos presentan, siempre le acompañarán, por lo que es necesario mantener su autoestima estimulada, para que esto pueda llevarse a cabo de un modo adecuado.

1.03.03 Impacto

En los primeros años de vida el niño con síndrome de Down deberá estar gran parte del tiempo entre un equipo multidisciplinario compuesto por: pediatras, genetistas, neurólogos, neumólogos, oftalmólogos, otorrinolaringólogos, alergólogos y terapeutas entre los cuales se pueden mencionar educadores especiales, terapeutas ocupacionales, del lenguaje, neuronet, así también terapias asistidas con animales tal como la equino terapia, y se puede agregar a esta lista la musicoterapia; cada especialista dará tratamiento a las diversas afecciones que se pueda presentar, debido a esto la madre disminuirá su carga de preocupación y cuidado a las necesidades físicas y emocionales que todo recién nacido requiere y cumplirá con todas aquellas indicaciones de los distintos profesionales, en este sentido cuando la madre se vincula y ha aceptado esa realidad del niño con síndrome de Down el proceso puede evolucionar, en tanto exista una carencia en la aceptación de la madre al proceso multidisciplinario, no se constituirá del todo en positivo debido a las implicaciones ambientales y el apego seguro que la madre debe generar, en muchas ocasiones se plantean situaciones conflictivas que dificultan la convivencia familiar, esto debido a los diferentes sentimientos por los que ellas mismas están atravesando sin que en ello se repare frecuentemente.

En el contexto familiar las madres pueden sentirse desorientadas al momento de educar a sus hijos causando dudas y preguntas referentes a los límites que deben imponer ¿castigar a un niño?, ¿en qué momento la autoridad pasa de lo necesario?, ¿cómo guiar sin generar tensiones innecesarias? Las preguntas se acumulan y no siempre se encuentran las respuestas adecuadas. Desde la comunicación del diagnóstico podrían surgir sentimientos de confusión que impide comprender con claridad la información brindada, haciéndolas pasar por diferentes etapas las cuales no reciben la atención debida y requieren ser atendidas, teniendo en cuenta que la espera de un hijo origina una serie de expectativas que el diagnóstico parece trancar, creando diversidad de sentimientos, por este motivo es importante definir y reflexionar sobre el tema, ya que la intervención y la educación les crea angustia y ansiedad desde el instante en el cual se enteran que su hijo tiene síndrome de Down, y desde su nacimiento afecta a todos los integrantes del núcleo familiar así como su dinámica interna; un acontecimiento alegre, se convierte en una pérdida de profundas emociones psicológicas.

Toda madre crea una imagen ilusoria sobre lo que espera de su futuro hijo, desde antes de la concepción se hace una idea que encaje en sus expectativas; con esto se puede deducir el impacto por el encuentro con el niño con síndrome de Down. La dinámica, expectativas, planes y proyectos de vida familiar y personal se ven alterados significativamente. Tal discrepancia puede ser tan grande que la madre se encuentre, al menos temporalmente, sin recursos para superar la situación a la que debe enfrentarse. La adquisición de estos recursos es lo normal y ello contribuye a la aceptación del niño con síndrome de Down. Sin embargo algunas veces la propia madre no busca esas ideas que contribuyan al proceso de aceptación y con ello una mejor dinámica relacional ante el niño y la madre.

“Los padres no solo esperan tener un hijo sano y “normal”, sino que también sienten la necesidad de crear algo bueno. Es este uno de los significados sublimes que los humanos le damos a la procreación, es crear otro ser y recrearnos al mismo tiempo. El nacimiento de un niño con un grave trastorno congénito puede acabar con ese orgullo y cerrar definitivamente con la posibilidad de prolongar la línea familiar” (GLARP, 1982,

p.13). La llegada de un hijo con necesidades educativas especiales crea un desajuste familiar que exige una adaptación instantánea. El equilibrio de la familia así como el de la madre quien lleva la mayor responsabilidad de la crianza del niño queda generalmente descompensado, tanto el funcionamiento interno como sus relaciones con el mundo exterior.

Se pueden identificar algunas situaciones que influyen de forma estipulada, aunque resulta imposible predecir el proceso exacto que se vive en el núcleo familiar, sin olvidar que la reacción varía de una familia a otra, y de un miembro a otro. Según William L. Heward en su libro Programas de Educación Especial 1, menciona que hay tres etapas: *“En primer lugar los padres experimentan un período de crisis emocional, que se caracteriza por conmoción, negación e incredulidad. Esta reacción inicial es seguida por un período de desorganización emocional, que incluye sentimientos alternados de ira, culpa, depresión, vergüenza, poca autoestima, rechazo del niño, sobreprotección, y así sucesivamente. Por último se presume que los padres llegan a una tercera etapa en la cual aceptan a su hijo discapacitado”* (1992, p.215). Las madres podrían experimentar reacciones y respuestas emocionales similares, los sentimientos se presentarán sin una lógica de asenso establecida, con avances, pero también con periodos de incertidumbre y estancamiento, así como la sensación de tranquilidad, precedida por impotencia, puede darse una serie de inquietudes, que impiden comprender la situación.

Al intentar controlar esta situación podrían desencadenar mecanismos, como el pensamiento mágico omnipotente y la negación entre otros, los cuales prevalecen como es el caso de subestimar el diagnóstico o rechazarlo, anhelando que sea algo pasajero, incluso perdiendo objetividad y corriendo el riesgo de ser sometidos al engaño por pseudo especialistas o tratamientos falsos que no tienen fundamentos científicos, teniendo una visión muy limitada de la situación, ya que se encuentran aturdidos y presentan dificultades para responder ante las personas y situaciones de la vida diaria. Esto repercute en la forma en que entienden los aspectos que el equipo multidisciplinario que atiende a su hijo le da a conocer sobre su diagnóstico y pronóstico. La información que se intenta transmitir, de los profesionales es difícil de comprender para ellas.

Comprenden las palabras pero no escuchan la verdad, pues está implica un dolor intenso y en muchos casos es destructivo para la estabilidad emocional. *“Vale la pena recordar que las personas no reaccionan directamente a los acontecimientos externos, sino a los significados internos que asumen tales acontecimientos, porque lo que se plantea, tras el descubrimiento de las limitaciones del hijo, el elemento crucial no es el trastorno mismo, sino la demolición de las expectativas paternas” (GLARP, 1982, P.13)*

La depresión es entendida como una tristeza crónica que invade a toda persona, y afecta las relaciones que establece con los otros, en muchas ocasiones esta misma nos lleva a sentimientos de culpa que es hacia sí mismo en la mayoría de los casos debido a la sensación de tristeza y la falta de aceptación del nuevo hijo, esto depende de ciertas asociaciones internas o inconscientes frente al rechazo o deseo de muerte del menor; en el intento de esconder a sus hijos, llegan a ocultarse ellos mismos e incluso se aíslan de la sociedad, algunos desarrollan vergüenza ante otras personas y frustración por su bajo desarrollo, se encuentran en una encrucijada ante el deseo de cuidar y proteger al recién nacido y al rechazo de las características, esto en el momento en el que el niño tiene mayor necesidad de ellos y está la necesidad del vínculo sano con el niño, éstas son claras señales de una inadecuada elaboración del duelo cuando lo más importante en este momento es tener una actitud realista la cual ayude y no impida una adaptación sin olvidar que es imposible crear un pronóstico del proceso de cada madre ante la aceptación de su hijo, regularmente ellas crean un excesivo apego y sobre protección como indicadores de culpa, otras crean abandono y son negligentes con las necesidades básicas del niño habiendo una pobre participación en el proceso de rehabilitación, abandonándose así mismas en una actitud de “madre sacrificada”, muchas de ellas intentarán exigir más de lo esperado al menor, algunas de ellas con mayores posibilidades económicas crean una sobre estimulación brindando más terapias de las requeridas y teniendo una percepción irreal al pronóstico esperado del niño, presentando actitud de huida con niveles de ansiedad altos y la depresión crónica que padece se van en contra del profesional o equipo que trabaja con su hijo con actitudes desafiantes, agresivas y de desautorización que es todo lo opuesto a lo esperado en los padres, también es importante

mencionar que dentro del contexto de la pareja muchas de ellas logran superar la situación de un modo admirable mientras que otras son incapaces de sobrellevar la tensión generada habiendo desintegración.

La madre presenta constantes cambios durante el proceso de adaptación que le pueden llevar desde un acercamiento progresivo con el niño a períodos de euforia, crisis y aflicción aunque éstos le darán la capacidad de sobre llevar la situación y no caer en etapas largas de depresión, debido a que son ellas quienes asumen la responsabilidad y el compromiso de la superación del niño, esto casi en su totalidad. Podemos encontrar en centros de atención especial a madres que visiblemente se han descuidado, siendo esto una autoagresión así mismas culpándose por la falta de aceptación hacia su propio hijo y encubriéndolo como un trabajo extra requerido para la crianza de su hijo.

Ya se han descrito las emociones y sentimientos que las madres atraviesan durante el período de adaptación, secundario al diagnóstico de su hijo, sin embargo es importante describir las etapas del proceso de duelo según William Worden debido a que en ellas mueren a la idea ilusoria de un hijo con capacidades regulares.

Un proceso de duelo normal se manifiesta según Worden, a través de sentimientos como la tristeza, siendo esta la más común; suele acompañarse con el enfado, que con frecuencia es de los más difíciles de sobrellevar porque proviene de una sensación de impotencia ante la situación; también se menciona la culpa y auto reproche que sólo se mitigará con la confrontación a la realidad, a esta emoción le sigue la ansiedad porque da inseguridad al creer que no pueden sobre llevar la situación viviendo con miedo; la fatiga que estas madres pueden experimentar a través de apatía e indiferencia proseguida por impotencia debido a que sienten miedo a abandonarse y a descuidar a su hijo; experimentan un anhelo por un hijo “normal” hasta alcanzar el alivio superando así el desconcierto inicial y con la ayuda de los expertos logrando la aceptación lo que nos indica el fin del proceso de duelo y una reestructuración de la propia vida.

“Aceptar la discapacidad es asimilar e integrar lo que se tiene. Con lo positivo y lo negativo, sin anhelar lo que pudo haber sido si las circunstancias del niño que nace con discapacidad fueran otras. La discapacidad representa un reto de vida; en

momentos, una gran adversidad. Cuando se logra la aceptación simboliza una forma de trascender y aprender de la adversidad para sacar lo mejor de uno mismo depende en gran manera de la situación emocional de los padres (Soulé. 2014).

1.03.04 Proceso de aceptación

El desarrollo de la vida está lleno de sentimientos y emociones con las cuales se debe de convivir diariamente, aceptándolas, adaptándose o rechazándolas.

Cuando una madre se enfrenta al nacimiento de un niño con síndrome de Down con regularidad presenta sentimientos de culpa, rechazo, enojo, negación, tristeza, ansiedad e insatisfacción ante la condición y el futuro de su hijo. Es normal que inicialmente se presenten éstos sentimientos pero es importante que en un momento del proceso se reflexione acerca de ellos y que se manifieste verbalmente.

Cada familia es diferente y cada condición en el niño puede manifestar distintas intensidades en las dificultades cognitivas y sensoriales, el proceso de aceptación en cada una de las madres muestra patrones parecidos, sin embargo no todas atraviesan por las mismas etapas. El proceso de aceptación puede durar días, meses o años según la personalidad de cada una de las madres. *“Klaus y Kenell, pediatras especializados en las relaciones madre-hijo, hablan de estados de "shock" ante la inesperada noticia del nacimiento de un niño con síndrome de Down y añaden que los sentimientos que padecen los padres pueden describirse "como una abrupta alteración de los estados anímicos usuales..., o una conducta irracional caracterizada por el llanto, la sensación de impotencia y el deseo de escapar” (Fundación Down 21, 2014).*

A medida que va transcurriendo el tiempo la madre disminuirá la culpabilidad iniciando una reorganización que permita integrar al nuevo miembro de la familia, aunque esto no siempre se consigue en cada familia con niños con síndrome de Down ya que en algunos casos la madre puede iniciar visitas a profesionales de todo tipo buscando así lo mejor para su hijo, en ésta etapa aún se encuentra muy vulnerable y sensible.

1.03.05 Emociones y sentimientos.

Uno de los mejores profesionales que trata el tema del síndrome de Down en relación con la familia es Cunningham. *“Para este autor, en un primer momento, casi todos los padres pasan por un estado de conmoción o de incredulidad. Se ven como si estuvieran en una nube, como si no se tratara de la vida real. A medida que van saliendo de este estado de conmoción, empiezan a manifestar una serie de reacciones y sentimientos, que a continuación se detallan:*

a) Protección y rechazo: Muchos padres manifiestan dos sentimientos a la vez: por un lado, sienten la necesidad de proteger al bebé indefenso, sentimiento habitual en todos los padres; por otro, sienten rechazo hacia el síndrome de Down, o hacia el mismo bebé. Este sentimiento de rechazo hacia el bebé hace que la madre o padre que lo posee se sienta además culpable. Por ello, es relativamente común que los padres que en algún momento sienten rechazo hacia su hijo traten de compensarlo con excesivos cuidados, y se vuelquen de tal modo en el niño que olviden al resto de sus hijos o a ellos mismos, con tal de sentirse mejor consigo mismos. El sentimiento de rechazo es normal, entendiendo como normal que lo viven gran cantidad de familias. Según Cunningham (1990, pp. 35), entre el 70 y el 80% de las familias entrevistadas lo reconocieron. Es importante saber que otros padres sienten lo mismo, y hablar de ello, ya que esto ayuda a superarlo y a no sentirnos culpables. Parece ser, que el rechazo es uno de los primeros sentimientos que afloran al igual que la desesperanza, pero ambos pueden evolucionar de acuerdo al nivel de conocimiento que se vaya adquiriendo sobre la incapacidad del niño Down y con la madurez que se enfrente la realidad.

b) Dolor: Otro sentimiento habitual es la tristeza, el dolor por no haber tenido el hijo deseado. Muchos padres dicen que es como si hubiesen perdido a su hijo. Es importante hablar de ello y aceptar la pérdida del bebé soñado antes de aceptar la llegada del bebé real; de otro modo, estaremos pensando eternamente lo que podría haber sido, sin disfrutar de lo que en realidad es. El dolor se hace presente cuando no se obtiene lo esperado, aparece ante la pérdida de las esperanzas sembradas el nuevo bebé y que no serán cumplidas.

c) *Incapacidad: Sentimiento de incapacidad, fracaso y frustración como padres, en el sentido en que no han sido capaces de "hacer" un niño "sano". Esto es más común en padres primerizos, y de nuevo es importante resaltar los beneficios de hablar de estos sentimientos. Sentimiento que puede aflorar por no poder hacer nada para cambiar la realidad.*

d) *Incertidumbre: La sensación de no saber qué hacer con nuestro hijo, de no saber lo que le conviene y lo que no le conviene, de no saber si es normal lo que le pasa, especialmente si los padres son primerizos; toda esta incertidumbre se ve a menudo reducida al conocer mejor lo que significa el síndrome de Down, y el entrar en contacto con otros padres en la misma situación o con especialistas. Entonces es importante un proceso de formación para estos padres en este tipo de diagnósticos de tal forma que se minimice la ansiedad producida por el desconocimiento y que también logren darse cuenta que hay espacios que pueden contribuir a mejorar el desarrollo de habilidades de los niños.*

e) *Enfado: Muchos padres se sienten enfadados y hostiles hacia lo que les rodea. Se sienten enfadados por lo que les ha pasado, y dirigen este enfado hacia ellos mismos, su pareja, su familia, los profesionales, los amigos o hacia el bebé. Están enfadados por lo que les ha ocurrido, sienten que es injusto que ellos hayan tenido un hijo con síndrome de Down mientras que otros no. Aunque quizás en algunos casos la hostilidad esté justificada, casi siempre los que salen más perjudicados son los padres y el niño. Es por ello que las dinámicas relacionales se ven afectadas y más aún cuando se desconoce el trastorno porque entonces puede surgir señalamiento de responsabilidad que desencadenen sentimientos de culpa y que esta se transforme en agresividad o violencia.*

f) *Vergüenza: Algunos padres se avergüenzan de su hijo, no quieren salir a la calle o realizar actividades sociales, y acaban aislándose. Una vez que han pasado los primeros días, y las cosas se van más o menos estabilizando, es importarse armarse de valor y hacer una vida lo más normal posible, como si el bebé no tuviera síndrome de Down. Desafortunadamente este es un sentimiento que se instaura aún más fuerte por la*

ignorancia social y la poca conciencia social ante esta discapacidad por lo que el señalamiento puede ser negativo para la familia y para el mismo niño.

g) Intelectualización y racionalización: Los padres, a menudo más que las madres, se dedican a buscar toda la información relacionada con el síndrome de Down: leen muchos libros, se informan de las asociaciones que existen, de los recursos y ayudas, de los centros educativos... A veces se convierten en expertos en el tema, y esta ocupación les mantiene alejado de sus sentimientos y de su relación con el niño (Fundación Down 21, 2014), este es un buen proceso para poder enfrentar esa realidad que no se puede cambiar.

El que cada madre pueda vivir cada una de las emociones y los sentimientos detallados anteriormente, le permitirá a ella un mejor manejo y una acorde aceptación ante la condición de su hijo, logrando así que el proceso cumpla dicho objetivo y pueda ella en su condición de madre proporcionar un adecuado cuidado de su hijo, aunque este proceso sea en distinto tiempo en cada una de ellas, el que se dé es de gran importancia.

Desde el momento en el cual los padres reciben la noticia del diagnóstico de su hijo buscan el apoyo del grupo de profesionales mencionados anteriormente, quienes recomiendan iniciar con la estimulación temprana para tener un mejor pronóstico en sus habilidades motoras y cognitivas, tomando en cuenta que las áreas a estimular son motor fino, motor grueso, personal-social y lenguaje, las madres buscan centros que cumplan con estos requerimientos aun cuando ellas mismas no han alcanzado la etapa de aceptación de su hijo, presentándose tristes, indiferentes, con descuido personal, con una baja actividad, muchas de ellas realizando esfuerzos físicos y económicos, recorren largas distancias, todo esto con el afán de brindarle al niño la oportunidad de desarrollar al máximo su potencial, la mayoría de éstas madres muestran interés por la lectura buscando información y nuevas técnicas de tratamiento, en libros, páginas de internet, revistas, documentos, para así comprender las características relacionadas con la discapacidad de su hijo, por ésta misma razón en muchas ocasiones discuten con los educadores queriendo imponer su nuevo aprendizaje.

Existen algunas madres que con altos recursos económicos brindan a su hijo gran cantidad de terapias que lo beneficiaran pero que las alejan muchas veces del involucramiento en las mismas o bien por el trabajo ellas deben ausentarse, al contrario de las madres que no cuentan con mayores recursos económicos y que deben involucrarse en la terapia porque no tienen elección, aunque no necesariamente dependerá del nivel económico de cada una sino de la actitud que presenten, con esto ellas serán participes activas y tendrán la oportunidad de presenciar cada uno de los avances que logren sus hijos.

CAPÍTULO II

2. TÉCNICAS E INSTRUMENTOS

2.01 Enfoque y modelo de investigación

La presente investigación se realizó bajo un enfoque cualitativo que ayuda a encontrar el sentido y el significado, ver las perspectivas y posicionamientos de las participantes. En este enfoque no hay manipulación, ni estimulación con respecto a la realidad y analiza aspectos explícitos así como implícitos. La finalidad fue conocer el proceso de aceptación y las condiciones emocionales por el cual las madres de niños con síndrome de Down han atravesado.

2.02 Técnicas

2.02.01 Técnica de muestreo: El objetivo principal de la investigación fue determinar el impacto psicosocial en madres de niños con diagnóstico de síndrome de Down desde el enfoque cualitativo, este permite identificar cómo han vivenciado esa experiencia las madres de familia. La muestra fue tomada de forma intencional entre las madres asistentes al Programa de Intervención Temprana de la Fundación Margarita Tejada. Los criterios de inclusión fueron: madres de niños en edades de 0-2 años, asistentes al programa de intervención temprana. El total de la muestra fue de treinta personas.

2.02.02 Técnicas de recolección de datos

a) Observación: Se realizó una observación directa, con la cual se obtuvo información sobre la dinámica relacional entre la madre y el hijo en el momento de trabajar con él, permitió respaldar de ésta manera la información brindada a través de las entrevistas. Se llevó a cabo en el momento en que ellas realizaban la terapia con su hijo (a). Para su realización se solicitó el permiso correspondiente a las autoridades de la Fundación Margarita Tejada debido a que fue necesario ingresar al aula de intervención temprana.

b) Entrevista: Se realizó una entrevista a través de la formulación de la combinación de preguntas y respuestas variadas para obtener información necesaria de la madre y la interpretación que ella hace acerca de cada interrogante lo que permitió identificar cómo ha sido el proceso de aceptación de la madre desde que conoció el diagnóstico de su hijo (a) hasta el momento y su impacto psicosocial. Fue empleada durante un tiempo de cuarenta y cinco minutos aproximadamente, utilizando el salón asignado por el encargado del programa.

2.02.03 Técnicas de análisis de datos

En la presente investigación los resultados se presentan a través de un análisis cualitativo, en este análisis se hace una integración de lo que se observó y de los datos obtenidos durante las entrevistas a través de una triangulación.

Se realiza un análisis de las relaciones sociales entre las madres por medio de un sociograma, una transcripción de las respuestas obtenidas en las entrevistas en tablas de contenido y su respectiva categorización.

2.03 Instrumentos

a) Protocolo de observación

El instrumento de observación está basado en el libro Programas de Educación Especial de William L. Heward, tomando en cuenta las tres etapas que allí se mencionan. Etapa uno: crisis emocional; conmoción, acá se observó si al momento de la realización de la entrevista la madre aún presentaba características de conmoción, tales como perturbación, agitación e inquietud anímica; negación, se prestó atención durante la entrevista observando si la madre presentaba rechazo hacia la condición de su hijo (a) o si manifestaba en algún momento haberlo sentido; incredulidad: se apreció si aún presenta dificultad o reserva en creer que su hijo (a) presenta síndrome de Down. Etapa dos: desorganización emocional; sentimientos de ira, en esta parte se prestó atención si durante la entrevista la madre aún muestra enojo, angustia e indignación y que estas las acompañe de expresiones faciales y corporales; sentimientos de culpa, se observó si durante la

entrevista se reprochaba a si misma su edad, condición, estado anímico o si aún se reprochaba situaciones familiares al momento de concebir a su hijo (a); depresión: identificar en la madres ánimo irritable o bajo, se observó si presenta sueño extremo o falta de sueño, cansancio, falta de energía, inactividad social, dificultad para concentrarse; vergüenza, acá observamos si la madre se muestra o siente avergonzada de la condición de su hijo; poca autoestima: se prestó atención al arreglo físico de la madre, aspectos de decisión y seguridad al actuar y al relacionarse con otras personas; también si había rechazo hacia el niño (a), sí mismo se observó si no acepta o se resiste a las limitaciones de su hijo (a); sobreprotección: se buscó la identificación de si la madre muestra un cuidado extremo hacia su hijo (a). Tercera etapa: aceptación, en esta etapa se observó si la madre ya ha aceptado las limitaciones y aprendido a sobrellevarlas con una mejor actitud sin que esto le ocasione dificultades en la vida cotidiana.

b) Protocolo de entrevista semiestructurada

La entrevista es una técnica rica en obtención de datos subjetivos del ser humano. Para fines de la presente investigación, se organizó en un protocolo dividido en 15 ítems, agrupados según el objetivo que pretendió evaluar. Los ítems evaluados documentaron datos generales y características de la población, emociones experimentadas por la madre al enterarse de la condición de su hijo. Así mismo la percepción de la madre en relación al programa y el beneficio obtenido durante la estancia en él, también se indagó la apreciación de la madre con respecto al apoyo recibido a nivel familiar y si al tener un hijo con síndrome de Down afectó las relaciones sociales en ellas y de qué forma.

Prueba piloto

La prueba piloto consistió en la aplicación del instrumento (entrevista) a diez educadoras especiales egresadas de la Universidad de San Carlos de Guatemala, que no forman parte de la población a evaluar. Realizar la prueba piloto de la entrevista permitió que se reduzcan los errores que se pueden generar y disminuya la realización de cambios

en las preguntas al probar la redacción de cada una de ellas y verificar la comprensión de las preguntas.

De esta forma se comprobó que las preguntas formuladas cumplan con sus objetivos y que la información que las entrevistadas brinden sea la que se pretende obtener y así, revisar y corregir lo que se requiera para mejorar la captación de la información y cumplir con los objetivos planteados inicialmente.

c) Taller

Posteriormente al análisis de los resultados se realizó un taller dirigido a las madres que asisten a la Fundación Margarita Tejada cuyos hijos presentan la condición de síndrome de Down. Se impartió con el objetivo de generar conocimientos específicos acerca del síndrome de Down, el taller estuvo estructurado de la siguiente forma: información acerca de lo que es el síndrome de Down, características específicas y los tipos que hay, esto de forma general e introductoria, se continuó a través de preguntas en las cuales compartieron su experiencia con emociones y sentimientos vividos desde el momento en que conocieron el diagnóstico de su hijo (a), luego se explicó en forma general la etapa por la que atravesaron explicando que es normal presentar sentimientos de culpa, negación, vergüenza hacia la etapa vivida. (Ver anexos).

2.04 Operacionalización de objetivos

Aceptación: *“simboliza una forma de trascender y aprender de la adversidad para sacar lo mejor de uno mismo” (Soulé, 2014).* Síndrome de Down: *“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” (Flórez y Ruiz, 2006, p.48).* Programa de intervención temprana: *“Se propone brindar todas las herramientas a los padres de los alumnos con Síndrome de Down desde temprana edad para que aprendan a potenciar el desarrollo y bienestar de su hijo, posibilitando su autonomía personal y su integración en el medio familiar, escolar y social” (Fundación Margarita Tejada, 2018)*

Objetivos	Categoría	Instrumento de medición
Determinar de qué forma impacta el diagnóstico de síndrome de Down en lo psicosocial a las madres que asisten al programa de intervención temprana.	Impacto	Entrevista semi estructurada
Determinar los mecanismos emocionales utilizados por las madres para desarrollar un proceso de aceptación en relación al diagnóstico con síndrome de Down.	Aceptación	Entrevista semi estructurada Protocolo de observación
Determinar el impacto en las relaciones interpersonales de una madre al conocer el diagnóstico de síndrome de Down de su hijo.	Relaciones interpersonales	Entrevista semi estructurada
Enumerar las etapas por las que la madre atraviesa en el proceso de aceptación de un hijo con síndrome de Down.	Etapas de aceptación	Entrevista semi estructurada. Protocolo de observación
Evidenciar si existen avances al momento de la intervención al involucrarse las madres en la rehabilitación de su hijo con síndrome de Down del programa de intervención temprana de la fundación Margarita Tejada.	Funcionalidad	Entrevista semi estructurada. Protocolo de observación

CAPÍTULO III

3. PRESENTACIÓN, ANÁLISIS E INTERPRETACIÓN DE LOS RESULTADOS

3.01 Características del lugar y de la muestra

3.01.01 Características del lugar

La Fundación Margarita Tejada para Síndrome de Down está ubicada en la 4ta. Ave. 12-20, Acatán, Santa Rosita, zona 16 capital, es una institución no lucrativa, constituida mediante escritura pública con fecha 14 de enero de 1998, con fines de desarrollo social. Fue constituida por un grupo de diez madres con hijos e hijas con síndrome de Down, quienes quisieron darles la oportunidad a otros niños de un desarrollo individual de calidad, programas de salud y educativos, con terapias especializadas y educación especial que responde a sus necesidades, que individualmente les sería imposible por el alto costo que estas implican y ofrecerles una mejor calidad de vida.

El propósito principal de este centro fue y continua siendo capacitar a los alumnos, mediante el desarrollo de sus destrezas básicas y enseñarles trabajos técnicos, los cuales les servirán para incluirse a la sociedad en el proceso laboral, así como lograr su autodesarrollo de una manera individual e independiente.

El propósito del Programa de Intervención Temprana es brindar la estimulación y el apoyo requerido en las áreas de motricidad gruesa, desarrollo del lenguaje, desarrollo auditivo, visual y táctil a los niños con síndrome de Down, desde los primeros meses de vida.

3.01.02 Características de la muestra

La muestra está constituida por 30 madres de niños y niñas con síndrome de Down comprendidos en las edades de 0 a 2 años. Esto con el objetivo de determinar el impacto psicosocial del síndrome de Down y los mecanismos utilizados por las madres para desarrollar un proceso de aceptación en relación al diagnóstico con síndrome de Down.

Durante la actividad realizada, se pudo evidenciar un nivel socioeconómico medio en las participantes, así como que pertenecen al mismo grupo étnico el cual es mestizo; en la actualidad la mayoría de ellas son amas de casa, habiendo mencionado solo dos de ellas encontrarse laboralmente activas y compartiendo responsabilidades con sus esposos y suegras, en general son un grupo homogéneo donde han podido compartir experiencias.

3.02 Presentación y análisis de resultados

3.02.01 Tablas y descripción

ÁREA PERSONAL

Tabla No. 2

IMPACTO DEL DIAGNÓSTICO EN MADRES CON UN NIÑO CON SÍNDROME DE DOWN

No.	Pregunta	Transcripción textual	Categorización
4	¿Cuál fue su reacción al enterarse que tenía un hijo (a) con síndrome de Down?	<i>"Incertidumbre, de no saber cómo criarlo bien"</i>	-incertidumbre -miedo -culpa -preocupación -desesperanza -tristeza -angustia -enojo - Agradecimiento
		<i>"me preocupa su futuro"</i>	
		<i>"es difícil no pensar en las cosas que pude haber hecho mal durante el embarazo"</i>	
		<i>"no pude evitar sentir angustia pensando en lo peor que podía pasarle"</i>	
		<i>"Preocupación, esto por quizás ignorar lo que el Síndrome de Down implicaba"</i>	
		<i>"Espere tanto tener un hijo que fue tan duro saber su condición"</i>	
		<i>"trate de no sentirme triste, pero siendo honesta con usted es difícil"</i>	
		<i>"por el futuro de mi bebe"</i>	
		<i>"la noticia de verdad duele"</i>	
		<i>"me alivia verlo y pensar en que pudiera hablar o caminar"</i>	
		<i>"es difícil no sentirme triste mientras se asimila"</i>	
		<i>"es difícil no ponerse triste con la noticia"</i>	
		<i>"sentí que mi mundo se derrumbó desee tanto a mi hijo y me dicen que tiene síndrome de Down"</i>	
		<i>"es muy difícil recibir esa noticia pensé que era retrasadito"</i>	
		<i>"la verdad sentí muchas cosas pero la tristeza es mucha, es como sentirse impotente"</i>	
		<i>"porque no era normal y no sabía nada del síndrome de Down"</i>	
		<i>"Es una mezcla de emociones difícil de comunicarle a usted o a cualquiera"</i>	

		<i>"pensé que nunca podría llegar a cuidarlo bien, como el necesita"</i>	
		<i>"nunca me imaginé que a mí me podría pasar"</i>	
		<i>"es difícil entender porque nacen así"</i>	
		<i>"no iba a poder jugar con sus hermanitos y no sabía bien que era el síndrome de Down"</i>	
		<i>"No sabía que todas mis expectativas se derrumbarían por la noticia"</i>	
		<i>"lloraba mucho y después peleaba me enoje con Dios y con mi esposo"</i>	
		<i>"incertidumbre, emociones revueltas"</i>	
		<i>"asustada, me sentí triste, asustada de no poder cuidarlo bien"</i>	
		<i>"Pensé que era por pelear mucho con mi suegra, me sentí un poco triste, no sabía muy bien de lo que se trataba, solo que no era normal"</i>	
		<i>"es difícil saber que tiene síndrome de Down, aún duele mucho"</i>	
		<i>"es muy difícil saber que no es normal"</i>	
		<i>"Es como un mundo diferente el de estos niños"</i>	
		<i>"Agradecida con Dios"</i>	

Nota: Elaboración propia

Descripción: De acuerdo a la presente investigación, la cual fue realizada con las madres de niños con síndrome de Down que asisten a la fundación Margarita Tejada, se pudo identificar que la reacción que apremia dentro de las madres que formaron parte de este estudio son emociones de incertidumbre, miedo, culpa, preocupación, desesperanza, tristeza, angustia, enojo agradecimiento, esto puede deberse a que cada una de ellas pese a las diferentes experiencias personales atravesadas, puede identificarse con las emociones de acuerdo a su forma peculiar e individual

Tabla No. 3
EMOCIONES POR LAS QUE LAS MADRES CONSIDERAN HABER
ATRAVESADO DESDE EL NACIMIENTO DE SU HIJO CON SÍNDROME DE
DOWN

No.	Pregunta	Transcripción textual	Emociones encontradas
6	¿En algún momento ha experimentado una o varias de las siguientes emociones desde que se enteró de la condición de su hijo (a)?	<i>“No quiero que le pase nada, a veces me cuesta recibir ayuda de alguien más”</i> <i>“A veces me sentía triste”</i> <i>“Pensé que era mi culpa, mi salud o algo malo en mí”</i> <i>“Mi autoestima se vino abajo, me sentía culpable”</i> <i>“Me sentía tan mal y no sabía que había provocado que naciera así”</i> <i>“Lo rechace al inicio, era algo difícil para mí”</i> <i>“Al principio pensé que era mi culpa y me sentí muy mal, triste”</i> <i>“muchos me decían que por mi edad y eso me dolió tanto”</i> <i>“Llegue a pensar que mi esposo y yo teníamos alguna enfermedad y por eso era”</i> <i>“Es difícil no querer sobreprotegerlo de todo y todos”</i> <i>“Es lo mejor que nos ha pasado”</i> <i>“Me entristecí mucho pensando que lo podían rechazar en el colegio, la gente”.</i> <i>“Creía que era mi culpa por mi edad”</i> <i>“Me sentía culpable no se bien porque pero sentía que había sido mi culpa y por eso me hizo caer en depresión”</i> <i>“Me consolé en Dios acepte que todo viene de una mano de amor, y eso me mantuvo fuerte por lo que todo quedo explicado”</i> <i>“ni ganas de arreglarme me dan”</i> <i>“No quiero dejar solo a mi bebe”</i> <i>“Todos me decían que por mi edad había nacido así y eso me ponía peor”</i> <i>“Pensé que era porque no me había cuidado bien, entonces empecé a compensarlo dándole más tiempo”</i> <i>“La tristeza era mucha, no quería nada”</i> <i>“Lo cuidaba demasiado y nunca lo dejo con mi familia”</i> <i>“pensé que mi hijo sería igual a todos pero no”</i> <i>“Ya no me daban ganas de salir y siempre lloraba al verlo”</i> <i>“Es que siento miedo de que algo pueda pasarle”</i> <i>“Yo pensaba que era mi culpa porque no quería tenerlo”</i> <i>“ninguna de esas emociones”</i> <i>“Es difícil aceptar lo que nos sucede, me sentía muy mal, triste, desconsolada”</i> <i>“No quería que se enfermara por eso lo tapaba mucho y me daba miedo de que se ahogaba con la comida”</i> <i>“He llorado mucho y no tengo ganas de salir”</i> <i>“Pase algún tiempo muy triste”</i>	-tristeza -culpa -rechazo -depresión -baja autoestima -miedo

Nota: Elaboración propia

Descripción: La tabla numero dos evidencia distintas emociones que experimentaron las madres que formaron parte de la presente investigación sin embargo

acá se puede observar que además de las emociones reflejadas en la tabla número uno , las madres también cuando se enteraron que tenían un niño con síndrome de Down fueron víctimas de rechazo, depresión y baja autoestima.

Tabla No. 4
IMPACTO EN MADRES A NIVEL PERSONAL ANTE LA ASISTENCIA AL
PROGRAMA DE INTERVENCIÓN TEMPRANA

No.	Pregunta	Transcripción textual	Categorización
7	¿Se ha sentido más unida a su hijo (a) desde que asiste al programa de intervención temprana?	“Ya confío que él puede hacer varias cosas solo.” “Ahora todo es mejor.” “Se comparte diferentes experiencias juntos” “Me cambio la vida y quiero que siga mejorando” “Pasamos mucho tiempo aprendiendo juntos” “Ahora ya sé que si hará muchas cosas por ella misma” “Me esfuerzo en hacer los ejercicios y darle la comida como acá me dicen” “Acepto mejor todo lo sucedido” “paso más tiempo haciendo los ejercicios que nos enseñan acá” “aprendo a cuidarlo” “Lo amo mucho” “Me pongo feliz con sus avances” “sin duda alguna lo amo más y veo todo lo que ha logrado” “Veo sus avances y sus logros y eso me pone tan feliz” “He dejado que se desenvuelva y disfruto sus logros” “Siempre hemos sido unidos pero ahora pasamos tiempo juntos haciendo cosas para él” “Veo más su esfuerzo” “Lo conozco mejor” “Ya no tengo miedo de tocarlo para hacerle algunos ejercicios que yo pensaba que eran bruscos” “Mi hija es tan especial en mi vida ahora” “Pasamos momentos únicos aprendiendo juntos” “Me ha ayudado mucho convivir más con él” “Me doy cuenta de todo lo que ha mejorado, también en la casa le hago sus ejercicios” “Sé que nuestra relación mejora día con día” “Aprendo cosas para mi bebé” “Soy testigo de sus avances”	-confianza -mejor relación -positivismo -tiempo de calidad -amor

Nota: Elaboración propia

Descripción: La respuesta de las madres ante la asistencia y trabajo con sus hijos dentro del programa de intervención temprana denota un vínculo afectivo que sin lugar a duda demuestra que la asistencia a centros y programas de atención integral y el

involucrarse en el proceso de rehabilitación es fundamental para el fomento de un vínculo.

Tabla No.5
PERCEPCIÓN DE LAS MADRES ANTE LA REHABILITACIÓN DEL NIÑO
CON SÍNDROME DE DOWN

No.	Pregunta	Transcripción textual	Categorización
9	¿Involucrarse en la rehabilitación de su hijo (a) le ha ayudado a comprender las habilidades y limitaciones que posee?	<i>“Aprendemos juntas muchas cosas, nos unen más las terapias”</i>	-unión -apoyo -aprendizaje -conocimiento -comprensión -acompañamiento
		<i>“Puedo trabajar mejor con él”</i>	
		<i>“Porque nos ayuda a darle un mejor tipo de vida y desenvolverse de mejor manera”</i>	
		<i>“Me alegra verlo progresar”</i>	
		<i>“Si, ahora sé dónde debo reforzarle más”</i>	
		<i>“si, he logrado superar muchos retos”</i>	
		<i>“Si, porque uno cree que el S.D. no podrán lograr nada, y en realidad no es así”</i>	
		<i>“Sé lo que es capaz de lograr si le hago sus ejercicios”</i>	
		<i>“Hemos aprendido juntos lo que se puede y lo que aún no logra”</i>	
		<i>“Porque ahora sé que podrá hacer muchísimas más cosas”</i>	
		<i>“Tardara más en adquirir cosas normales para otros niños como hablar y caminar”</i>	
		<i>“Sé que aprenderá más despacio pero lo hará”</i>	
		<i>“Porque es un esfuerzo”</i>	
		<i>“Ahora dejo de reprocharme porque veo lo que puede lograr”</i>	
		<i>“Me he dado cuenta que pueden lograr desenvolverse”</i>	
		<i>“Ellos necesitan asistencia para poder ejercitarse y así superar sus dificultades”</i>	
		<i>“Con la esperanza de que se pueda estimular para mejor sus posibilidades futuras”</i>	
		<i>“Lo comprendo más”</i>	
		<i>“Si, ahora sé cómo apoyarlo mejor”</i>	
		<i>“Sé que da más de lo que imagine”</i>	
		<i>“Ahora le puedo ayudar de mejor forma”</i>	
		<i>“Ya sé que podrá hacer muchas cosas sin tanta ayuda”</i>	
		<i>“Si he aprendido que lo hará aunque más despacio, podrá”</i>	
		<i>“Todo es diferente”</i>	
		<i>“Lo puedo ayudar más ahora”</i>	
		<i>“Porque he llegado a comprender, a descubrir sus talentos, despacio pero seguros”</i>	
		<i>“Conozco más sobre el desarrollo de un niño y sobre los efectos que tiene la estimulación”</i>	
		<i>“Porque así la podre ayudar en las cosas, si podrá hacer”</i>	
		<i>“No hay limitaciones, solo nuevas oportunidades”</i>	
		<i>“Ahora sé que cosas podrá lograr y otras donde le tendremos que ayudar más para que logre todo”</i>	

Nota: Elaboración propia

Descripción: Dentro del proceso de rehabilitación realizado con los niños de la fundación, las madres tienen que trabajar de forma conjunta con la terapeuta a cargo, esto hace que el trabajo se de en forma directa con su hijo, esto requiere que la madre conozca y ejecute adecuadamente los ejercicios implementados, lo cual le da una nueva perspectiva con respecto a la relación con su hijo, donde se pueden encontrar respuestas de mayor apego, empatía y positivismo con respecto a las habilidades y limitaciones que tendrá su hijo en el futuro.

Tabla No. 6

PERCEPCIÓN DE LAS MADRES ANTE SU RELACIÓN DE PAREJA

No.	Pregunta	Transcripción textual	Categorización
10	¿Su relación matrimonial o de pareja se ha visto afectada desde el nacimiento de su hijo (a) con síndrome de Down?	<i>“Me ha apoyado mucho.”</i>	-unión
		<i>“todo sigue igual”</i>	-apoyo
		<i>“enojo hacia él, lo culpo a él y me culpo a mi porque somos jóvenes.”</i>	-separación
		<i>“Me he enfocada más a mi bebé.”</i>	-distanciamiento
		<i>“Estamos más unidos ahora.”</i>	
		<i>“Sigue igual.”</i>	
		<i>“Separación.”</i>	
		<i>“Muy distanciados.”</i>	
		<i>“Sigue igual.”</i>	
		<i>“Seguimos siendo unidos.”</i>	
		<i>“Más unidos.”</i>	
		<i>“Seguimos siendo muy unidos.”</i>	
		<i>“Más unidos.”</i>	
		<i>“Nos unimos más”</i>	
		<i>“Seguimos juntos y apoyándonos.”</i>	
		<i>“No sé cómo manejarlo.”</i>	
		<i>“Mejoramos nuestra relación, él me apoya mucho.”</i>	
		<i>“Todo es normal entre él y yo.”</i>	
		<i>“Continuamos igual.”</i>	
		<i>“Estoy soltera, sin pareja.”</i>	
		<i>“Todo siguió igual.”</i>	
		<i>“Me sigue apoyando.”</i>	
		<i>“Seguimos bien.”</i>	
		<i>“Estamos bien.”</i>	
		<i>“Más unidos.”</i>	
		<i>“Él ni siquiera quiso conocerlo.”</i>	
		<i>“Nuestra relación sigue bien.”</i>	
		<i>“Todo sigue igual.”</i>	
		<i>“Soy madre soltera.”</i>	
		<i>“Nos separamos”</i>	

Nota: Elaboración propia

Descripción: La percepción que las madres tienen con respecto a la relación con su pareja es en su mayoría positiva, ya que indicaron que nada ha cambiado y que han tenido el apoyo de su esposo en este proceso, sin embargo hubo algunas madres que indicaron que debido a las necesidades de sus hijos se han enfocado más en el niño que en la relación y una minoría se separó de su pareja debido a la condición y efectos emocionales que estas tuvieron.

Tabla No. 7
IMPACTO FAMILIAR

No.	Pregunta	Transcripción textual	Categorización
11	¿Contó con el apoyo de su esposo o algún familiar cercano?	<i>“Él se encarga de todo, cuando yo renuncie él se hizo cargo de todo”.</i> <i>“Mi esposo y mi familia en general”.</i> <i>“Creo que la familia en general, todos han puesto un granito de arena en diferentes forma”</i> <i>“Mi esposo, la ama así como yo”.</i> <i>“Y la verdad, nada hubiera sido los mismo si no lo hubiera tenido conmigo”.</i> <i>“Siempre me echó la culpa a mí”.</i> <i>“Él ha sido mi sostén en todos los sentidos, ayuda mucho en todo”.</i> <i>“Siempre está”.</i> <i>“En todo momento mi esposo y la familia nos han apoyado”.</i> <i>“Me dicen cosas positivas”.</i> <i>“Me decía que no era mi culpa”</i> <i>“Nuestra relación es de compartir todo aún más las responsabilidades”.</i> <i>“Es muy amoroso con nosotros”.</i> <i>“Mi esposo y mis suegros en lo económico, porque no quería dejarlo con nadie”.</i> <i>“Su apoyo a sido esencial”</i> <i>“Mi esposo, mi mama y mi suegra”.</i> <i>“Mi esposo en todo momento ha sido mi gran apoyo”</i> <i>“Mi mamá”.</i> <i>“Mi familia”.</i> <i>“No me apoyo”.</i> <i>“Él me apoya en las noches, sabe que es cansado”.</i> <i>“Me motivaban y apoyaban a cuidarlo”.</i> <i>“Me apoya en todo, trabaja mucho para nosotros”</i> <i>“Mis papas nos apoyan con algunas terapias y consultas que necesita”</i> <i>“Me ha tocado sola”</i> <i>“El me ayudo a entender todo”.</i> <i>“Mi esposo se esfuerza para que yo lo traiga”</i>	-apoyo -falta de apoyo -motivación -apoyo económico -comprensión

		<i>“Me ayudan con él y económicamente”</i>	
		<i>“El me ayuda a cuidarlo”</i>	
		<i>“Con mi esposo en todo momento”</i>	

Nota: Elaboración propia

Descripción: La respuesta familiar según indicaron el grupo de las madres evaluadas, ha sido uno de los soportes más significativos en el proceso, ya que tanto el área personal en la colaboración de su pareja ha sido de beneficio como la ayuda de los padres y familiares cercanos, algunas indicaron un apoyo económico, otras mencionaron apoyo con el cuidado de su hijo, otras apoyo emocional. Sin embargo una minoría indicó no haber recibido ayuda de la pareja como de la familia.

Tabla No. 8

PERCEPCIÓN DE LAS MADRES ANTE EL RECHAZO HACIA SU HIJO

No.	Pregunta	Transcripción textual	Categorización
12	¿Algún familiar mostró rechazo a su hijo (a) con síndrome de Down?	<i>"Ninguno"</i>	-Aceptación -Comprensión familiar -rechazo
		<i>"Nadie"</i>	
		<i>"Me entristecí mucho"</i>	
		<i>"Al contrario lo consienten mucho"</i>	
		<i>"Todos me apoyaron"</i>	
		<i>"Todos mostraron amor"</i>	
		<i>"Todos lo quieren"</i>	
		<i>"La verdad la quieren mucho todos"</i>	
		<i>"Una tía, traté de comprenderla y explicarle, me incomodo mucho"</i>	
		<i>"La verdad es que hasta lo consienten un poco"</i>	
		<i>"Lo quieren mucho"</i>	
		<i>"Nos sentimos muy tristes"</i>	
		<i>"Todos lo aman mucho"</i>	
		<i>"Mi familia no vive aquí"</i>	
		<i>"Como que era enferma"</i>	
		<i>"La quieren mucho"</i>	
		<i>"Al menos no frente a mi"</i>	
		<i>"Si lo quieren mucho"</i>	
		<i>"Lo quieren mucho"</i>	
		<i>"Lo tratan normal"</i>	
		<i>"Al menos no lo hicieron frente a mi"</i>	
		<i>"Me hubiera enojado mucho si lo hubieran hecho"</i>	
		<i>"De haber sido así me habría molestado mucho"</i>	
		<i>"Gracias a Dios no fue así"</i>	
		<i>"Todos lo quieren"</i>	
		<i>"Ninguno, es muy querido"</i>	
		<i>"Me hubieran decepcionado"</i>	
		<i>"Por lo menos no cuando estaba conmigo"</i>	
		<i>"De ninguna forma porque no me paso"</i>	
		<i>"No lo rechazaron"</i>	

Nota: Elaboración propia

Descripción: Las madres en su mayoría indicaron que no hay rechazo por parte de la familia, ya que todos han sido de gran apoyo, otras indicaron que la familia ha tenido grandes consideraciones que hasta le consienten y quieren mucho, sin embargo otras indicaron que hubo quienes en la familia lo ven como un niño enfermo y una minoría indicó un rechazo por parte de algunos miembros de la familia.

Tabla No. 9
ÁREA SOCIAL

No.	Pregunta	Transcripción textual	Categorización
8	¿El contacto con otras madres de niños con síndrome de Down ha sido de beneficio para usted?	<i>“He visto y ellas me han enseñado lo que pueden lograr”</i>	-apoyo -enseñanza mutua -aprendizaje -comprensión -compartir -comunicación
		<i>“Hay apoyo”</i>	
		<i>“He aprendido mucho”</i>	
		<i>“Me han aconsejado”</i>	
		<i>“Compartimos cosas y experiencias”</i>	
		<i>“Por la misma experiencia compartida”</i>	
		<i>“Compartimos experiencias”</i>	
		<i>“Porque sé que a cualquiera le puede pasar y no fue mi culpa que naciera así”</i>	
		<i>“Si, porque hemos pasado situaciones muy similares, se siente la comprensión”</i>	
		<i>“Se comparten muchas cosas y sentimientos”</i>	
		<i>“Compartimos experiencias”</i>	
		<i>“No soy la única que pasa por esto”</i>	
		<i>“Hemos compartido diferentes experiencias”</i>	
		<i>“Compartimos cosas, experiencias”</i>	
		<i>“intercambiamos experiencias”</i>	
		<i>“Si, podemos hablar y entendernos bien”</i>	
		<i>“Compartimos experiencias”</i>	
		<i>“Me he dado cuenta que puedo salir adelante con ella”</i>	
		<i>“Veo padres felices”</i>	
		<i>“Me dan la fuerza de que podemos lograrlo”</i>	
		<i>“Ellas me han ayudado a entender mejor con sus experiencias y no sentirme diferente”</i>	
		<i>“Me ha ayudado hablar con ellas”</i>	
		<i>“Ahora ya siento apoyo, antes me sentía tan sola”</i>	
		<i>“Me siento apoyada”</i>	
		<i>“Es un gran apoyo poder hablar el “mismo idioma””</i>	
		<i>“Las he motivado y mostrado lo bendecidas que son”</i>	
		<i>“Las experiencias compartidas siempre son similares y muchas veces ellas ya han pasado por eso y aconsejan bien”</i>	
		<i>“Porque no soy la única así”</i>	
		<i>“Sé que no estoy sola, que no soy la única y que no es mi culpa, y que hay muchas posibilidades”</i>	
		<i>“Porque uno se siente acompañado”</i>	

Nota: Elaboración propia

Descripción: La relación con otras madres dentro del programa de intervención temprana ha sido de gran ayuda según la respuesta del grupo, debido a que se han sentido identificadas con otras madres que atraviesan por las mismas emociones y situaciones, así mismo comentaron que comparten sus experiencias y se han ayudado a comprender mejor algunas cosas. Las madres que llevan asistiendo más tiempo al programa han sido

de apoyo en la rehabilitación contando su experiencia a las madres que inician este proceso, en general el enfoque de todas fue bastante homogéneo al indicar que este contacto y relación ha sido positiva.

Tabla No. 10
PERCEPCIÓN DE LAS MADRES ACERCA DE SUS RELACIONES SOCIALES

No.	Pregunta	Transcripción textual	Categorización
14	¿Su vida social se ha visto afectada desde el nacimiento de su hijo (a) con síndrome de Down?	<i>"Lo llevo conmigo a casi todos lados"</i>	-cambios sociales -sentimiento de ser juzgada -apoyo familiar para el cuidado -integración
		<i>"Por las terapias que debe recibir ya casi ni salimos"</i>	
		<i>"Ahora salgo con su compañía"</i>	
		<i>"Trato de llevar mi vida igual"</i>	
		<i>"salgo menos ahora"</i>	
		<i>"Realmente mi vida social cambio por tener una hija no porque ella tenga S.D."</i>	
		<i>"Salgo con él ahora"</i>	
		<i>"Todo sigue igual"</i>	
		<i>"Mis vecinos me han juzgado por mi edad"</i>	
		<i>"Tengo menos tiempo para salir"</i>	
		<i>"Yo lo llevo a todos lados"</i>	
		<i>"Ahora ya no salgo con mis amigas como antes"</i>	
		<i>"La verdad solo cambio, ahora salgo con amigas con hijos"</i>	
		<i>"No, todos comprenden y conocen la situación"</i>	
		<i>"Pero si lo llevo conmigo"</i>	
		<i>"Creo que sigue igual"</i>	
		<i>"Todo sigue igual"</i>	
		<i>"Ahora trato de llevarlo, eso sí"</i>	
		<i>"Pero si busco la forma de continuar reuniéndome"</i>	
		<i>"Mi suegra lo cuida cuando yo salgo con amistades"</i>	
		<i>"Solo que ahora me acompaña"</i>	
		<i>"Mi vida sigue igual"</i>	
		<i>"Mis amigas y sus hijos lo tratan de integrar siempre"</i>	
		<i>"Sigue igual"</i>	
		<i>"Trato de mantener la comunicación con amistades"</i>	
		<i>"Ya no es tan seguido pero trato de salir"</i>	
		<i>"Aunque ya no con tanta frecuencia trato de hacerlo"</i>	
		<i>"Trato de continuar reuniéndome con mis amistades"</i>	
		<i>"Llevo a mi hija a casi todos lados cuando me reúno con amigas"</i>	
		<i>"Trato de que no cambie"</i>	

Nota: Elaboración propia

Descripción: La vida social de las madres con niños con síndrome de Down ha sido afectada de diferentes formas en el área social según lo indicado por ellas, sin embargo la mayoría comentó que se han esforzado en intentar que las cosas no cambien,

llevarlo a todos los lugares a donde asisten con sus amistades y familiares, así como integrarlo de forma temprana con otros niños; otras indicaron la ayuda de un familiar como madre o suegra para esos momentos donde necesitan o desean salir de forma social y una minoría mencionó salir menos actualmente.

Tabla No. 11
PERCEPCIÓN DE LAS MADRES ANTE LAS RELACIONES SOCIALES Y EL DISTANCIAMIENTO

No.	Pregunta	Transcripción textual	Categorización
15	¿Considera qué sus amistades se han distanciado de usted desde el nacimiento de su hijo (a) con Síndrome de Down?	<i>"Me han apoyado mucho"</i>	-apoyo -aceptación -unidad -empatía -alejamiento
		<i>"Todo sigue igual"</i>	
		<i>"Me han apoyado mucho"</i>	
		<i>"No, mis amigos y yo somos unidas"</i>	
		<i>"Ahora me visitan a mí porque saben que me cuesta salir"</i>	
		<i>"Todos le han demostrado amor"</i>	
		<i>"Somos más unidas ahora"</i>	
		<i>"Algunas amigas"</i>	
		<i>"Sigo frecuentando a todos"</i>	
		<i>"Nos juntamos igual que antes"</i>	
		<i>"Piensan que el bebé no podrá relacionarse"</i>	
		<i>"Mis amigas me han visitado y todo sigue igual"</i>	
		<i>"Lo aceptan y quieren mucho"</i>	
		<i>"Se han acercado más"</i>	
		<i>"Tengo buenas amistades, le quieren mucho"</i>	
		<i>"Todo sigue igual"</i>	
		<i>"Sigo viendo a mis amigas y quieren mucho al bebé"</i>	
		<i>"Creo que Dios me bendijo con buenas amistades"</i>	
		<i>"Todos me apoyaron, lo quieren mucho"</i>	
		<i>"No, pues todos igual, me consideran más"</i>	
		<i>"Lo quieren mucho"</i>	
		<i>"Me han apoyado"</i>	
		<i>"Mis amigas me han apoyado"</i>	
		<i>"Creo que no hay porque"</i>	
		<i>"Tengo amistades de verdad"</i>	
		<i>"He escogido bien a mis amigos creo yo"</i>	
		<i>"Todos han sido especiales conmigo"</i>	
		<i>"Todo sigue igual"</i>	
		<i>"Nada ha cambiado entre nosotros"</i>	

Nota: Elaboración propia

Descripción: Las madres indicaron que desde el nacimiento de su hijo con síndrome de Down, sus amistades han sido más unidas y consideradas con ellas, se ha mantenido el vínculo y que la relación continúa igual o mejor desde su perspectiva.

Tabla No.12
EMOCIONES DE LAS MADRES ANTE LA ACEPTACIÓN DE LA CONDICIÓN DE SU HIJO

No.	Pregunta	Transcripción textual	Emociones
13	¿Sintió vergüenza o pena al comunicarle a su familia y amigos que su hijo (a) tiene Síndrome de Down?	<i>"Es mi hijo y es único"</i> <i>"Porque es mi hija"</i> <i>"Es mi sangre"</i> <i>"Porque es un bebe muy especial"</i> <i>"No podría avergonzarme de mi propio hijo"</i> <i>"Porque lo amo"</i> <i>"Es mi regalo"</i> <i>"Es mi bendición"</i> <i>"Lo amo"</i> <i>"Es mi hijo, no me avergüenzo".</i> <i>"Es mi Adoración"</i> <i>"Al final, pues, es mi hijo"</i> <i>"Lo quiero mucho"</i> <i>"Tienen que verlo como hijo"</i> <i>"Porque me lo podían rechazar o pensar que algo se pega"</i> <i>"No podría"</i> <i>"Eso no podría es mi hijo"</i> <i>"Porque no quería que me lo hicieran de menos".</i> <i>"No, lo amo"</i> <i>"No, es mi hijo"</i> <i>"Me daba miedo que no lo quisieran o que lo trataran mal"</i> <i>"No porque igual es mi hijo"</i> <i>"Sea como sea, es mi hijo".</i> <i>"Asistimos a una iglesia evangélica cristiana quienes han sido de gran apoyo y casi siempre me he sentido en gran confianza en esta situación"</i> <i>"Me dio pena que supieran"</i> <i>"La verdad es que es mi hijo".</i> <i>"Es mi sangre, sea como sea."</i> <i>"Es mi bebe y lo amo a pesar de todo"</i> <i>"Simplemente porque es mío"</i> <i>"Es mi hijo y lo amo"</i>	Proceso de aceptación

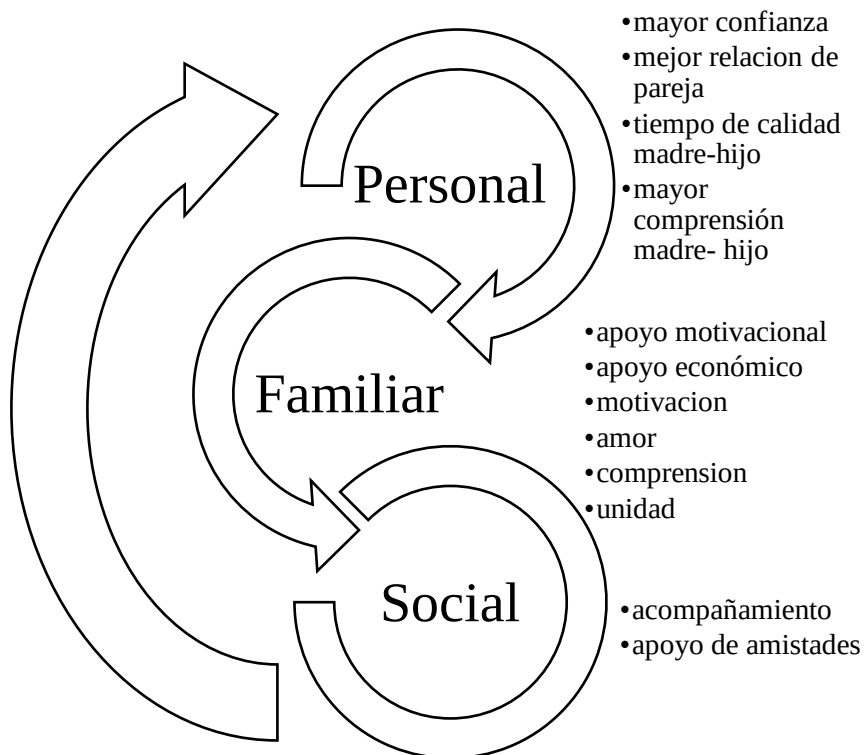
Nota: Elaboración propia

Descripción: Al enfrentarse a la interrogante de sentir pena o vergüenza al comunicarle a familiares y amigos que tenían un hijo con síndrome de Down, la mayoría

de madres, brindaron respuestas variadas y las cuales denotan inseguridad en sus palabras; esto debido a que existe un desbalance donde queda generalmente descompensado tanto su funcionamiento interno como sus relaciones con el mundo exterior, ya que en ellas ha muerto la idea de tener un hijo con capacidades regulares y es acá donde ellas muestran una gran necesidad de "tener" que aprobar la condición de su hijo.

3.02.02. Sociograma

Recursos externos y recursos internos encontrados ante la asistencia al programa de intervención temprana



Interpretación:

Los beneficios encontrados en las madres que formaron parte de la presente investigación, al participar en el programa de intervención temprana de la Fundación Margarita Tejada argumentan son a nivel personal, familiar y social.

Desde lo personal ellas han desarrollado una mayor confianza, mejores relaciones de pareja y más comprensión desde la pareja, esto es fundamental como vínculo de relaciones de pareja cuando se tiene un niño con síndrome de Down debido al impacto emocional y laboral que esto conlleva, con respecto al área familiar han sentido el apoyo económico y motivacional a través de la comprensión y de la unidad, y desde lo social como ya se sabe el ser humano es un ser que no puede vivir aislado socialmente entonces el apoyo de las amistades y el acompañamiento que la misma institución brinda es importante.

3.02.03 Triangulación de observación Vrs. instrumento

Categoría Análisis	Instrumentos		Elemento coincidente
	Observación	Entrevista	
Proceso de aceptación <i>“En primer lugar los padres experimentan un período de crisis emocional, que se caracteriza por conmoción, negación e incredulidad. Esta reacción inicial es seguida por un período de desorganización emocional, que incluye sentimientos alternados de ira, culpa, depresión, vergüenza, poca autoestima, rechazo del niño, sobreprotección, y así sucesivamente. Por último se presume que los padres llegan a una tercera etapa en la cual aceptan a su hijo discapacitado” (1992, p.215).</i>	Las madres que han asistido por un período comprendido entre los cero y seis meses presentan en su mayoría rasgos pertenecientes al periodo de crisis emocional	<i>“Nunca me imaginé que a mí me podría pasar”</i> <i>“La verdad senti muchas cosas pero la tristeza es mucha, es como sentirse impotente”</i> <i>“Es difícil saber que tiene síndrome de Down, aun duele mucho”</i>	Aun se evidencia incredulidad y en su mayoría tristeza ante la condición de su hijo, esto con madres que llevan poco tiempo asistiendo al programa
	En la mayoría de las madres sobresalen emociones que se indican dentro del período de desorganización emocional.	<i>“Pensé que era mi culpa, mi salud o algo malo en mí”</i> <i>“Mi autoestima se vino abajo, me sentía culpable”</i> <i>“Me sentía tan mal y no sabía que había provocado que naciera así”</i> <i>“Lo rechace al inicio, era algo difícil para mí”</i> <i>“No quería que se enfermara por eso lo tapaba mucho y me daba miedo que se ahogara con la comida”.</i> <i>“He llorado mucho y no tengo ganas de salir”</i>	Las madres atraviesan por el proceso de aceptación ante la condición de su hijo.

	Solo se evidencio a 3 de las madres que ya han alcanzado la aceptación de la condición de su hijo con síndrome de Down.	<i>“Agradecida con Dios”</i> <i>“Si he logrado superar muchos retos”</i> <i>“Es mi hijo, no me avergüenzo”</i>	Durante el taller, la observación y las entrevistas, las madres indicaron sentirse culpables o responsables de la condición de su hijo con Síndrome de Down, manifestaron que por la edad avanzada o por ser muy jóvenes, también por las discusiones en el hogar y el ambiente hostil.
Programa de intervención temprana Objetivos específicos <i>“Reducir los efectos de las discapacidades sobre el conjunto global del desarrollo del bebé.</i> <i>Introducir los mecanismos necesarios de compensación, de eliminación de barreras y de adaptación a necesidades específicas.</i> <i>Evaluar, diagnosticar e intervenir las dificultades de desarrollo.</i> <i>Fomentar la participación de los padres para que sean colaboradores activos en la atención terapéutica de sus hijos”.</i> (tomado de www.fundacionmargaritatejd.a.org)	De forma general las madres indicaron que la relación y comprensión de las habilidades y limitaciones su hijo con síndrome de Down es mejor desde que asisten al programa de intervención temprana.	<i>“Si, porque uno cree que el síndrome de Down no podrá lograr nada, y en realidad no es así”</i> <i>“Ahora ya sé qué hará muchas cosas por ella misma”</i> <i>“Lo conozco mejor”</i>	Mayor comprensión de las habilidades y limitaciones de su hijo.

Descripción: Es evidente que todas las madres en algún momento se han sentido apoyadas por las otras madres que tienen más tiempo asistiendo al programa o por aquellas que tienen hijos más grandes, debido a que ellas están más conscientes de las emociones y sentimientos por las que atraviesan, y ya han atravesado por esa etapa o

tienen más tiempo trabajando en esas emociones; esto nos indica que el trabajar de forma directa con su hijo dentro del programa de intervención temprana para niños con síndrome de Down ha sido de beneficio para las madres, aun cuando el enfoque principal de este no consiste en el trabajo emocional de las madres.

El trabajo de investigación realizado con el grupo nos muestra que el estar involucrada en este proceso de rehabilitación no solo es beneficioso para el niño quien además de ser estimulado por su madre, tiene un mayor acercamiento emocional con ella, de igual forma este acompañamiento genera mayor apego, comprensión y entendimiento en la relación madre e hijo.

3.03. Análisis general

En la investigación realizada al grupo de madres de niños con Síndrome de Down de 0 a 2 años que asisten a la Fundación Margarita Tejada se pudo determinar que aún se encuentran en el proceso de aceptación de las características y condición de su hijo.

Las madres manifiestan que las emociones ante el nacimiento del niño o niña con síndrome de Down se caracterizó específicamente por: incertidumbre, miedo, culpa, preocupación, desesperanza, tristeza, angustia, enojo y una madre manifestó sentir agradecimiento.

Indudablemente el diagnóstico de un síndrome de Down impacta los ámbitos de relacionales y la vida de las personas a quienes llega un niño con este dictamen, desde la relación de pareja manifiestan haber experimentado algunas una mayor unión y apoyo; pero cómo no todas las personas enfrentan de la misma manera las condiciones de vida también algunas se vieron afectadas por la separación y el distanciamiento de la pareja. Desde la familia el apoyo muchas veces es positivo por los lazos afectivos desarrollados y en las madres que contribuyeron al presente estudio se ha encontrado que ese acompañamiento familiar se ha encontrado presente desde un apoyo económico y una comprensión esencial.

Las relaciones sociales al igual que las de pareja y familiares cambian, han tenido miedo a ser juzgadas por la sociedad y han tenido dificultad para integrarse socialmente. Los mismos cuidados que requiere el niño muchas veces no les permite llevar un vida típica como la de cualquier otra madre, ya que la pocas oportunidades de relacionarse en actividades cotidianas y laborales se vuelven más escasas por el tiempo que demandan los hijos.

El proceso por el que han atravesado es muy similar de madre a madre, experimentaron también ante el diagnóstico un sentimiento de minusvalía personal, depresión y rechazo, sin embargo en la actualidad se encuentran en etapas diferentes, esto por la edad de los niños y también por el tiempo que llevan asistiendo al programa de intervención, así como la situación psicosocial de cada una y el apoyo dentro de su grupo social y familiar.

La permanencia en el programa al que asisten les permite según las madres entrevistadas desarrollar mayor confianza, mejor relación con su hijo, positivismo ante la vida, tiempo de calidad al compartir con su hijo y demostración de amor en doble dirección.

Dentro del programa de intervención temprana ellas han aprendido más acerca de las características específicas de lo que es el síndrome de Down y cómo trabajar de forma específica con las mismas, así también han creado un vínculo social el cual les ha ayudado como una red de apoyo y comunicar sus experiencias para ayudar a las mamás más jóvenes o las que se integran recientemente al programa.

Los procesos por los que atraviesan las madres fueron tomados en tres etapas, las cuales se describen en el libro Programas de Educación Especial 1 de William L. Heward, durante la entrevista realizada algunas de las madres comentaron de forma abierta su experiencia desde que se enteraron de que su hijo tenía síndrome de Down de tal forma que al compartirlo, las otras madres fueron compartiendo y explicando esos momentos que para muchas fueron experiencias dolorosas, otras lo relataron como un proceso difícil así como hubo un porcentaje mínimo que indicó la sensación de tener un hijo único que alegró su vida desde que le vio por primera vez, indicando que su proceso de aceptación fue bastante corto y una experiencia bastante enriquecedora; en el análisis de los resultados, vemos como variadas respuestas y experiencias nos muestran el proceso y el impacto psicosocial atravesado según las etapas mencionadas en esta investigación. La aceptación es un proceso por el que ellas aún siguen atravesando, ya que no ha sido concluida esta etapa.

CAPÍTULO IV

4. CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

4.01 Conclusiones

De acuerdo a la presente investigación se pudo concluir que las madres al enterarse de la condición de su hijo, atravesaron por diversas emociones como: miedo, culpa, inseguridad, incertidumbre, tristeza, angustia, las cuales están incluidas dentro de las etapas propuestas por William L. Heward.

El apoyo de la pareja y de la familia es esencial para poder enfrentar las condiciones del diagnóstico del niño Down y afrontar de una mejor forma las condiciones de vida a las que se enfrentan las madres.

Se pudo comprobar que la mayoría de las madres que asisten al programa de intervención temprana para niños con Síndrome de Down, aún se encuentran atravesando en la segunda etapa del proceso de aceptación descrito por William L. Heward.

Se puede concluir que el programa de intervención temprana ha sido de beneficio para el proceso de aceptación de las madres, ya que, se han visto beneficiadas al socializar con otras madres las cuales pueden ser capaces de comprender y compartir experiencias similares, sin embargo el programa como tal, está enfocado en el trabajo de la rehabilitación de los niños y no en el proceso de aceptación de las madres.

4.02 Recomendaciones

Implementar actividades grupales que puedan ayudar a la comprensión de las etapas por las que atraviesan las madres de niños con síndrome de Down y que permitan bajar las emociones negativas que se generan por el diagnóstico del síndrome.

Que la Fundación Margarita Tejada implemente un acompañamiento psicológico a través de talleres, charlas o citas individuales que fomenten la aceptación del niño con síndrome de Down y con ello trabajar el duelo.

Mejorar las relaciones madre-hijo para que se alcance un mejor desarrollo de las habilidades en los niños para que se genere una mayor independencia en ellos y que la madre pueda estar menos implicada en las actividades de los niños.

BIBLIOGRAFÍA

Cardona Echaury, Angélica Leticia. Estrategias de atención para las diferentes discapacidades, manual para padres y maestros. Necesidades Educativas Especiales asociadas a discapacidad intelectual (síndrome de Down) Editorial Trillas.Mexico. ISBN 968-24-7263-6

Flórez Beledo, Jesús, Emilio Ruiz Rodríguez. Síndromes y apoyos. Panorámica desde las ciencias y desde las asociaciones. Colección FEAPS.No. 8.487 pp. ISBN. M-7330-2006

Grupo Latinoamericano de Rehabilitación Profesional (GLARP). Preparar para ser adulto. Bogotá .1982.

Heward, William L. y Michael D. Orlansky. Programa de Educación Especial 1. Trabajar con los padres y las familias. Ediciones CEAC.S.A. ISBN 0-675-890-4

Pérez Pivaral, José Roberto. Instructivo para la presentación de trabajos y ejercicios de cursos. Un enfoque psicopedagógico-didáctico en la educación superior. Editorial universitaria. 1989. 20 pp.

Shea, Thomas M. y Anne Marie Bauer. Educación Especial, Un enfoque ecológico. Segunda Edición. Editorial McGraw Hill. México. 1999. 523 pp. ISBN 970-10-2531-8

Soulé, Gabriela. Papas especiales para niños especiales. Editorial Diana. Julio 2014. 215 pp. ISBN 978-6078000395

Worden, J. William. El tratamiento del duelo: asesoramiento psicológico y terapia. PaidósIberica. 2013. 286 pp. ISBN 978-844-93-2609-7

E-grafia

Fundación Down 21. Fases de transición. Disponible en www.down21.org. Septiembre 2014.

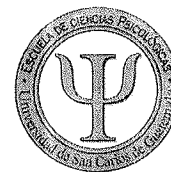
www.fundacionmargaritatejda.org

ANEXOS

PLANIFICACION DE TALLER

Objetivo general	Objetivos específicos	Temas a desarrollar	Actividades	Desarrollo	Recursos
Dar a conocer las etapas que atraviesan la mayoría de madres al enterarse que tienen un hijo con necesidades especiales.	Identificar el conocimiento que tienen las madres acerca del síndrome de Down.	Etapas por las que atraviesan las madres de niños con necesidades especiales	Presentación de participantes, y entrega de gafetes de identificación.	Cada una de las asistentes dirá su nombre, la edad y el nombre de su hijo y hace cuánto tiempo asiste al programa de intervención temprana.	Recurso humano Salón Gafetes Marcador
	Que las madres compartan su experiencia comentando emociones y sentimientos vividos desde el momento que conocieron el diagnóstico de su hijo.	Avances observados por las madres al involucrarse en la rehabilitación de su hijo con síndrome de Down.	Actividad rompe hielo	Mientras se identifican se les entregara su gafete.	
	Que las madres exterioricen su experiencia			Esta consistirá en brindar a cada una de las madres asistentes papel higiénico explicándole que deberá tomar el que considere necesario para la actividad, cuando todas lo tengan cada una deberá compartir un dato curioso sobre si misma o sobre su hijo por cada cuadro de papel que haya tomado.	Papel higiénico
					Computadora

	desde que se involucraron en la rehabilitación brindada por el programa de intervención temprana.		Socialización de objetivos	Se dará a conocer a las madres los objetivos, la actividad a realizar y el tiempo estipulado para la misma.	Cañonera Presentación
	Obtener información acerca del comportamiento de la madre en el momento actual		Exposición del tema "Etapas por las que atraviesan las madres de niños con necesidades especiales"	Explicación detallada de cada una de las etapas emocionales y sus características, dando la oportunidad que cada una pueda compartir si las ha experimentado.	
			Responder entrevista respecto al tema.	Se cerrará el taller respondiendo una entrevista y escuchando la opinión personal de cada madre respecto al tema.	Entrevistas Lapiceros
			Observación	Se realizará la observación de tipo no estructurada en el momento que las madres se encuentren realizando la terapia de su hijo.	
				Despedida y agradecimiento.	



Entrevista semiestructurada

1. ¿Qué edad tenía usted al momento del embarazo?

Menos de 20 _____
21 a 30 _____
31 a 40 _____
41 a 50 _____
Más de 51 _____

2. ¿Qué edad tiene su hijo (a) actualmente?

De 0 a 6 meses _____
De 7 a 12 meses _____
De 13 a 18 meses _____
De 19 a 24 meses _____

3. ¿Cuánto tiempo lleva asistiendo al programa de intervención temprana?

Menos de 6 meses _____
De 7 a 12 meses _____
De 13 a 18 meses _____
De 19 a 24 meses _____

4. ¿Cuál fue su reacción al enterarse que tenía un hijo (a) con síndrome de Down?

Tristeza _____
Dolor _____
Angustia _____
Enojo _____
Culpa _____
Otros _____
¿Por qué? _____

5. ¿Se ha sentido identificada con alguna de las siguientes emociones?

Conmoción _____
Negación _____
Incredulidad _____
¿Por qué? _____



6. ¿En algún momento ha experimentado una o varias de las siguientes emociones desde que se enteró de la condición de su hijo (a)?

Ira _____
Culpa _____
Depresión _____
Vergüenza _____
Poca autoestima _____
Rechazo _____
Sobreprotección _____
¿De qué forma? _____

7. ¿Se ha sentido más unida a su hijo (a) desde que asiste al programa de intervención temprana?

Si _____
No _____
¿De qué forma? _____

8. ¿El contacto con otras madres de niños con síndrome de Down ha sido de beneficio para usted?

Si _____
No _____
¿Por qué? _____

9. ¿El involucrarse en la rehabilitación de su hijo (a) le ha ayudado a comprender las habilidades y limitaciones que posee?

Si _____
No _____
Explique _____

10. ¿Su relación matrimonial o de pareja se ha visto afectada desde el nacimiento de su hijo (a) con síndrome de Down?

Si _____
No _____
¿De qué forma? _____



11. ¿Contó con el apoyo de su esposo o algún familiar cercano?

Si _____
No _____
¿De qué forma? _____

12. ¿Algún familiar mostró rechazo a su hijo (a) con síndrome de Down?

Si _____
No _____
¿Cómo reaccionó? _____

13. ¿Sintió vergüenza o pena al comunicarle a su familia y amigos que su hijo (a) tiene Síndrome de Down?

Si _____
No _____
¿Por qué? _____

14. ¿Su vida social se ha visto afectada desde el nacimiento de su hijo (a) con síndrome de Down?

Si _____
No _____
¿De qué forma? _____

15. ¿Considera que sus amistades se han distanciado de usted desde el nacimiento de su hijo (a) con síndrome de Down?

Si _____
No _____
¿De qué forma? _____



Instrumento de Observación

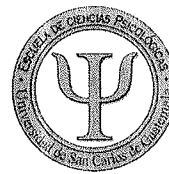
1. Observar si la madre aun presenta características de conmoción tales como:
 - a. Perturbación _____
 - b. Agitación _____
 - c. Inquietud anímica _____

2. Observar si la madre presenta rasgos de negación tales como:
 - a. Rechazo hacia la condición de su hijo _____
 - b. Hubo rechazo hacia su hijo _____
 - c. Rechazo hacia su hijo actualmente _____

3. Observar si la madre presenta rasgos de incredulidad tales como:
 - a. Dificultad o reserva en creer que su hijo presenta síndrome de Down _____

4. Observar si la madre presenta desorganización emocional o sentimientos de ira tales como:
 - a. Enojo _____
 - b. Angustia _____
 - c. Indignación _____

5. Observar si la madre presenta sentimientos de culpa tales como:
 - a. Reproche hacia su edad _____
 - b. Reproche hacia la condición de embarazo _____
 - c. Estado anímico durante el embarazo _____
 - d. Reprocha situaciones familiares al momento de concebir _____



6. Observar si la madre presenta rasgos depresivos tales como:

- a. Animo irritable _____
- b. Baja actividad _____
- c. Sueño extremo _____
- d. Falta de sueño _____
- e. Cansancio _____
- f. Falta de energía _____
- g. Inactividad social _____
- h. Dificultad de concentración _____

7. Observar si la madre presenta características de vergüenza tales como:

- a. Vergüenza ante la condición de su hijo _____

8. Observar si la madre presenta poca autoestima

- a. Poco arreglo físico _____
- b. Inseguridad en decisiones _____
- c. Dificultad al relacionarse con otras personas _____

9. Observar si muestra aceptación o resistencia ante la condición de su hijo:

- a. Rasgos de sobre protección _____
- b. Cuidado extremo hacia el niño _____

10. Observar si la madre ha aceptado la condición de su hijo

11. Observar si la madre ha logrado comprender de mejor forma las habilidades y limitaciones de su hijo desde que asiste al programa de intervención temprana
