

# XXVII

# Jornadas Chilenas de Salud Pública

## • Proceso de adaptación en madres de niños(as) con Síndrome de Down

Rivera Q., Carmen Luz (1); Reyes M., Marcia (1); Riveros L., Alejandro (1)

### Introducción

El nacimiento de un hijo, para los padres y para el resto de la familia, es un acontecimiento que les llena de ilusiones, pero ¿qué ocurre, en ellos, con sus expectativas, sentimientos emociones, cuando el (la) menor presenta alguna alteración genética, como Síndrome de Down? Este síndrome, también llamado trisomía veintiuno, ha cobrado importancia ya que es la alteración cromosómica más frecuente y “la primera causa de retardo mental de grado variable, en Chile y el mundo” (Sociedad Chilena de Pediatría, 2007).

### Objetivos

- 1.- Describir el proceso de adaptación, de las madres de niños(as), de entre 0 y 7 años que presentan Síndrome de Down.
- 2.- Caracterizar las etapas, que vivencian las madres, luego de saber que su hijo (a) presenta Síndrome de Down.
- 3.- Describir las conductas adaptativas eficaces de las madres, en cada una de las etapas establecidas.
- 4.- Describir las conductas adaptativas ineficaces de las madres, en cada una de las etapas establecidas.

### Metodología

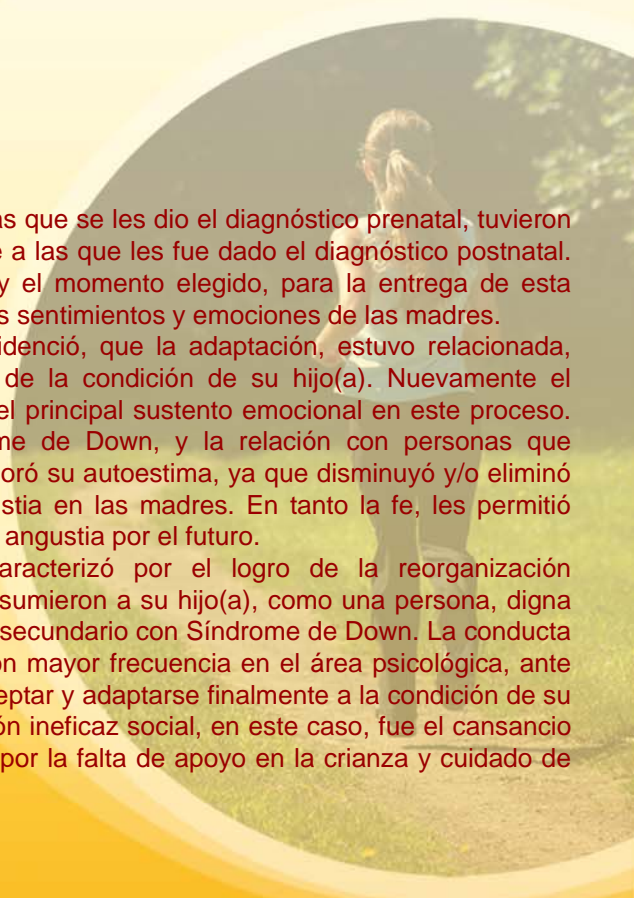
Aproximación cualitativa, inductiva de carácter descriptivo, realizado en Centro de Estimulación Integral para Niños con Síndrome de Down de la Cruz Roja Chilena, la técnica de recolección de datos usada fue la entrevista en profundidad, definida por saturación. En un grupo de estudio de 17 madres, se caracterizó las etapas del proceso de adaptación: inicial, de transición y de adaptación, propiamente tal. Las conductas eficaces e ineficaces, sociales y psicológicas, manifestadas por las madres, fueron clasificadas en cada una de estas etapas.

### Resultados

En la etapa inicial, las madres a las que se les dio el diagnóstico prenatal, tuvieron sentimientos menos intensos, que a las que les fue dado el diagnóstico postnatal. La importancia, de las palabras y el momento elegido, para la entrega de esta noticia; incrementó o disminuyó los sentimientos y emociones de las madres.

En la etapa de transición, se evidenció, que la adaptación, estuvo relacionada, directamente, con la aceptación de la condición de su hijo(a). Nuevamente el apoyo familiar y de la pareja fue el principal sustento emocional en este proceso. La información sobre el Síndrome de Down, y la relación con personas que vivieron situaciones similares, mejoró su autoestima, ya que disminuyó y/o eliminó los sentimientos de culpa y angustia en las madres. En tanto la fe, les permitió solucionar problemas, disminuir la angustia por el futuro.

La etapa de adaptación, se caracterizó por el logro de la reorganización psicosocial, de las madres, que asumieron a su hijo(a), como una persona, digna con derechos, deberes y en lugar secundario con Síndrome de Down. La conducta adaptativa eficaz, se evidenció con mayor frecuencia en el área psicológica, ante la capacidad de las madres de aceptar y adaptarse finalmente a la condición de su hijo(a), y la conducta de adaptación ineficaz social, en este caso, fue el cansancio del rol de madre, principalmente, por la falta de apoyo en la crianza y cuidado de su hijo(a).



# XXVII

# Jornadas Chilenas de Salud Pública

## Conclusiones

Etapa inicial, la familia, incluida la pareja, significó el principal soporte emocional y afectivo, además la principal conducta adaptativa eficaz, fue en el ámbito social: el establecimiento de lazos afectivos con sus hijos(as) y en el ámbito psicológico, la conducta adaptativa ineficaz: negación ineficaz.

Etapa de transición, la información sobre el Síndrome de Down, y la relación con personas que vivieron situaciones similares, mejoró su autoestima. La conducta de adaptación eficaz, predominó en el ámbito social, en tanto que la respuesta de adaptación ineficaz, se detectó en el ámbito psicológico, a través de los sentimientos de angustia al pensar en la integración futura de su hijo(a).

La etapa de adaptación, se caracterizó por el logro de la reorganización psicosocial, de las madres. La conducta adaptativa eficaz: la capacidad de las madres de aceptar y adaptarse finalmente a la condición de su hijo(a), y la conducta de adaptación ineficaz social: el cansancio del rol de madre.

La mayoría de las madres lograron adaptarse, luego de enfrentar eficazmente los componentes de las etapas anteriores.

## Palabras Clave

Síndrome de Down, proceso adaptación, conducta.

(1) Escuela de Enfermería, Universidad de Santiago de Chile. [crivera@usach.cl](mailto:crivera@usach.cl)

