



**UNIVERSIDAD NACIONAL
"TORIBIO RODRIGUEZ DE MENDOZA
DE AMAZONAS"**



**20 ENE 2014
FACULTAD DE ENFERMERÍA**

**"VIVENCIAS DE LAS MADRES CON HIJOS CON
SÍNDROME DE DOWN DEL CENTRO DE EDUCACIÓN
BÁSICA ESPECIAL MONSEÑOR OCTAVIO ORTIZ
ARRIETA, CHACHAPOYAS - 2013".**

TESIS PARA OPTAR EL TÍTULO PROFESIONAL DE: Licenciada en Enfermería

AUTORA :Bach. Enf. Dina Inés Salazar Maslucán.

ASESORA :Ms. C. Sonia Tejada Muñoz.

**CHACHAPOYAS - AMAZONAS - PERÚ
2013**



**UNIVERSIDAD NACIONAL TORIBIO RODRÍGUEZ
DE MENDOZA DE AMAZONAS**



FACULTAD DE ENFERMERÍA

**“VIVENCIAS DE LAS MADRES CON HIJOS CON
SÍNDROME DE DOWN DEL CENTRO DE EDUCACIÓN
BÁSICA ESPECIAL MONSEÑOR OCTAVIO ORTIZ
ARRIETA, CHACHAPOYAS – 2013”.**

TESIS PARA OPTAR EL TÍTULO PROFESIONAL DE: Licenciada en Enfermería.

AUTORA : Bach. Enf. Dina Inés Salazar Maslucán.

ASESORA : Ms. C. Sonia Tejada Muñoz.

CHACHAPOYAS - AMAZONAS - PERÚ

2013

DEDICATORIA

El presente trabajo de investigación va dedicado a Dios, por ser mi gran amigo incondicional, mi guía y mi ente inspirador para salir adelante.

A toda mi familia, por el amor que me brinda día a día.

A mis amigos, que siempre están conmigo y me instruyen.

A mi asesora Ms. C. Sonia Tejada Muñoz, que me brinda su apoyo incondicional.

A todas las madres con hijos con Síndrome de Down, que día a día brindan amor y dedicación a sus hijos.

Por todos ellos y para todos ellos va este obsequio y espero que sea de gran utilidad a nuestra sociedad.

Dina Inés.

AGRADECIMIENTO

Agradezco de manera muy especial a mi asesora Ms. C. Sonia Tejada Muñoz, por su dedicación, esmero y apoyo desinteresado que me ha venido brindando para desarrollar mi proyecto e informe de investigación y así de una u otra manera contribuir en mi formación profesional.

A todas las madres de familia del Centro de Educación Básica Especial Monseñor Octavio Ortiz Arrieta de la ciudad de Chachapoyas que tienen sus hijos con Síndrome de Down por colaborar en el proceso de ejecución de mi proyecto de investigación.

Y de antemano también agradezco a todas las personas que de una u otra manera contribuyeron en el desarrollo de éste trabajo investigación.

La autora.

**AUTORIDADES DE LA UNIVERSIDAD NACIONAL TORIBIO RODRÍGUEZ DE
MENDOZA DE AMAZONAS**

Ph. D. Dr. Hab. VICENTE MARINO CASTAÑEDA CHÁVEZ.

Rector.

Dr. ROBERTO JOSÉ NERVI CHACÓN.

Vicerrector Académico.

Dr. EVER SALOMÉ LÁZARO BAZÁN.

Vicerrector Administrativo.

Mg. Enf. GLADYS BERNARDITA LEÓN MONTOYA.

Decana de la Facultad de Enfermería.

VISTO BUENO DE LA ASESORA

Yo, **Sonia Tejada Muñoz**, identificada con DNI N° 33409092, con domicilio legal en el Jr. Libertad N° 480, Maestra en Educación con mención en Gerencia Educativa Estratégica, colegiada N° 37715, actual Docente Asociada a Tiempo Completo de la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional Toribio Rodríguez de Mendoza de Amazonas.

DOY VISTO BUENO, al informe de investigación titulado “*Vivencias de las madres con hijos con Síndrome de Down del Centro de Educación Básica Especial Monseñor Octavio Ortiz Arrieta, Chachapoyas - 2013*”, presentado por bachiller de la Facultad de Enfermería Dina Inés Salazar Maslucán, por lo que en fe de la verdad firmo la presente para mayor constancia.

Chachapoyas, 11 de noviembre de 2013.



Ms. C. Sonia Tejada Muñoz.
DNI N°: 33409092.

JURADO EVALUADOR

(RESOLUCIÓN DECANATURAL N° 284 – 2012 – UNTRM – VRAC/F.E.)



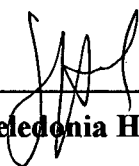
Lic. Enf. María Esther Saavedra Chinchayán.

Presidenta.



Mg. Enf. Zoila Roxana Pineda Castillo.

Secretaria.



Lic. Enf. Sonia Celedonia Huyhua Gutierrez.

Vocal.

ÍNDICE

ÍNDICE	Pág.
DEDICATORIA	i
AGRADECIMIENTO	ii
AUTORIDADES UNIVERSITARIAS	iii
VISTO BUENO DE LA ASESORA	iv
JURADO EVALUADOR	v
ÍNDICE	vi
RESUMEN	viii
ABSTRACT	ix
Capítulo I: INTRODUCCIÓN	01
Capítulo II: MARCO TEÓRICO – CONCEPTUAL	05
2.1. BASE TEÓRICA	06
2.1.1. Síndrome de Down	06
2.1.2. Vivencias	08
2.1.3. Fases que experimentan las madres con hijos con Síndrome de Down	09
2.1.4. Actitud de las madres frente a la crianza de su hijo con Síndrome de Down	10
2.1.5. Vivencias relatadas	10
2.1.6. Teoría de la adaptación de Sor Callista Roy	12
Capítulo III: TRAYECTORIA METODOLÓGICA	15
3.1. ENFOQUE FENOMENOLÓGICO	16
3.2. MOMENTOS DE LA TRAYECTORIA	18
3.2.1. Descripción fenomenológica	18
3.2.2. Reducción fenomenológica	18

3.2.3. Compresión del fenómeno	19
3.3. CONSIDERACIONES ÉTICAS	20
Capítulo IV: CONSTITUCIÓN DE LA INVESTIGACIÓN	21
4.1. MOMENTO DEL ANÁLISIS	22
4.2. ANÁLISIS IDEOGRÁFICO	22
4.3. ANÁLISIS NOMOTÉTICO	67
4.4. APROXIMACIÓN DEL FENÓMENO DEVELADO	72
Capítulo V: REFLEXIONANDO	73
Capítulo VI: CONSIDERACIONES FINALES	79
Capítulo VII: RECOMENDACIONES	81
Capítulo VIII: REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	83
Capítulo IX: ANEXOS	89

RESUMEN

El presente estudio tuvo como objetivo develar las vivencias de las madres con hijos con Síndrome de Down del Centro de Educación Básica Especial Monseñor Octavio Ortiz Arrieta, Chachapoyas – 2013. La metodología utilizada fue la de tipo cualitativo con enfoque fenomenológico, contando con cinco madres de niños con Síndrome de Down y las técnicas de recolección de datos fueron la observación y la entrevista; y como instrumento la guía de entrevista a profundidad, la cual estuvo integrada por la pregunta norteadora ¿qué siente usted tener un hijo con Síndrome de Down?, posteriormente se procesaron los datos mediante el análisis ideográfico y nomotético, de la que emergieron las siguientes categorías: brindando amor al hijo, buscando respuesta a su realidad y comprendiendo la bendición de un ser divino, cuidado innato de ser madre, sintiendo orgullo de su hijo y valorando sus actividades artísticas, adaptándose a su hijo y sociedad insensible frente al dolor ajeno con actitud de arrepentimiento ausente. El estudio se fundamentó en los principios éticos de: respeto a la dignidad humana, autodeterminación, información, beneficencia, justicia, confidencialidad y credibilidad. Las consideraciones finales fueron: las madres de niños con Síndrome de Down se encuentran en un proceso de adaptación, sintiendo la presencia de una sociedad insensible frente al dolor ajeno con actitud de arrepentimiento ausente.

Palabras claves: hijos con Síndrome de Down, madres, vivencias.

ABSTRACT

The present study aimed at unveiling the event experiences in life of the mothers with children with Down's Syndrome of the Center of Basic Education, Chachapoyas – 2013. The utilized methodology went from qualitative type with focus phenomenological, counting on five children's mothers with Down's Syndrome and the collecting techniques of data were the observation and the interview; and as I orchestrate the guide of interview to depth, which was integrated for the question norteadora what do you seat having a son with Down's Syndrome?, at a later time processed him the intervening data analysis ideographic and nomotetico, the one they emerged of the following categories: offering the son love, looking for answer to his reality and understanding a divine being's blessing, unfeeling society in front of the not our own pain with attitude of missing repentance, innate care to be mother, feeling his son's pride and appraising his artistic activities and becoming adapted to his son. The study was based on the ethical beginnings of: I respect the human dignity, self-determination, information, beneficence, justice, confidentiality and credibility. The final considerations matched: children's mothers with Down's Syndrome live on in a process adaptation, feeling the presence of an unfeeling society in front of the not our own pain with attitude of missing repentance.

Key words: children with Down's Syndrome, mothers, event experiences in life.

Capítulo I

INTRODUCCIÓN

I. INTRODUCCIÓN.

Hoy en día, diferentes estudios sostienen que las malformaciones congénitas pueden ser hereditarias o esporádicas, únicas o múltiples, evidentes u ocultas, macroscópicas o microscópicas. En su etiología pueden intervenir factores genéticos, teratógenos o de ambos tipos. Su incidencia depende del tipo de malformación del área geográfica del niño lo que probablemente se explica por los factores genéticos, medioambientales o ambos. Con la edad de la madre asciende el riesgo de defectos cromosómicos, especialmente del Síndrome de Down (Beers. et. al, 1999).

Según la Organización Mundial de la Salud y el Comité de Expertos en Genética, el 4% de los nacidos vivos poseen una malformación clínicamente diagnosticable en el nacimiento causante de deficiencias motoras, cognoscitivas y/o sensoriales. Entre estas malformaciones el Síndrome de Down constituye la anomalía congénita más frecuente y es la primera de retardo mental en los países industrializados, presentando una tasa de 1 de cada 800 a 1 de cada 1000 nacidos vivos (Romero. et. al, 2002).

Tal es el caso que en Estados Unidos nace 1 bebé por año de cada 800 a 1000 con este trastorno; mientras que en Venezuela, en la región Zuliana, de cada 100 niños 3 nacen con una malformación congénita, ocupando el Síndrome de Down uno de los primeros lugares (Romero. et. al, 2002; Sociedad Nacional del Síndrome de Down, 2012).

La evidencia de los estudios epidemiológicos y citogenéticos apoya la idea de una etiología múltiple siendo la causa la existencia de un cromosoma extra en el par 21, por lo cual las personas con Síndrome de Down cuentan con 47 cromosomas. Aunque los niños con trisomía 21 nacen de madres de todas las edades, existe un riesgo estadísticamente más significativo en las mujeres mayores de 35 años de edad y a los 40 años el riesgo es de 1 caso entre 100 (Wong. et. al, 1995).

Las futuras madres antes de concebir fantasean sobre la realidad de sus hijos dándoles la existencia en la realidad psíquica que desde entonces se hacen una idea del tipo de niño que esperaban lo que produce una imagen ideal o fantaseada del hijo. Un hijo que encaja en la dialéctica del deseo de cada madre, por lo cual podemos decir que esperaban un hijo en particular (Jasso, 2001).

Por lo que el nacimiento de un hijo representa un cambio radical en la organización de la familia, esto requiere un espacio físico y emocional. La interacción que tienen los miembros de la familia hacia sus hijos en los primeros años de vida propicia un completo desarrollo psicológico y afectivo que requiere el niño para interactuar con los demás (Ortega. et. al, 2006).

Al nacer su niño se conjugan elementos biológicos, psicológicos y sociales que hacen que este momento esté lleno de grandes expectativas. El parto y el alumbramiento son momentos de gran ansiedad por el riesgo físico a que se somete la madre y el hijo sin embargo esto tiene una grata recompensa que es el nacimiento de un niño saludable. No obstante muchas veces esta recompensa no es la esperada, viéndose afectada por el diagnóstico de un defecto congénito en el niño (Romero. et. al, 2002).

Por tanto el feliz acontecimiento de tener un hijo tan largamente esperado se transforme para muchos en una “pesadilla”, todos los deseos de aquel bebé “maravilla” en lo físico e intelectual sean destruidos repentinamente porque en lugar de un niño que les prodigara alegría tienen uno que les causará muchas penas (Jasso, 2001).

Reaccionando con una conmoción y tristeza profunda ante la noticia de que su hijo tiene características físicas, emocionales y psicológicas diferentes a las de los niños normales, resistiéndose a afrontar la verdad, evitando mirar la situación real y distorsionando los hechos para que parezcan más aceptables, comenzando a aparecer en su vida las emociones fuertes, alternativas difíciles, interacciones con profesionales y especialistas diferentes; así como de una necesidad continua de búsqueda de información, asistencia, comprensión y apoyo (Ortega. et. al, 2006).

Bajo este contexto en el caso del nacimiento de un niño con Síndrome de Down se puede deducir el impacto en las madres por el encuentro con el niño “real”. La dinámica, expectativas, planes y proyectos de vida familiar y personal se ven alterados de forma más o menos radical (Jasso, 2001).

Otra tensión primaria de las madres es la vergüenza ante la familia y sus amigos “¿qué dirán todos?”, “¿de qué sospechará la gente?”. Sienten que su “imagen familiar” se ha deteriorado. La piedad de las madres hacia su niño es también una reacción importante,

les preocupa si sobrevivirá, cómo vivirá “¿alguna vez parecerá normal?”, “¿será capaz de hablar, caminar, jugar o casarse?”, “¿habrá una esperanza de vida normal?” (Jasso, 2001).

Las madres no solo esperaban tener un hijo sano y “normal” sino que también sienten la necesidad de crear algo bueno. El nacimiento de un niño con Síndrome de Down puede acabar con ese orgullo y cerrar definitivamente con la posibilidad de prolongar la línea familiar (Vallejo, 2011).

En este sentido cada madre vivencia una situación distintamente de otra e interpreta su vida en términos de la significación de su experiencia por lo que es primordial la comprensión de la vivencia personal (Hernández. et. al, 2008).

En la región Amazonas no se encuentran datos registrados sobre Síndrome de Down sino que todas las malformaciones congénitas están englobadas en una sola como si todas fuesen la misma malformación, sin embargo en el Hospital Regional I Higos Urco - Chachapoyas tienen reportados que el número de pacientes atendidos con Síndrome de Down en el 2011 fueron 28 personas de las cuales el 42.86% fueron mujeres y el 57.14% fueron varones (EsSalud, 2011).

Teniendo en cuenta esta problemática surgió la siguiente pregunta ¿cuáles son las vivencias de las madres con hijos con Síndrome de Down del Centro de Educación Básica Especial Monseñor Octavio Ortiz Arrieta, Chachapoyas - 2013?. El objetivo fue develar las vivencias de estas madres con hijos con Síndrome de Down.

Capítulo II

MARCO TEÓRICO – CONCEPTUAL

II. MARCO TEÓRICO - CONCEPTUAL.

2.1. BASE TEÓRICA.

2.1.1. Síndrome de Down.

a) Su historia.

El Síndrome de Down debe su nombre a John Langdon Down, el médico británico que describió esta anomalía por primera vez en 1887. El dato arqueológico más antiguo del que se tiene noticia sobre el Síndrome de Down es el hallazgo de un cráneo sajón del siglo VII. El primer informe documentado de un niño con Síndrome de Down se atribuye a Étienne Esquirol en 1838, denominándose en sus inicios “cretinismo” o “idiocia furfurácea” (López. et. al, 2000).

En 1932 se hace referencia por primera vez a un reparto anormal de material cromosómico como una posible causa del Síndrome de Down. En 1956 Tjio y Levan demuestran la existencia de 46 cromosomas en el ser humano, más tarde en 1959, Lejeune, Gautrier y Turpin demuestran que las personas con Síndrome de Down portan 47 cromosomas. En 1961 un grupo de científicos proponen el cambio de denominación al actual “Síndrome de Down”, ya que los términos “mongol” o “mongolismo” podían resultar ofensivos. En 1965 la Organización Mundial de la Salud hace efectivo el cambio de nomenclatura tras una petición formal del delegado de Mongolia (Granadown, 2011).

b) Generalidades.

Entre éstas malformaciones congénitas el Síndrome de Down constituye la anomalía congénita más frecuente (Romero. et. al, 2002).

Al momento de la concepción, un bebé hereda la información genética de sus padres mediante 46 cromosomas: 23 provenientes de la madre y 23 del

padre. En la mayoría de los casos del Síndrome de Down el niño recibe un cromosoma 21 adicional sumando un total de 47 cromosomas en lugar de 46. Este material genético adicional ocasiona las características físicas y los retrasos del desarrollo asociados al Síndrome de Down (Homeier, 2005).

En cuanto a las características físicas la cabeza y cara son redondas y pequeñas. Los ojos tienen una inclinación hacia arriba y hacia fuera, tipo oriental, con un pliegue en el ángulo interno (epicando). Su nariz es pequeña y chata, el tabique nasal es ancho y ligeramente reprimido. Las orejas son pequeñas y su contorno (hélix) aparece doblado. Presenta hipotonía, esto hace que la lengua tienda a salirse. La piel tendrá diferentes tonalidades presentando un excedente de piel en la nuca (piel redundante) (Isunza, 2003).

Mientras que sus extremidades son cortas, con manos y pies anchos y dedos cortos y gruesos. Sus manos son pequeñas y regordetas con un pliegue transversal muy marcado en la palma de la mano; el dedo meñique es corto e incurvado. Su estatura es menor y su peso es mayor que el correspondiente a su edad. Algunos bebés nacen con afectaciones cardíacas que podrían requerir de una intervención quirúrgica. Es frecuente que se presente estrabismo, mala posición dental, caries e infertilidad en los hombres. Las personas con Síndrome de Down tienen deficiencia mental, aunque el grado de inteligencia varía en cada persona (Ruiz, 2007).

La llegada de un niño es, en general, un acontecimiento familiar muy feliz, las esperanzas son numerosas ya que todas las madres desean que su bebé sea el más bello y perfecto. Es una enorme decepción el enterarse de que tiene un hijo con necesidades especiales que pueden ser evidentes en el momento del nacimiento (por ejemplo, Síndrome de Down, parálisis cerebral, etc.) (Ortega, 2006).

Al nacer un niño con Síndrome de Down se puede deducir el impacto en las madres por el encuentro con el niño “real”. La dinámica, expectativas, planes y proyectos de vida familiar y personal se ven alterados (Jasso, 2001).

Debido a que se considera que estos niños no pasan a través de las etapas usuales de la niñez, dado que no cuentan con los repertorios necesarios para desarrollar habilidades más complejas, esto les hace formarse una figura distorsionada en relación a la imagen ideal que se habían creado del niño antes del nacimiento o durante su desarrollo (Ortega. et. al, 2006).

Formándose así en una experiencia vivida o que puede vivirse, esto en suma es una vivencia (Lynch, 2007).

2.1.2. Vivencias.

La vivencia es lo que se vive o experimenta en la consciencia o en el ser físico como hecho actual y distingue, por lo tanto, lo vivido de lo representado. Experiencia que contribuya a formar la personalidad del sujeto y una experiencia significativa en la vida de una persona (Real Academia de la Lengua Española, 2007).

La vivencia además supone la posibilidad de adquirir conocimientos y también habilidades que sin duda enriquecerán a la persona porque siempre tras una vivencia quedará registrada una información que en el futuro, de repetirse permitirá no solamente saber cómo actuar ante tal o cual situación similar a la de la vivencia pasada sino que además nos dejará un aprendizaje revelador que será decisivo para no repetir una inadecuada actitud o comportamiento (Lynch, 2009).

La vivencia también es un acto con una intención referida, es la vuelta sobre sí mismo, el retorno a un yo que se trasciende, la vivencia es trascendencia. La vivencia es ese algo con sentido y significado que se relata, se dice, se comprende y se interpreta. La vivencia es el afuera y el adentro pero no

diametralmente opuestos, es una simbiosis: la realidad, objetiva la vivencia, y la vivencia, objetiva la realidad (Castañeda, 2009).

Para el desarrollo de éste trabajo de investigación se vio conveniente trabajar con la siguiente definición de vivencia:

Por lo que “la vivencia” es lo que se vive o experimenta en la consciencia o en el ser físico como hecho actual y distingue, por lo tanto, lo vivido de lo representado.

2.1.3. Fases que experimentan las madres con hijos con Síndrome de Down (Jasso, 2001).

La madre vivencia en un primer momento la fase de choque que se da con una duración aproximada de tres meses y es causada por el conocimiento de que se tiene un hijo con Síndrome de Down. En general las madres tienen sentimiento de pérdida, enojo, miedo, frustración y ansiedad, negación de la existencia del niño, sentido de protección, pérdida del sentido de dirección, sentido de culpa y ansiedad por todo lo que está pasando. Estas emociones se presentan en forma errática sin una sistematización programada y la recuperación es en promedio de 3 a 4 meses.

Mientras que la fase de negación se presenta alrededor del primer año de edad posnatal del niño y puede resumirse en los siguientes términos:

Formar parte de una organización de apoyo social, reconocimiento de la maternidad, realización de todo aquello que sea necesario para lograr el máximo de expectativas en el desarrollo del hijo y aceptación de la responsabilidad del cuidar del hijo. En esta fase aún no se abandona por completo la idea de que el niño no tendrá posibilidades de tener un buen desarrollo.

La última fase denominada “reorganización” se presenta después de incorporar al niño a las actividades escolares. Aquí los puntos de vista sobre

el Síndrome de Down son más estables que los que acontecen en la fase anterior.

2.1.4. Actitud de las madres frente a la crianza de su hijo con Síndrome de Down.

La sobreprotección y la sobreansiedad son perjudiciales como también el rechazo consciente e inconsciente que pueda estar presente básicamente por ser un niño Down. El desagrado se manifiesta porque las madres quisieran un mayor desarrollo de su hijo, por tanto son excesivamente críticas con él. Las madres llegan a exagerar sus defectos y su mal comportamiento y minimizar su entendimiento e inteligencia; así mismo no se le da el cariño que sí se brinda a los otros hijos e incluso si tienen los recursos económicos quizá lo lleven en manos de una niñera para que se encargue de educarlo o de mantenerlo internado en una institución “especializada” (Jasso, 2001).

2.1.5. Vivencias relatadas.

a) Leticia Calderón (Pérez, 2010).

La actriz mexicana Leticia Calderón comentó al respecto: “esta situación no es culpa de los cónyuges, pues se trata de una alteración cromosómica. Como madre sé que estos niños son personas muy cariñosas y sensibles. Por supuesto tienen lesión cerebral y es importante que vivan bajo un ambiente familiar positivo, cariñoso, donde se procure darles una educación especial e integrarlos a la familia para que así reciban todas las oportunidades para pronto llegar a ser independientes y útiles a la sociedad”.

Como por ejemplo: “hoy hay varios muchachos con Síndrome de Down en las universidades que han dado excelentes resultados y dicho por los profesores, son un ejemplo para los demás estudiantes”. “Soy una persona muy afortunada porque Dios me eligió para encomendarme una misión

especial: ser feliz y enseñar a mis hijos a serlo, trabajar y dedicarme a ellos y para ello hay que estudiar, leer, prepararse”.

“Sé que la tarea puede ser muy dura, difícil en ciertos momentos pero estoy segura que la recompensa será invaluable. Deseo que mis hijos sean hombres de bien y con valores y en ese sentido trabajo”, comentó la actriz. “Los médicos, especialistas, terapeutas y las asociaciones deberían tener más información sobre los cuidados para los niños con Síndrome de Down y tratar la situación como una circunstancia y no como una tragedia. Desgraciadamente en México hay médicos que aún no lo manejan así”.

b) Karin Schröder (Flynn, 2008).

Soy Karin Schröder, mamá de tres niñas. Hace 14 años nació nuestra primera hija, Caterina, con Síndrome de Down. ¡Mi marido y yo comenzamos a formar desde entonces una familia maravillosa!

Junto con el nacimiento de nuestra primera hija, nacieron en mí dos misiones:

Por un lado, sacar adelante a Caterina junto a mi marido y por otro generar cambios sociales.

En 1992 me titulé de educadora de párvulos sin saber que mi profesión iba a trascender las aulas. Sin duda el nacimiento de mi primera hija generó en mi alma de educadora un desafío que va más allá de mi hija. Un desafío en la educación para todos.

Desde que nació Caterina sentí la necesidad de informarme a través de otras mamás y papás con hijos con Síndrome de Down, lecturas actualizadas, seminarios, cursos y congresos. En el año 2000 comenzamos a formar junto a mi marido, parte del directorio de Fundación Excepcionales y con mucho esfuerzo logramos concretar en este proyecto

nuestras creencias y ambiciones para apoyar no solo a nuestros hijos sino también a todos los que creyeron en el mismo proyecto.

c) Martha Beck (Beck, 2003).

Martha Beck comentó: “jamás las cosas volverán a ser como antes, ni para usted ni para su familia. Está usted echando a perder su vida”. Me dijo el médico, un día de invierno de 1988, justo después de que mi hijo Adam fuera diagnosticado con Síndrome de Down.

Después del diagnóstico el médico recomendó interrumpir el embarazo, pero decidí continuarlo, con ello no estoy diciendo que considere moralmente malo la interrupción del embarazo tras el diagnóstico del Síndrome de Down; no lo creo así. Lo que estoy diciendo es que, para mí, tener un hijo con este síndrome no se parece en nada a ese horrible peso que en su día pensé que lo era. Los miedos y las desventajas de tener un niño así me golpearon como un martillo en el momento del diagnóstico.

El regalo que traen consigo estos seres excepcionales se da a conocer de un modo más lento y sutil, a lo largo de meses, años y décadas. Pero sé que para mí y para otras muchas madres de niños con Síndrome de Down, estos regalos compensan con creces cualquier dolor o desengaño que podamos sufrir a causa de ello.

2.1.6. Teoría de la adaptación de Sor Callista Roy (Marriner, 2007).

Callista Roy ha partido de un sistema conceptual de adaptación para desarrollar un modelo paso a paso que pueden aplicar las enfermeras en sus tareas asistenciales para favorecer la adaptación en situaciones de salud y enfermedad.

Esta teoría es tanto deductiva como inductiva. Deductiva porque gran parte de su teoría se desprende de la teoría psicofísica de Helson porque él desarrolló los conceptos de estímulos focales, contextuales y residuales que Roy adoptó

en el campo de la enfermería para definir una tipología de factores relacionados con los niveles de adaptación de las personas e inductiva en el sentido de que ha desarrollado los cuatro modos adaptativos a partir de la investigación y las experiencias prácticas propias de sus colaboradores y estudiantes, estos cuatro modos de adaptación son:

- **Conducta como adaptación:** el comportamiento humano refleja la adaptación a las fuerzas del entorno y el organismo.
- **Conducta adaptativa como función:** la conducta adaptativa es función del estímulo y el nivel de adaptación, es decir del efecto combinado de los estímulos focales, contextuales y residuales.
- **Niveles de adaptación dinámica individual:** la adaptación es un proceso de respuesta positiva a los cambios producidos en el entorno, esta respuesta positiva disminuye las respuestas necesarias para afrontar los estímulos y eleva la sensibilidad que propicia nuevas respuestas ante nuevos estímulos.
- **Procesos de respuesta positiva y activa:** las respuestas reflejan el estado del organismo y las propiedades de los estímulos por lo que pueden verse como procesos activos.

Esta teoría se basa en la conducta como adaptación, es decir el comportamiento humano refleja la adaptación de las fuerzas del entorno y del organismo.

a) Tipos de modos de adaptación.

- **Modo adaptativo fisiológico:** se asocia con la manera en que responden las personas en tanto que seres físicos a los estímulos del entorno, en este modo la conducta es la manifestación resultante de las actividades fisiológicas de todas las células, tejidos, órganos y sistemas que integran el cuerpo.

- **Modo adaptativo de autoconcepto:** es uno de los tres modos psicosociales que se centra específicamente en los aspectos psicológicos y espirituales de la persona. La necesidad básica en este ámbito es la integridad psíquica.
- **Modo adaptativo de desempeño de roles:** es uno de los modos sociales existentes y atiende a los roles que asume la persona en la sociedad y define al rol como el conjunto de lo que se espera que haga una persona que ocupa una posición determinada cuando se relaciona con alguien que ocupa otra relación.

Capítulo III

TRAYECTORIA METODOLÓGICA

III. TRAYECTORIA METODOLÓGICA.

3.1. ENFOQUE FENOMENOLÓGICO.

La fenomenología es una ciencia de objetos ideales, es por tanto una ciencia a priori; además es una ciencia universal porque es ciencia de las esencias de las vivencias (la vivencia es todo acto psíquico) y es a priori en su sentido más pleno porque sólo describe esencias (es decir, objetos ideales y no empíricos) de las vivencias de una consciencia que tampoco es empírica sino pura y por tanto también a priori y es universal porque se refiere a todas las vivencias y cómo éstas apuntan a sus objetos (Marías, 1996).

Por lo que la fenomenología se esfuerza por recuperar la unidad del sujeto – consciencia y objeto – mundo, de modo que la consciencia reúne en sí misma al sujeto y al objeto; la consciencia es siempre consciencia de algo. Esta característica de la consciencia de referirse siempre a un objeto exterior a ella misma se denomina intencionalidad; la consciencia es en cuanto se dirige hacia el mundo, y el mundo solo es en la consciencia. Por lo tanto, los polos tradicionales sujeto – objeto se transforman en *noesis* (acto intencional u operación de la consciencia; concepto formal) y *noema* (objeto conocido por la consciencia; concepto objetivo) (León, 1998).

Mediante la noción de intencionalidad, Husserl ha logrado eliminar la distancia entre el sujeto y el objeto; a partir de ese momento la fenomenología se ocupa de la investigación de los intencionales de la consciencia; esto la enfrenta con una tradición filosófica, que se inicia en cierto sentido con el racionalismo cartesiano y tiene su culminación en el empirismo, que investiga los actos cognoscitivos como operaciones psicológicas, lo que supone la elaboración de dos doctrinas:

Los planos de la consciencia, o actitudes: los actos intencionales en dos diversos planos, que dependen del modo en que la consciencia intencional se dirige hacia el objeto; a estos modos se los denomina actitudes (actitud cognoscitiva, actitud natural, actitud deseante). La fenomenología insiste en la necesidad de superar el

psicologismo, que se limitaría a la mera actitud natural (Leal, 1998; citado por Ocampo en el 2009).

La “*epoché*” (reducción): la superación del psicologismo implica la doctrina de la reducción, que se realiza en dos momentos:

Reducción fenomenológica: en la actitud natura psicologista se supone una relación entre la mente y el mundo exterior, pero mediante la reducción fenomenológica se pone entre paréntesis la existencia del mundo exterior. Una vez negado provisionalmente el mundo, la investigación se centra en los actos intencionales de la consciencia, de modo que el mundo es, ahora, fenómeno en la consciencia. Sin embargo, el psicologismo podría pervivir, puesto que aún podría hablarse de un subjetivismo psicológico dentro de la actitud natura; por ello, Husserl propone una reducción *eidética*, es decir, es la capacidad de proyectar aquellas imágenes o vivencias que el individuo vio o imaginó con anticipación; mediante la que se ponen entre paréntesis los caracteres subjetivos del objetivo, de los actos intencionales, para mantener tan sólo sus rasgos esenciales, su esencia. (Leal, 1998; citado por Ocampo en el 2009).

Así pues como resultado de esta primera reducción fenomenológica y *eidética* mediante, eliminamos el papel preponderante del objeto: lo conocido, lo visto, lo deseado, para centramos tan sólo en el análisis de los procesos o actos intencionales de la consciencia: el conocer, el ver, el desear (Leal, 1998; citado por Ocampo en el 2009).

Por lo que para Edmund Husserl, la fenomenología se orienta al abordaje de la realidad partiendo del marco de referencia interno del individuo, dicho en otras palabras ello demuestra el mundo subjetivo del hombre conformado por todo el campo de experiencias, percepciones y recuerdos a los que un individuo puede tener acceso en un momento dado (Leal, 1998; citado por Ocampo en el 2009).

Ante esto la investigación cualitativa se inicia con situar el fenómeno, siendo ésta una experiencia de vida que se muestra globalmente y puede describirse, además está relacionada al fenómeno humano y su fundamento filosófico, es una

filosofía de la existencia o sea del mundo vivido de las propias experiencias (Bustamante, 2005).

Esto significa que solo hay fenómeno cuando existe un sujeto en el cual éste se sitúa. Por lo tanto siempre hay un sujeto viviendo el fenómeno, entendido como experiencia y percibida de modo consciente por aquel que la realiza. Hay siempre una relación entre el fenómeno que se muestra y el sujeto que lo experimenta. La consciencia de ésta experiencia es siempre intencional.

Este método es considerado como una meditación lógica que pretende superar las propias incertidumbres de la lógica orientándose hacia y con un lenguaje que excluya la incertidumbre (Minkowsky, 1996; citado por Ocampo en el 2009).

El objetivo de la investigación fenomenológica es describir cómo fenómenos específicos de interés son vividos y experimentados por los individuos. El foco de estudio fenomenológico se encuentra en la comprensión de lo que una experiencia puede representar dentro del contexto de vida de las personas, lo que es denominado como capturando la experiencia vivida. Por lo que no busca revelar las relaciones causales pero sí más bien revelar la naturaleza del fenómeno como aquello humanamente experimentado (Tello, 2004).

3.2. MOMENTOS DE LA TRAYECTORIA.

3.2.1. Descripción fenomenológica.

Es el momento de la trayectoria fenomenológica en la cual la información necesaria es obtenida mediante las descripciones de los participantes en el que relatan la experiencia vivida desde sus vivencias, revelando en aquella descripción la esencia del fenómeno estudiado (Tafur, 2011).

3.2.2. Reducción fenomenológica.

Es el segundo momento de la trayectoria fenomenológica que tiene como objetivo identificar los significados que le permiten comprender lo esencial

del fenómeno en estudio a partir de los discursos de los sujetos. Permite determinar, seleccionar las partes de la descripción que son consideradas esenciales de las que no lo son (Bustamante. et. al, 2005).

Esto se lleva a cabo a través del razonamiento para determinar qué es lo se quiere demostrar. Es también donde el investigador se posiciona por un momento en el lugar del sujeto investigado para de alguna manera tener acercamiento a la experiencia vivida (técnica llamada variación imaginativa), para luego poder decir que se está llegando al momento de la comprensión de los significados esenciales del fenómeno (Tafur, 2011; Bustamante. et. al, 2005).

3.2.3. Comprensión del fenómeno.

La comprensión fenomenológica surge siempre en conjunto con la interpretación. Consiste en interpretar lo expresado en los discursos, es develar los significados psicológicos presentes en las descripciones ingenuas, naturales y espontáneas de los participantes. Cuando las descripciones convergen, hay repeticiones en los discursos, se puede decir que el fenómeno se está mostrando y se procede a interpretar la esencia de los significados, logrando que el discurso sea esclarecedor. Este momento de la trayectoria fenomenológica se consigue a través del análisis ideográfico y nomotético (Bustamante. et. al, 2005).

El análisis ideográfico tiene como finalidad producir la inteligibilidad que envuelve a la articulación y la expresión de las unidades estructurales de cada caso y las interrelaciones de los significados del sujeto entre sí (Bustamante. et. al, 2005).

El análisis nomotético en la investigación cualitativa indica un movimiento de pasaje del nivel individual al general, es decir se mueve del aspecto psicológico individual hacia el psicológico general de manifestación del fenómeno. La estructura psicológica general es resultante de la comprensión de las convergencias y divergencias de los aspectos que se muestran en los

análisis ideográficos. Esta direccionalidad para la generalidad es obtenida por el investigador al articular las relaciones de las estructuras individuales entre sí (Bustamante. et. al, 2005).

3.3. CONSIDERACIONES ÉTICAS.

En éste enfoque de investigación cualitativa se utilizó las técnicas como son: la observación y la entrevista, y como instrumento la guía de entrevista a profundidad; teniendo en cuenta los criterios éticos como son: *el principio de respeto a la dignidad humana*, el mismo que incluye *el derecho a la autodeterminación y a la información* porque al momento de empezar con la ejecución de dicho trabajo se dio por voluntad propia de las madres de familia para participar de la investigación, previa información acerca de la investigación en la que participaron y/o se grabaron las entrevistas que se les realizaron (Rodríguez. et. al, 1999).

El principio de la beneficencia está inmiscuido porque en ningún momento se ocasionó daños a la persona y/o familia, ya sean físicos o psicológicos porque se tuvo cautela al realizar la pregunta norteadora durante la entrevista realizada y porque se practicó *el principio de la justicia* brindando un trato justo a las personas con las que se trabajó (Rodríguez, 1999).

Sin dejar de lado *el principio de confidencialidad* por lo que se mantuvo en anonimato el nombre de las participantes y *el principio de la credibilidad* porque los discursos tuvieron la cualidad de ser creíbles, ya que fueron expresados por las mismas participantes desde sus propias vivencias por lo que luego se transcribieron tal cual fueron expresados (Pérez, 1999; citado por Ocampo en el 2009).

Capítulo IV
CONSTITUCIÓN DE LA INVESTIGACIÓN

IV. CONSTITUCIÓN DE LA INVESTIGACIÓN.

Una vez obtenida la pregunta orientadora ¿qué siente usted tener un hijo con Síndrome de Down?, se pasó a realizar el encuentro con las madres de familia con hijos con Síndrome de Down del Centro de Educación Básica Especial Monseñor Octavio Ortiz Arrieta de la ciudad de Chachapoyas para solicitar su participación e informarles acerca de este trabajo de investigación y de antemano se les leyó la hoja de consentimiento informado para que en forma voluntaria brinden su autorización para participar de la investigación.

Después de obtenida dicha autorización se procedió a realizar las entrevistas, a aquellas madres con hijos con Síndrome de Down que hayan aceptado participar de este estudio. Las escenas auditivas de las entrevistas fueron grabadas.

4.1. MOMENTO DEL ANÁLISIS.

Una vez obtenido los 5 discursos, con transcripción simultánea se procedió analizarlos de la siguiente manera:

Primero se revisó los discursos varias veces con la finalidad de colocarse en su lugar y vivir la experiencia de las madres con hijos con Síndrome de Down. Esto fue fundamental para el siguiente momento en el que se discriminó las unidades de significado según el objetivo y la interrogante planteada: ¿cuáles son las vivencias de las madres con hijos con Síndrome de Down?. Seguidamente y, a través de la reducción fenomenológica, se excluyó todos los datos sin importancia, incluyendo en cambio las afirmaciones relevantes para caracterizar la vivencia, a través del análisis ideográfico.

4.2. ANÁLISIS IDEOGRÁFICO.

Al fin de discriminar las unidades de significado articulados en los discursos se procedió a subrayar e identificarlas con un número arábigo.

A continuación, en la columna de izquierda del cuadro de análisis ideográfico, se transcribió las unidades de significado identificadas anteriormente, pero se las transcribió en su lenguaje propio y en el mismo orden en el que aparecen en los discursos; en tanto que en la columna de la derecha, bajo el título de reducción fenomenológica se procedió a transformarlas mediante un proceso de reflexión y variación imaginativa, intentando ser lo más fieles posibles a las ideas articulares en los discursos y conservando la numeración anteriormente mencionada.

Posteriormente se elaboró un cuadro de convergencias en el cual, mediante un proceso de tematización, se agrupó las unidades de significado convergentes, es decir las que referían al mismo tema; cuyo objetivo fue articular las unidades múltiples presentes de los discursos en unidades de significado interpretativas. En la columna de la izquierda se presentó las unidades de significado convergentes y en la columna de la derecha las unidades de significado interpretadas de esas convergencias. Éstas aparecen identificadas con una letra mayúscula a fin de ser distinguidas de las que no fueron transformadas.

Para luego proceder a realizar el análisis ideográfico del cuadro de convergencia que fue antecedido; trabajando de esta manera solo con las unidades de significado interpretativas de dicho cuadro.



20 ENE 2014

DISCURSO N° 1

¿Qué siente usted tener una hija con Síndrome de Down?

Al escuchar esta pregunta, la señora en un principio reflejó alegría en su rostro y luego dijo:

“Ehh, actualmente yo me siento tranquila⁽¹⁾ porquee hace no bien nació fue difícil de aceptar, pero pasó un año, al cabo de un año se aceptó bien, ahurita lo veo como tener una hija normal yyy mucho mejor que un niño normal porque ella es tranquila, ella no molesta, ella se pone su uniforme o sea hace como un niño normal y como, como le explico que ella se comporta de una manera mejor como un hijo normal porque su ropa llega del colegio se saca su uniforme, pone a su cajón, sus zapatos a su sitio, sus medias.

En cambio mis hijos normales dejan botao todo o sea para mí es una bendición tener esa niña porque como digo antes de repente pensaba de una manera equivocada, se pensaba, no que Dios me castigó, algo de eso, pero ahora nooo⁽²⁾, ahora es una bendición porque en mi casa podemos pasar por momentos tan difíciles pero gracias a ella nunca nos falta, nos falta el pan del día, nosotros tenemos que comer, nunca pero ni nos sobra ni nos falta, pero gracias a mi hija porque es una bendición, ahurita yo la tomo como una bendición de Dios, antes se enfermaba, gastaba a veces pero ahora dejado poco de enfermarse, pero me gusta su tranquilidad o sea, es, es la paz en la casa, podemos decir que nos provee, pero me gusta su tranquilidad, su forma como nos mira y yo, o sea es una bendición para mí”.

¿Y qué más siente?

Al oír esto, la señora empezó a llorar y dijo:

“Noo, como digo así de repente lloro porque ella es la única alegría en mi casa no, es la mejor que nos ha podido pasar al tener esa niña porque es una tremenda paz⁽³⁾ que uno se siente, de repente hay personas que no han podido aceptar a esos niños, en la calle los miran como bichos raros⁽⁴⁾, pero uno como padre lo empieza a aceptarse y a quererse más de la cuenta, de mí se puede enfermar uno de mis hijos pero yo no me preocupo de la manera como me preocupo cuando se enferma ella porque le veo triste a ella yo me siento

mal⁽⁵⁾ porque o sea ella demuestra todo lo, lo especial que es ella, para ella no hay cólera, para ella no hay una, odio, venganza entre hermanos, por ejemplo ver si le he comprado una ropa a él, yo también quiero, ella no, ella acepta lo que uno lo da, lo que se tiene y como siempre lo he tratado como una niña normal, yo le llevo al colegio, le pongo lonchera, lo uniforme o sea le doy un trato de una niña normal⁽⁶⁾, a mí, para mí ahora nada es extraño en ella⁽⁷⁾, no me parece raro como digo, si, a veces la como digo, da algo que hacer que la gente hasta el día de hoy no lo aceptan a estos niños, los ven como bichos raros eehh; por ejemplo a mí, el profesor me dijo que ella ya tiene capacidad para ir a un colegio inclusivo pero a mi realmente como madre noo, o sea no quisiera que se vaya a un colegio inclusivo porque ellos con sus mismos compañeritos comparten, se cuidan entre ellos, pero en el colegio inclusivo yo sé que los niños normales son crueles con ellos⁽⁸⁾, y realmente no, no estoy de acuerdo con esa posición del director”.

¿Y qué más siente?

“No, para mí como digo ella es lo mejor que me ha podido pasar⁽⁹⁾, tener una niña especial, ahora en la edad que tengo como digo es la paz de la casa, es la tranquilidad, yooo como digo, tengo cuatro hijos de diferente carácter eehh la mayor, el otro niño, el niño último, peroos los caracteres son distintos y yo puedo comparar entre ellos, lo mejor, lo mejor, lo mejor que tengo en esta vida es mi hija, es mi niña especial, como digo en ella nunca veo en sus ojos una mirada de odio, nunca veo una mirada de venganza, de querer pelear, en ella todo es inocencia, todo es tranquilidad, no sé cómo serán otros niños pero en caso de mi niña, ella es totalmente la paz en la casa, nunca es agresiva, nuncaaa, nunca está nooo, si no le sirvo un plato de comida, ella espera, se sienta a la mesa, se sienta perfectamente, cuando quiere más, le pregunto ¿quieres más?, más dice, cuando no quiere dice, no mami no, y como dicen para mí, es realmente ellos mismos son, para mí es realmente, para mí es realmente especial mi hija⁽¹⁰⁾.

Yo trato de manifestar los sentimientos hacia mi hija, nooo yo por ejemplo cuando vamos al colegio o vamos a la calle, yo lo cojo del brazo, venimos y ella viene así bien agarrada a mi brazo eehh, después a veces le digo ¿quieres anticucho?, vamos a comer anticucho; porque a veces ella por su dificultad que no puede hablar, a veces no nos pide o sea pasaa yy yo le digo ¿quieres anticucho?, sí, ooo ¿qué quieres tu video o los anticuchos? o a veces dice viper, viper; ya su video y cuando dice tutucho, tutucho, su anticucho o sea trato de

darle, darle una vida normal⁽¹¹⁾ o sea yo no le escondo. Me invitan a un cumpleaños siiii, si no lo ponen su nombre de ella, yo no voy al cumpleaños, pero sí lo ponen. Y la gente ya por ejemplo en mi barrio ya nos conocen, siempre ponen Naylela y sus hermanitos, entonces ella va, ella baila, todo entonces le doy una vida normal a ella y noo como digo, no me siento mal por tener la niña así o avergonzarme, acá nunca, siempre lo cambiamos, le llevamos a cualquier sitio, vamos de viaje a veces eehh, por mi casa, vamos a Jaén, nunca digo no, ella no es mi hija no, siiii he tenido eh oportunidad que como digo han confundido a mi hijita, ¿señora usted ha recogido esta niña?, noo, no he recogido es mi hijita le decía yo.

Muchos pensaban que yo de repente le crio no, no pensaban que era mi hijita, pero nunca le he negado en decir no, no es mi hija no, este como digo, uno como madre vive todos los días con ese niño, eehh le enseña, has tenido paciencia y sientes más, eso un sentimiento más profundo que un niño normal.

Tú sabes que un niño normal aunque salga a jugar, sabes que se va a defender, pero en cambio de ella, como yoo o sea tengo que estar al cuidado y todo eso o sea más me preocupa ella; como por ejemplo mando al jardín a los niños sé que ellos se van a defender pero en ella estoy toodo el día pensando, hay Dios mío, de repente se cae o si alguien lo golpea porque como digo ella no es agresiva⁽¹²⁾, ella es bien tranquila y ese es la madre más, más, más o sea uno se va acostumbrando a ellos queee como digo puede faltar el un niño normal en la casa pero si ella falta ya estamos en su tras no yyy como digo, es, como digo tendría que tener un niño especial para que se de cuenta que es un sentimiento tan profundo, no, no se puede comparar como digo con otro niño que se tiene porque como yo, a mi hija la crié desde los ocho, ocho meses y medio que nació lo, lo crié con todo el cariño no, noo nunca dije porque es una niña especial que se muera y todo, hicimos todo lo posible de esa parte, mi esposo me apoyó también bastante, supimos salir adelante con ella y ahora que es una niña grande, a la cuenta una señorita, nosotros seguimos con ella⁽¹³⁾.

Naylela tiene doce años, doce años pero por su misma dificultad aparenta la edad de una niña de ocho años, pero eehh como digo no, para mí, para mí, ese sentimiento como digo, ese es un sentimiento tan grande hacia ella, tannto amor para ella que como digo si ella me

faltaría, sabe Dios que me pasaría porque como digo es la paz, es la paz de la casa, es lo más bonito que una persona puede tener.

Me preocupo porque uno puede enfermarse, uno puede enfermarse o un accidente, no estamos libre de nada noo y eso sí es mi preocupación por ella porque como digo, así como para mí es una niña especial, para ella no va a ver alguien, quien reemplace a una madre con sus hijos, ehh como digo por los chicos, los menores yo no me preocupo pero por ella sí para mañana más tarde, eehh como digo por los chicos, los menores yoo no me preocupo pero por ella sí para mañana más tarde, eehh como digo aahh, ahora tranquila, tranquila con ella, sal adelante, va al colegio, aprende a bailar sus danzas y es una alegría tremenda cuando se lo vee⁽¹⁴⁾ por ejemplo que bailan las danzas del maicito, lo hacen con los pasos, ellos se menean de una maneeera que estremece al mirarlo a cualquier persona que lo vean danzar. Son niños especiales y empiezan a bailar, es una emoción tremenda y ahora en estos momentos que ella está, ahora yo la veo como realizada porque antiguamente ella paraba en sus terapias en Jaén, en la María Quisquiza, pero era para que aprenda a caminar, para que hable un poquito más, perooo ya en el colegio, ya está, ya está yendo a cosas más complicadas como por ejemplo escribir, escribir, pinta perfectamente, quién, quién nadie le iguala pintando, no sale de la línea y verlo noo a tu niña especial, que desarrolla, cómo puede desarrollarse de esa manera, a ver cuando uno nace noooo pero quién le va enseñar noo.

Los profesores también del colegio tienen una paciencia, una facilidad que, que como digo, en un año que ella ha estado en el colegio he visto bastante avance, ella cuando quiere lo más nos conversa como una niña normal y le preguntas ¿qué has almorzado?, arroz con carne y antes no, antes no, antes medio tímida era, ahora noo, ella como digo, yo ya lo veo sumamente realizada quee como digo mi preocupación es pa mañana más tarde cuando ella tenga sus treinta años, sus cuarenta años, ahí, eso cuando me pongo a pensar me preocupa pero ahora en estos momentos noo todo es tranquilidad, felicidad con ella como, como lo digo noo, ver danzar a un niño normal también nos alegra pero ver danzar a un niña especial es emocionante y, y así como digo he sabido aceptar todo en la vida, he sabido aceptar todooo en esta vida yyy gracias a Dios como digo, ha abierto mi corazón, he aceptado a mi hija tal como es y yo no tengo ningún problema con ella⁽¹⁵⁾ yyy felizmente como digo mi esposo también me ha apoyado bastante, mi hija la mayor como por ejemplo mi hija la mayor cuando era más pequeña salían juntas, ella nunca decía nunca yo no voy y

hasta hora es así: dice mamá voy a la plaza; lo peina bonito, lo cambia y salen con ella y a veces la gente como digo, la gente, los niños son crueles con ellos, se ponían a mirar yy ¿qué hacen está pintada la cara de payaso?; le gustaba pelear con cualquiera y le defendía y nunca dijo mamá porque has tenido una hija así, yo no quiero, al contrario al colegio le cogía de su mano lo llevaba, todos, todos me han apoyado⁽¹⁶⁾, hasta los niños chiquitos también por ejemplo ellos juegan con ella como una niña más, no, no están diciendo ¿por qué es ella así, mamá?, porque en un comienzo hemos sabido explicar, su hermanita es una niña especial, tu hermanita, mira ve tú eres el último pero ya le ganaste en hablar, entonces por eso que preferible que, para he sido fuerte, me han apoyado, mi madre, mis hermanos, mis tíos, todo el mundo me ha apoyado y me han hecho, y me han hecho ver, me han hecho ver que como digo tener ésta niña no es un castigo de Dios sino es una bendición de Dios eeehhh como digo todas las personas a donde quieran que vayan.

Las personas que han tenido hijos normales, que nunca han tenido ni un familiar ni un vecino así especial es difícil que nos entiendan pero personas por ejemplo que tienen un familiar, tienen un vecino especial, ellos si saben comprender y se dan cuenta que tienen tanto amor a cualquiera y como digo a mí hasta el día de hoy es, es todo lo que yo les digo. A veces mi esposo, tú más para ella, todos son tus hijos, nooo todos son mis hijos pero este todos los años de vivir juntos las dos nada más por ejemplo los chicos cogen van al colegio, la niña también sale, se van, pero siempre se queda en mi junto, por ejemplo en la mañana ella hace su tarea conmigo, lo que podemos avanzamos, le, le doy de almorzar y vamos al colegio, es más es claro, el vivir día a día con ellos es lo que nos enseña a saberlos aceptarlos y quererlos tanto como digo que nadie puede imaginar el amor que uno se tiene por esos niños⁽¹⁷⁾.

Cuando la gente discrimina a mi hija eehh yo por ejemplo eehh según la persona si es de una persona humilde que viene del pueblo que aaahh se admiran que no saben qué es eso o sea como, como que no me hace nada pero cuando viene de una persona educada de terno que se tuerce al pasar por lado de mi hija como si mi hija les fuese a pasar alguna enfermedad, sí me molesta y muchas veces yo les digo, o sea porque usted está de saco y corbata va a retirarse de mi hija, mi hija es más limpia que usted porque bajo ese saco que esconderá usted, yo eso si de las personas que en la calle veo que intentan lastimar, hacer sentir mal a mi hija, yo nunca me he dejado, no he peleado pero sí siempre con palabras educadas⁽¹⁸⁾ me acerco y les digo ¿qué pasó?, porque ellos sienten y se dan cuenta desde la

mirada de una persona cuando le trata de discriminar y les miran distinto, ellos se dan cuenta y mi hijita varias veces le ha pasado, me empieza a codear y me dice mami mira ve, mami mira ve, entonces ahí sí me levanto, por favor puedes dejar de mirarlo, es una niña especial o nunca ha visto, pero si como dice, si viene una señora del campo o de repente no, no sabe en su ignorancia yo nooormal no, no, no me choca pero como digo de personas educadas si molesta hasta el día de hoy que no entiendan que es una niña especial.

Y una de las maneras de manifestar mi alegría así, es sentir mi hija especial, mi alegría es por ejemplo cuando vamos a un teatro no eehh el profesor nos dice hoy día van a danzar, mi alegría es llevarlo y sentarme en la primera fila noo, a aplaudirle a mi hija, lo que baila, lo que hace⁽¹⁹⁾ eeehhh, mi alegría es por ejemplo recibir en Navidad un arbolito pegao con botoncitos que ha pegado ella, mi alegría es cuando me abraza sinceramente, como digo esa alegría es”.

CUADRO DE ANÁLISIS IDEOGRÁFICO N° 1.

UNIDADES DE SIGNIFICADO	REDUCCIÓN FENOMENOLÓGICA
1. Actualmente yo me siento tranquila.	1. Se siente tranquila consigo misma.
2. Es una bendición tener esa niña porque como digo antes de repente pensaba de una manera equivocada, se pensaba, no que Dios me castigó, algo de eso, pero ahora nooo, ahora es una bendición.	2. Para ella es una bendición de Dios tener una hija así.
3. Así de repente lloro porque ella es la única alegría en mi casa no, es la mejor que nos ha podido pasar al tener esa niña porque es una tremenda paz.	3. Considera a su hija como lo mejor que le ha podido pasar.
4. Los miran como bichos raros.	4. Manifiesta que la gente mira a su hija como un ser despreciable.
5. De mí se puede enfermar uno de mis hijos pero yo no me preocupo de la manera como me preocupo cuando se enferma ella porque le veo triste a ella yo me siento mal.	5. Cuando su hija con Síndrome de Down se enferma, ella se preocupa mucho más que cuando se enferma uno de sus otros hijos.
6. Le doy un trato de una niña normal.	6. La trata como una niña normal.
7. Para mí ahora nada es extraño en ella.	7. La considera como una niña normal.
8. Sé que los niños normales son crueles con ellos.	8. Cuenta que los niños tratan mal a su hija.
9. Para mí como digo ella es lo mejor que me ha podido pasar.	9. Menciona que ella es el regalo máspreciado que ha podido tener.
10. Para mí es realmente especial mi hija.	10. La considera realmente especial.

11. Trato de darle, darle una vida normal.	11. Trata de darle una vida normal.
12. Me preocupa ella; como por ejemplo mando al jardín a los niños sé que ellos se van a defender pero en ella estoy tooodo el día pensando, hay Dios mío, de repente se cae o si alguien lo golpea porque como digo ella no es agresiva.	12. Cuando la manda a la escuela, ella se queda preocupada, pensando que algo malo le pueda suceder.
13. Mi esposo me apoyó también bastante, supimos salir adelante con ella y ahora que es una niña grande, a la cuenta una señorita, nosotros seguimos con ella.	13. Dice que cuenta con el apoyo de su esposo para sacar adelante a su hija.
14. Aprende a bailar sus danzas y es una alegría tremenda cuando se lo vee.	14. Siente mucha alegría al ver que su hija demuestra lo aprendido.
15. He aceptado a mi hija tal como es y yo no tengo ningún problema con ella.	15. Manifiesta que ha aceptado a su hija tal y como es.
16. Todos me han apoyado.	16. Asegura que ha recibido apoyo de todos sus familiares.
17. El vivir día a día con ellos es lo que nos enseña a saberlos aceptarlos y quererlos tanto como digo que nadie puede imaginar el amor que uno se tiene por esos niños.	17. Cuenta que el vivir día a día con su hija, es lo que le ha enseñado a aceptarla y quererla.
18. Yo eso si de las personas que en la calle veo que intentan lastimar, hacer sentir mal a mi hija, yo nunca me he dejado, no he peleado, pero sí siempre con palabras educadas.	18. Cuando miran con desprecio a su hija, ella siempre la ha defendido.
19. Mi alegría es llevarlo y sentarme en la primera fila noo, a aplaudirle a mi hija, lo que baila, lo que hace.	19. Siente mucha alegría cuando la ve participar.

CUADRO DE CONVERGENCIAS EN EL DISCURSO N° 1.

<p align="center">CONVERGENCIAS EN LOS DISCURSO</p>	<p align="center">UNIDADES DE SIGNIFICADO INTERPRETATIVAS</p>
<p>Actualmente yo me siento tranquila₍₁₎.</p> <p>Es una bendición tener esa niña porque como digo antes de repente pensaba de una manera equivocada, se pensaba, no que Dios me castigó, algo de eso, pero ahora nooo, ahora es una bendición₍₂₎.</p> <p>Le doy un trato de una niña normal₍₆₎.</p> <p>Para mí ahora nada es extraño en ella₍₇₎.</p> <p>Trato de darle, darle una vida normal₍₁₁₎.</p> <p>He aceptado a mi hija tal como es y yo no tengo ningún problema con ella₍₁₅₎.</p> <p>El vivir día a día con ellos es lo que nos enseña a saberlos aceptarlos y quererlos tanto como digo que nadie puede imaginar el amor que uno se tiene por esos niños₍₁₇₎.</p>	<p>A. Ahora se siente tranquila porque tener una hija así es una bendición de Dios, la ha aceptado tal y como es, trata de darle una vida normal, le da un trato como si sería una niña normal y la ha llegado a querer tanto, como uno no se puede imaginar.</p>
<p>Así de repente lloro porque ella es la única alegría en mi casa no, es la mejor que nos ha podido pasar al tener esa niña porque es una tremenda paz₍₃₎.</p> <p>Para mí como digo ella es lo mejor que me ha podido pasar₍₉₎.</p> <p>Lo mejor que tengo en esta vida es mi hija₍₁₀₎.</p>	<p>B. Su hija es lo mejor que le ha podido pasar, es su única alegría y la considera como una tremenda paz.</p>

<p>Los miran como bichos raros₍₄₎.</p> <p>Sé que los niños normales son crueles con ellos₍₈₎.</p> <p>Yo eso si de las personas que en la calle veo que intentan lastimar, hacer sentir mal a mi hija, yo nunca me he dejado, no he peleado pero eso sí siempre con palabras educadas₍₁₈₎.</p>	<p>C. Sabe que las personas son crueles con niños como su hija, los miran como bichos raros y por eso si en la calle alguien la quiere lastimar, ella la defiende.</p>
<p>De mí se puede enfermar uno de mis hijos pero yo no me preocupo de la manera como me preocupo cuando se enferma ella porque le veo triste a ella yo me siento mal₍₅₎.</p> <p>Me preocupa ella como por ejemplo mando al jardín a los niños sé que ellos se van a defender pero en ella estoy todo el día pensando hay Dios mío de repente se cae o si alguien lo golpea porque como digo ella no es agresiva₍₁₂₎.</p>	<p>D. Se le puede enfermar uno de sus hijos pero si ella se le enferma se preocupa mucho e igualmente le preocupa cuando la manda a la escuela porque teme que se pueda lesionar o alguien la maltrate.</p>
<p>Mi esposo me apoyó también bastante, supimos salir adelante con ella y ahora que es una niña grande, a la cuenta una señorita, nosotros seguimos con ella₍₁₃₎.</p> <p>Todos me han apoyado₍₁₆₎.</p>	<p>E. Ha recibido apoyo de su familia y por esa razón han salido adelante con su hija y hasta ahora lo siguen haciendo.</p>
<p>Sale a bailar sus danzas y es una alegría tremenda cuando se lo vee₍₁₄₎.</p> <p>Mi alegría es llevarlo y sentarme en la primera fila noo, a aplaudirle, a mi hija lo que baila, lo que hace₍₁₉₎.</p>	<p>F. Le alegra cuando su hija hace algo o participa en algo.</p>

ANÁLISIS IDEOGRÁFICO N° 1.

A través de este discurso se develó que esta madre de familia que tiene una hija con Síndrome de Down recibe apoyo de su familia, ha aceptado a su hija tal y como es, por lo que se siente tranquila, le da un trato como si sería una niña normal y la ha llegado a querer tanto como uno no se puede imaginar. Es realmente especial su hija, es lo mejor que le ha podido pasar, es su única alegría y una tremenda paz. La considera como una bendición de Dios.

También sabe que las personas son crueles con niños como su hija, los miran como bichos raros y por eso si en la calle alguien quiere lastimar a su hija ella la defiende. Además a ella se le puede enfermar uno de sus hijos pero si ella se enferma se preocupa mucho e igualmente le preocupa cuando la manda a la escuela porque teme que se pueda lesionar o alguien la maltrate.

DISCURSO N° 2.

¿Qué siente usted tener una hija con Síndrome de Down?

“Bueno yo este, en primer lugar sentía mucha tristeza porque la verdad yo a ella la esperaba como una niña normal, no me esperaba tener una niña así no, pero en estos momentos, me esteee, me siento feliz, me siento bien y doy gracias a Dios porque no, no a todas las madres les una hija especial porque Dios nos da una hija especial a una persona especial⁽¹⁾ y eso es lo que yo entiendo en estos momentos, yo siento mucho amor, mucha alegría de tenerla viva, mejor dicho porque ella tiene múltiples problemas y a pesar de todo ella sigue a mi lado porque a pesar, como ella nació con hidrocefalia y ahora que no ve, entonces a mí no me daba esperanza de tenerla noo pero gracias a Dios ella está sanita y yo me siento contenta y feliz con ella⁽²⁾.

Bueno yo esteeee, cuando ella esteeee, por decir, cuando cayó mal noo, yo, yo me sentía por decir la madre más desdichada, quería morirme, quería esteee, no quería vivir, ya nooo, con la bebé sufrir, a ella, porque yo a nadie le deseo, a nadie esas cosas que uno pasa no, teniendo una niña especial es como dicen no es fácil para nadie tanto sufre la bebé y sufrimos nosotros⁽³⁾, no solamente yo si no también involucra toda mi familia y lo que yo sentía, lo que yo siento por la bebé, este bueno, aurita como digo yo, ya me he tranquilizado y me siento feliz porque ella está sana y le doy gracias a Dios, sobre todo por cómo te digo mantenerla sana y a mi lado todavía.

Bueno yo esteee, en Lima, nooo, la llevaba a un sitio y otro sitio, tenía la esperanza no, quien va a querer que su hijo se quede ciego no, yo quería que alguien me diga que tiene solución su problema, yo peroooo, yo he sufrido mucho noo, con ella andaba, lloraba, andaba con ella, pidiendo ayuda, pero como no se puede hacer nada, viene acá a Chachapoyas para ayudarla por medio, como en Lima me dijeron que a ella lo único que tengo que hacer es matricularla en un centro especial para ayudarla para que como ella está ciega lo puedan ayudar, esteee como una niña ciega, invidente ya nooo y entonces como acá también en Chachapoyas, me dijeron también que hay y como también aquí está mi familia, para tener más apoyo me vine acá y ahora lo tengo acá en el centro especial Monseñor Ortiz Arrieta, y la cual la veo que va bien⁽⁴⁾, la profesora dice que es una niña muy estee como dicen audaz, que es inteligente y que va aprender muy pronto.

Bueno a parte de esto, yo creo que solamente decirle, yo a todas esas madres que tienen sus hijos así como yo, que le den mucho cariño, mucho amor y sobre todo que se llenen de paciencia y fe porque esos niños son igual que cualquier otro niño, no son diferente a otros niños por solamente, por tener el Síndrome de Down.

Yo a mi hija por ejemplo la trato como sería una niña normal a pesar que no vee⁽⁵⁾ porque yo no lo trato como no pudiese no, yo a ella lo digo, haces eso, ayúdame, barre, este ¿quieres lavar?, le doy así su ropita para que lave y ella lo hace, agarra su escoba, barre como cualquier otro niño porque ella quiere ayudar, quiere ser útil y yo lo dejo ser así como ella quiere y no la discrimino⁽⁶⁾, así por decir, tú no vas a poder no lo hagas, noo yo siempre a igualdad porque yo trato, yo le digo a las madres que lo ayuden a sus hijos, que le tengan paciencia y sobre todo que le den mucho cariño y amor para que ellos si puedan salir adelante y que no se avergüencen de sus hijos porque algunos se sienten avergonzados de tener un hijo así y no hay porque estar avergonzados porque eso es lo que Dios nos ha dado y hay que seguir adelante y no hay que andar escondiendo a nuestros hijos y nada; y este es mi punto de ver acerca de ello.

Y lo que yo siento cuando en la calle, cuando paso con mi hija porque bueno, eso sí es verdad, siempre no todos te ven no por igual no, siempre te quedan mirando o te dicen si, ¿cómo te salió así nooo?, ¿por qué?, pero a veces este, como uno este, a veces no sabemos cómo va a tener no, yo por decir me esperaba a mi hija con, con mucha alegría, yoo nunca me imaginaba que iba a venir enferma pero como dicen yo no me avergüenzo de ella, jamás me avergonzaré⁽⁷⁾, por eso siempre, yo a ella siempre hasta sus cumpleaños en lo que puedo lo festejo, invito a sus amiguitos y igual que ella también⁽⁸⁾, algunos lo traen, pero yo si a ella no lo escondo todos saben que mi hija es una niña especial y también que tiene sus problemas, en eso sí siempre hay personas noo que a uno no lo ven bien y se burlan de uno, se alegran de lo que uno ha tenido a sus hijos así pero que Dios ahí los, como dicen que, que Dios los juzgue a ellos ya pero lo, por lo demás la mayoría de la gente son mis amigos todos, me aconsejan, me ayudan más que todo con ella, me dicen que si algo necesitas, me ayudan en lo que pueden y yo estoy muy agradecida a ellos también⁽⁹⁾.

Bueno, yo cuando así, así me miran, así bueno algunos que se burlan no, bueno a mí, yo a veces siento impotencia⁽¹⁰⁾ de, de, no soy de, deee decirles en la cara también, de insultarles como dice noo, pero después yo me, me, por otro lado voy, cuando sé que así

esas personas que se burlan porque siempre por ahí, por el mercado hay una persona que cuando uno pasa se pone a mandar indirectas no, a decir que cómo será tener una hija mongola pero sin darse cuenta, que también yo me enterado, no que sin decir nombres, que esa persona que a mí me dice así tiene un sobrino que es así pero sin embargo habla de tener hijos mongolos ¿qué será tener hijos mongolos?, pero yo quisiera decir que tener hijos mongolos como dicen ellos, es lo más bonito que Dios nos puede dar porque ellos van a estar mucho tiempo con nosotros yyy van a vivir acompañándonos como dice en nuestra vejez y vamos a ser, vamos a vivir juntos noo y felices porque ellos son inocentes, muy cariñosos y muy buenos, sobre todo mi hija es una niña recontra cariñosa, inteligente, te abraza, te besa, te dice que te extraña, qué más quieres, que va a ver otros niños que no lo hacen, pero ella es así muy estee como te digo cariñosa y yo frente a este cariño uy yo lo abrazo también a mi hija, le digo te amo, te quiero, te extraño yo también, te quiero mucho hijita, ella me abraza, me besa, ella es una niña muy cariñosa, yo ahí me siento feliz y me olvido de todo⁽¹¹⁾, hasta de que no vees porque como yo te digo estee lo veo como una niña noormal, que como si ella mirara, yo a ella no le digo mira esto, este mira esto, yo no lo digo como tú no vees, tú no miras, yo le digo mira esto vamos a ver las plantas, le hago tocar, le hago oler, ella sale a jugar al parque, lo llevo a jugar al parque⁽¹²⁾, se desarrolla como cualquier otra niña. Primera vez que está en un colegio pero es muy cómo te digo, le gusta la música, le gusta bailar, cuando le llevo a algún sitio, yo lo canto, ella baila este y se le aplaude, la gente dice bravo también, ahí le hace su show como dicen y ella está feliz, aaahhh ella es una niña muy despierta, lo gusta así participar, supongo que le va a gustar participar, lo gusta demasiado la música, el baile.

Bueno yo, yo como te digo me siento este feliz porque lo veo a ella, alegre más que todo no y a mí no me da vergüenza, yo más le aliento para que baile, mueve las caderas lo digo, ella mueve las caderas como Shakira, baila, también, aplaudo y yo me siento feliz.

No yo estee me siento natural nooo, me siento alegre nada más y siempre lo aliento a salir adelante porque lo veo a veces las personas dicen que bonito esa niña noo, que bonito baila Azucena, Shakira baila, mueve las caderas dicen y ella ahí comienza a mover las caderas, baila y siempre feliz noo por tener una hija así tan despierta porque no tenemos esa, esa gran como dicen una hija como yo porque yo he visto a otros niños que no desarrollan así como mi Azucena, pero mi Azucena es una niña bien despierta y de repente como dicen porque yo lo incentivo también nooo para que siga adelante, no lo dejo así, a tras ni nada.

Cuando la gente en la calle lo discrimina me da cólera y sí, sí lloro porque me, me da cólera⁽¹³⁾ noo, hace tiempo también vendía mi pescado fresco en el mercado y pasan por ahí hablando la persona que te digo, entonces a uno lo da cólera que, que te digan así nooo y pero, pero mediante mi familia, no le hagas caso esas personas que no hay que porque hacerles caso, pero si uno siente noo como, como madre a uno a uno te duele que te estén diciendo estas cosas porque como dicen uno no lo ha hecho al propósito no, no, no hemos traído pensándolo bien no, si hubiera sabido que mi hija va a ser así tenía que tenerlo y no voy tampoco estar abortándolo ni botándolo, pero yo como dicen me enteré cuando ella nació y lo tuve que aceptar y lo sigo aceptando así como es⁽¹⁴⁾ y ya la gente entenderá más tarde no, de repente no saben lo que es tener un hijo así y por eso es lo que hablan, no se dan cuenta de lo que a una persona le hacen sufrir pero ahí está Dios para todo eso.

Yo he llorado por ella, yo sí, he llorado mucho por ella porque no solamente como al principio, pero aurita como dicen nooo estoy, o esa estoy esteee, estoy feliz con ella, ya no sufro ni me importa lo que diga la gente ni nada, para mí es, es normal que tenga mi hija así⁽¹⁵⁾.

Bueno este, cuando ella estaba enferma el 2002 que ha sido para mí como dicen terrible noo, bueno ahí si yo, como dicen el año de mi vida porque hasta, hasta, hasta de Dios yo este renegaba nooo, decía ¿por qué, por qué a mí Diosito?, ¿qué y hecho yo, qué y hecho yo?, ¿cuál es el pecado más grande que he cometido?, pero después yo estee yendo me he dado cuenta noo porque yo hasta, este como dicen, esteee renegando de Dios, así he andado en Lima, a una he conocido, a una familia adventista nooo y ellos me dijeron anda a la iglesia, ora este Dios está contigo, entonces yo, yo nuevamente este he tenido fuerzas, entonces llevando a mi hija también ella sabe orar, la bebé este está yendo a la iglesia y aprendiendo muchas cosas y todo he salido adelante. Yo he pedido perdón a Dios y he dicho nunca más le voy a preguntar ¿por qué me ha mandado una hija así?, porque él sabrá por qué me ha mandado una hija así porque como dicen él solamente manda hijos especiales sólo a madres especiales y yo, yo dentro de ellos me considero una madre que soy muy especial y que por eso el Señor me ha mandado una hija así nada más”.

CUADRO DE ANÁLISIS IDEOGRÁFICO N° 2.

UNIDADES DE SIGNIFICADO	REDUCCIÓN FENOMENOLÓGICA
1. En estos momentos, me estee, me siento feliz, me siento bien y doy gracias a Dios porque no, no a todas las madres les una hija especial, porque Dios nos da una hija especial, a una persona especial.	1. Se siente feliz por la hija que tiene y le da gracias a Dios por ello.
2. Gracias a Dios, ella está sanita y yo me siento contenta y feliz con ella.	2. Se siente contenta y le da gracias a Dios porque su hija está sana.
3. Teniendo una niña especial es como dicen no es fácil para nadie tanto sufre la bebé y sufrimos nosotros.	3. Cuenta que no es fácil para nadie tener una hija especial.
4. Ahora lo tengo acá en el centro especial Monseñor Ortiz Arrieta, y la cual la veo que va bien.	4. Cuenta que su hija está aprendiendo muchas cosas en el Centro de Educación Básica Especial Monseñor Octavio Ortiz Arrieta.
5. Yo a mi hija por ejemplo la trato como sería una niña normal a pesar de que no ve.	5. A pesar de que su hija está ciega, ella la trata como una niña normal.
6. Yo lo dejo ser así como ella quiere y no la discrimino.	6. Deja que su hija sea como ella quiere ser.
7. Yo no me avergüenzo de ella, jamás me avergonzaré.	7. No se avergüenza de su hija por ser así.
8. Sus cumpleaños en lo que puedo lo festejo, invito a sus amiguitos y igual que ella también.	8. Festeja los cumpleaños de su hija e invita a sus amiguitos.

<p>9. La mayoría de la gente son mis amigos todos, me aconsejan, me ayudan más que todo con ella, me dicen que si algo necesitas, me ayudan en lo que pueden y yo estoy muy agradecida a ellos también.</p>	<p>9. La mayoría de la gente son sus amigos y por eso, ella está muy agradecida con ellos.</p>
<p>10.Me miran, así bueno algunos que se burlan no, bueno a mí, yo a veces siento impotencia.</p>	<p>10. A veces siente impotencia porque la gente se burla de ella.</p>
<p>11.Le digo te amo, te quiero, te extraño yo también, te quiero mucho hijita, ella me abraza, me besa, ella es una niña muy cariñosa, yo ahí me siento feliz y me olvido de todo.</p>	<p>11. Madre e hija, se demuestran cariño.</p>
<p>12.Lo llevo a jugar al parque.</p>	<p>12. La lleva a jugar al parque.</p>
<p>13.Cuando la gente en la calle lo discrimina me da cólera y sí, sí lloro porque me, me da cólera.</p>	<p>13. A veces llora, cuando discriminan a su hija.</p>
<p>14.Lo tuve que aceptar y lo sigo aceptando así como es.</p>	<p>14. Ella sigue aceptando a su hija.</p>
<p>15.Ya no sufro ni me importa lo que diga la gente ni nada, para mí es, es normal que tenga mi hija así.</p>	<p>15. Considera algo normal tener una hija así.</p>

CUADRO DE CONVERGENCIAS EN EL DISCURSO N° 2.

CONVERGENCIAS	UNIDADES DE SIGNIFICADO INTERPRETATIVAS
<p>En estos momentos me esteee, me siento feliz, me siento bien y doy gracias a Dios porque no, no a todas las madres les una hija especial, porque Dios nos da una hija especial, a una persona especial₍₁₎.</p> <p>Gracias a Dios ella está sanita y yo me siento contenta y feliz con ella₍₂₎.</p>	<p>A. Le da gracias a Dios por la hija que tiene, porque está sanita y porque Dios da hijos especiales solo a madres especiales.</p>
<p>Teniendo una niña especial es como dicen no es fácil para nadie tanto sufre la bebé y sufrimos nosotros₍₃₎.</p> <p>La mayoría de la gente son mis amigos todos, me aconsejan, me ayudan más que todo con ella, me dicen que si algo necesitas, me ayudan en lo que pueden y yo estoy muy agradecida a ellos también₍₉₎.</p> <p>Me miran, así bueno algunos que se burlan no, bueno a mí, yo a veces siento impotencia₍₁₀₎.</p> <p>Cuando la gente en la calle lo discrimina me da cólera y sí, sí lloro porque me, me da cólera₍₁₃₎.</p> <p>Ya no sufro ni me importa lo que diga la gente ni nada, para mí es, es normal que tenga mi hija así₍₁₅₎.</p>	<p>B. Sabe que tener una hija especial no es fácil para nadie porque sufre tanto el bebé como la familia, aunque sus amigos la apoyen, ya que algunas personas la miran y se burlan de ella por el hecho de que su hija tiene Síndrome de Down, entonces ella siente impotencia y llora; aunque muchas veces dice que ya no le da importancia a eso y que ya no sufre.</p>

Ahora lo tengo acá en el centro especial Monseñor Ortiz Arrieta, y la cual la veo que va bien⁽⁴⁾.

Yo a mi hija por ejemplo la trato como sería una niña normal a pesar de que no vee⁽⁵⁾.

Yo lo dejo ser así como ella quiere y no la discrimino⁽⁶⁾.

Yo no me avergüenzo de ella, jamás me avergonzaré⁽⁷⁾.

Sus cumpleaños en lo que puedo lo festejo, invito a sus amiguitos y igual que ella también⁽⁸⁾.

Lo llevo a jugar al parque⁽¹²⁾.

Le digo te amo, te quiero, te extraño y también, te quiero mucho hijita, ella me abraza, me besa, es una niña muy cariñosa yo ahí me siento feliz y me olvido de todo⁽¹¹⁾.

Lo tuve que aceptar y lo sigo aceptando así cómo es⁽¹⁴⁾.

C. La tuvo que aceptar y la sigue aceptando, la trata como si sería una niña normal, la deja que sea como quiere ser, no se avergüenza de ella, la lleva al parque, la manda al colegio especial, en lo que puede le festeja sus cumpleaños, le dice que la ama, que la quiere, que la extraña, entonces su hija la abraza, la besa y así se olvida de todo lo que tiene que pasar.

ANÁLISIS IDEOGRÁFICO N° 2.

El discurso develó que esta madre que tiene una hija con Síndrome de Down le da gracias a Dios por la hija que tiene, porque está sanita y porque dice que Dios da hijos especiales sólo a madres especiales. Sabe que tener una hija especial no es fácil para nadie porque sufre, tanto la bebé como la familia porque hay algunas personas que la miran y se burlan; aunque la mayoría de la gente sean sus amigos y la apoyen. No obstante muchas veces dice que ya no le da importancia a eso y que ya no sufre; sin embargo, a veces llora porque discriminan a su hija.

También dice que la tuvo que aceptar y la sigue aceptando, y que la trata como si sería una niña normal, la deja que sea como quiere ser, no se avergüenza de ella, la lleva al parque, la manda al colegio especial, en lo que puede le festeja sus cumpleaños, le dice que la ama, que la quiere, que la extraña, entonces su hija la abraza, la besa y así se olvida de todo lo que tiene que pasar.

DISCURSO N° 3.

¿Qué siente usted tener una hija con Síndrome de Down?

Al escuchar esta interrogante, la señora cambió de semblante y, en tono bajo, dijo:

“Bueno yo me siento feliz por ser mi compañia(1) y después no es malita, es buena, cariñosa y aurita esteee le gusta participar en la escuela en bailes, después puede estar en danza, después aurita le gusta pintar, quiere hacer las cosas sola, pero no todavía puede bien hacer yyy como sufre mucho la tos no le dejamos que este en el agua, un ratito nada más y después le gusta comer de todo, después cuando viene mi familia los llama, ella se preocupa por invitar un café, bien atenta es, cariñosa, los abraza y así.

Frente a esto yo me siento feliz, contenta porque como digo en primer lugar no es mala, es cariñosa porque yo veo niños quee como ella son malitos(2) pero no sé por qué de repente no los tratan bien pero yo lo trato bien, hasta lo doy cariño igualito, pero si a veces lo quiero gritar, ella también se pone mala, pero mejor no le digo nada(3). Siquiera ella hace, siquiera algunos mandaditos porque no puedo exigirlo tampoco porque puede molestar, de poco a poco de repente va a poder hacer y me va ayudar alguna cosita.

Esa alegría que siento lo manifiesto o sea cuando veo de otros que son, que así son malitos, de mí no(4), yo digo en mi idea, en mi idea digo no, digo de repente esteee depende del cariño que le da uno pa que sea uno, pa que sea así o de repente no le tratan bien a ese niño que se porta mal y más se, más tranquila estoy porque es esteee tranquila, no es taan traviesa tampoco, después esteee cuando quiere algo te pide(5), habla clarito las palabras, a veces esteee cuando no le atiende rápido después se quiere molestar, después quiere que le llame a su papá y cuando se molesta, hoy día también se ha molestado por eso, yo tengo que hacer su gusto lo que ella quiere porque si no a veces se molesta(6).

Bueno eso depende de cada uno porque uno no lo hace caso, uno lo grita, ella a veces se porta mal pero como digo noo, yo no tengo que tratarlo mal ni por ejemplo decirle tráeme una cuchara, ella dice no quiero, no lo puedo obligar pero si le obligo ella se rabia, mejor cuando está de gusto, pero si te da, te alcanza, todo quiere hacer cuando está de gusto pero nimporta.

Cuando ella no quiere hacer las cosas aahh tengo que tener paciencia ya pue, estee digo así, digo así será pue que vamos hacer(7), tengo que tener paciencia para que se de cuenta pue porque como está chiquita todavía, porque ella como va yendo de repente quiera hacer las cosas como nosotros, por eso como está chiquita todavía ella no podemos obligar pues aaahhh y después le gusta la tele, si quiere lo dejo que mire dibujos, como después le gusta el chavo también, lo distrae ya pue.

Siempre lo llevo a todo, a diferentes sitios lo llevo(8), lo llevo y si sale andar pues, si lo miran ella se da cuenta y le dice: ey chismosa, lo dice a la gente(9) y hay mismo se da cuenta si lo miran pero si yo también lo veo que lo miran estee no lo doy importancia(10), no lo hago caso porque si lo miran tanto Dios sabrá por qué lo miran y sino sino de repente Dios, Dios verá que le dirá pue nosotros no podemos juzgar tampoco a la gente, si lo miran tanto callao también.

Aahh una vecita le, le dije a una chiquita porque por mirar casualmente se cayó la chiquita y yo le dije por eso no hay que ser elevadas, se mira un poquito y nos vamos y la chiquita estee se cayó casualmente, lloró todavía y su mamá ya vez por estar mirando lo dijo y en el poquito le miran y seguro también se darán cuenta las chiquitas, se dan cuenta(11), que será las chiquitas también se dan cuenta que será pue, por eso se caen y a algunos les deja sus mamás por estar mirando y ya mi hijita cuando se da cuenta les dice chismosa, lo dice chismosa a cualquiera que se lo para mirando, bueno ella misma les dice después, yo ya no les digo nada, yo tan sólo esa vez le dije, después yo, después ya no les digo nada, si no ella misma está, si no ella les dice chismosa a cualquiera que para miraando, chismosa les dice a cualquiera que lo para mirando.

Lo que yo siento en ese momento bueno, yo digo en mi idea, pues seguramente se darán cuenta que no son iguales por eso lo miran pero, yo vuelta lo veo a mi Danielita como si sería normal, ya me acostumbrado a ver como si sería normal(12) y cuando sale a la calle, lo miran, digo que ya pue lo miran noo, que se darán cuenta pue, yo pue porque a veces seguramente lo anda abierto su boquita, de repente por eso, yo le digo a mi Danielita cierra tu boquita para que no te miran y cerrao se va ya y en una de esas vueltas lo abre, vuelta lo miran y de eso se darán cuenta pue.

A veces siempre se tiene recelo por esas cosas pero hay que tener paciencia porque si Dios sabe por qué me ha dado una hijita, hay que tener paciencia⁽¹³⁾, si tengo ya pue, que vamos a estar oponiéndose también con la gente⁽¹⁴⁾, el recelo tengo que sacarlo nomá, yo no le hago caso a la gente por eso desde chiquita yo le he sacado, todo quien lo conoce a ella, ella conoce sitios⁽¹⁵⁾ Taquia, Levanto, Huancas; hemos ido hasta Bagua, Pomacochas, uuhh diferentes sitios lo llevamos a ella, el que menos le conoce a ella, al menos acá en Chachapoyas, el que menos lo dice hola Danielita, hola Danielita, lo dicen porque lo conocen y como ella es cariñosa también, los abraza yaaa, el rato que una vez los vea, ella los encuentra, ella yaa los abraza, los dice hola y cuando si, a ella le dicen hola, también ella les dice hola, así los conversa y qué haces, dónde te vas y le dice chao y nos despedimos nosotros, ya pue cuando nos encuentra pues los que nos conocen.

Ella es mi compañía por si me quedara solita, ella también me acompaña, conversamos, nos hacemos reír, jugamos, ella también me abraza, pucha ella dice estee abrázame⁽¹⁶⁾, yo tengo que abrazarlo, darle cariño para que se sienta más alegre porque si no le abrazo puede resentirse pue, después yo lo abrazo. Cuando ella me abraza yo me siento bien, feliz porque sé que me quiere, pero no, no me pega, no me empuja como otros chiquitos, por eso yo tengo que abrazarlo y se acerca a mí laoo y al contrario me alegro cuando se acerca pue a abrazarme porque si no se acercará no sé qué sería de mí, capaz no se consintiera quizá pue porque no sé, tengo un sobrinito nadie lo cariña porque así se porta y no sabemos por qué pero depende de los padres, no le dan cariño, que pasará no, no sabemos.

Me siento feliz cuando la veo participar⁽¹⁷⁾ a Danielita, nosotros uuuhhh nos alegramos, aplaudimos, nos reímos y ella participa cuando porque le gusta bailar, sé que me siento feliz porque sé que va a poder participar todo el tiempo, va a ser alerta, va a ser despierta va ser por eso, es que yo también colaboro con sus ropas con lo que le piden para que participe, yo tengo que sacar de donde sea aunque sea alquilando, prestando para que ella participe; por ejemplo cuando sale de reina, su ropita de reina; yo no les digo que no, yo les busco y les doy para lo vistan los profesores.

Yo en ese momento que participa siento me hago roja nomá, jajajaja, aplaude, yo aplaudo⁽¹⁸⁾ y después me hago roja o sea como dicen se hace roche, después no es para hacerse roche porque bonito es cuando participa pue, ahí así era cuando participaba en la escuela, ahí estado el gobierno regional, ahí estado doña Mardelith, todo ella aplaudía,

totitos se sorprendían, se hacían rojitos, yo también así estaba igualito, o sea se siente un calor pue cuando sientes alegría, cuando vees que participa tu hijo⁽¹⁹⁾ noo porque hay niñitos que no quieren ni bailar ni salir y cuando vees a tu hijo sientes una calentura, sudan tus manos pero, pero yo tengo que aplaudir para disimular. Aaahhh yo no, no lloro cuando participa, me alegro, me alegre pero no lloro.

Si soy responsable cuando siii, por ejemplo para su lonchera hay que ir a cocinar, entonces aurita estoy participando, uno tiene que ir a hacer sus lonches el día que me toca, el día que hay reunión yo estoy ahí, no faltó, en todo, en programas en todo yo estoy ahí porque a veces el papá no puede, trabaja pue y si piden colaboración ahí estamos, en todo.

No, no, no si me canso también, estee en la tarde ya por ejemplo, en la tarde estamos ahí iguales, ya ella dice quiere mirar tele, yo me pongo a tejer ahí le dejo que mire siempre y cuando en su laooo porque si le dejo salir a la calle y yo al toque tengo que salir, yo me preocupo, pienso que le va a pasar algo⁽²⁰⁾ uhhh, yo dejo de hacer por estar en su tras ya, yo no lo dejo que esté andadito, yo lo guardo en mi junto nimporta me siento a tejer, ahí lo dejo que juegue pero en mi junto⁽²¹⁾. A veces se escapa, fastidia, ven pocá, así para, no para quietecita, a veces aunque sea de cansada que este, yo tengo que cuidarlo ahí, ahí tengo que estar, así es”.

¿Y qué más siente?

“Me siento conforme porque es, estee así mi niña para mi compañía y después estee Dios sabrá porque le ha parecido a él de repente, yo no lo puede culpar ni a nadie, yyy tristeza, tristeza a veces tengo, cuando a veces estee le doy en su manito y yo misma paro triste ya⁽²²⁾, mejor, mejor para no estar así no le toco nada, me da pena porque me da pena estar tocándolo, se puede hacer más malita nooo, por eso nosotros no lo queremos pegar, al menos su papá dice: a ella no hay que pegarlo porque ella puede traumarse algo peor de lo que está; más peor todavía hacerlo y no quisiéramos eso, por eso nosotros no se lo castiga, así se lo hace entender y así por ejemplo si trae algo de la escuela le decimos no lo traigas, te voy a dar en tu mano y ella entiende, yyy cuando le doy que lo lleve, ella ya no le vuelve, depende de hacerlo también, ellos entienden⁽²³⁾”.

CUADRO DE ANÁLISIS IDEOGRÁFICO N° 3.

UNIDADES DE SIGNIFICADO	REDUCCIÓN FENOMENOLÓGICA
1. Bueno yo me siento feliz por ser mi compañía.	1. La considera como su compañía.
2. Frente a esto yo me siento feliz, contenta porque como digo en primer lugar no es mala, es cariñosa porque yo veo niños que como ella son malitos.	2. Se siente feliz porque su hija es cariñosa.
3. Yo lo trato bien, hasta lo doy cariño igualito, pero si a veces lo quiero gritar, ella también se pone mala, pero mejor no le digo nada.	3. Le brinda cariño y/o un trato digno.
4. Esa alegría que siento lo manifiesto o sea cuando veo de otros que son, que así son malitos, de mí no.	4. Se siente feliz porque su hija es obediente.
5. Cuando quiere algo te pide.	5. Cuando su hija necesita algo le pide.
6. Yo tengo que hacer su gusto lo que ella quiere porque si no a veces se molesta.	6. Cuenta que le tiene que obedecer porque si no a veces se molesta.
7. Tengo que tener paciencia ya pue, esteo digo así, digo así será pue que vamos hacer.	7. Menciona que solo le queda tenerle paciencia.
8. Siempre lo llevo a todo, a diferentes sitios lo llevo.	8. Menciona que la lleva a conocer diferentes sitios.
9. Si sale andar pues, si lo miran ella se da cuenta y le dice: ey chismosa; lo dice a la gente.	9. Cuando su hija se da cuenta que se la quedan mirando, les dice chismosa.
10. Si yo también lo veo que lo miran esteo no lo doy importancia.	10. No le da importancia a la gente, que mira de una manera extraña a su hija.

11. Se darán cuenta las chiquitas, se dan cuenta.	11. Cuenta que las niñas se dan cuenta que su hija es distinta a ellas.
12. Ya me acostumbrado a ver como si sería normal.	12. Ella se ha acostumbrado a verla como si sería una niña normal.
13. A veces siempre se tiene recelo por esas cosas pero hay que tener paciencia porque si Dios sabe por qué me ha dado una hijita, hay que tener paciencia ⁽¹³⁾ .	13. En ocasiones se siente mal porque discriminan a su hija, pero luego se da cuenta que debe tener paciencia y que debe confiar en Dios.
14. Que vamos a estar oponiéndose también con la gente.	14. Para ella no es necesario oponerse con la gente.
15. Todo quien lo conoce a ella, ella conoce sitios.	15. Manifiesta que su hija conoce varios sitios.
16. Conversamos, nos hacemos reír, jugamos, ella también me abraza, pucha ella dice estee abrázame.	16. Ambas se muestran cariño.
17. Me siento feliz cuando la veo participar.	17. Se siente feliz al ver participar a su hija.
18. Yo en ese momento que participa siento me hago roja noma, jajajaja, aplaude, yo aplaudo.	18. Se ruboriza y aplaude, al ver participar a su hija.
19. Se siente un calor pue cuando sientes alegría, cuando vees que participa tu hijo.	19. Se siente feliz cuando ve que su hija participa.
20. Si le dejo salir a la calle y yo al toque tengo que salir, yo me preocupo, pienso que le va a pasar algo.	20. Cuando la deja salir a la calle, de inmediato va tras ella porque le preocupa que algo malo le pueda suceder.
21. Me siento a tejer, ahí lo dejo que juegue pero en mi junto.	21. Deja que su hija juegue, pero a su lado.

22. Tristeza a veces tengo, cuando a veces estee le doy en su manito y yo misma paro triste ya.	22. Siente tristeza, después de haberla pegado.
23. Ellos entienden.	23. Manifiesta que su hija entiende.

CUADRO DE CONVERGENCIAS EN EL DISCURSO N° 3.

CONVERGENCIAS	UNIDADES DE SIGNIFICADO INTERPRETATIVAS
<p>Bueno yo me siento feliz por ser mi compañía₍₁₎.</p> <p>Frente a esto yo me siento feliz, contenta porque como digo en primer lugar no es mala, es cariñosa porque yo veo niños quee como ella son malitos₍₂₎.</p> <p>Yo lo trato bien, hasta lo doy cariño igualito, pero si a veces lo quiero gritar, ella también se pone mala, pero mejor no le digo nada₍₃₎.</p> <p>Esa alegría que siento lo manifiesto o sea cuando veo de otros que son, que así son malitos, de mí no₍₄₎.</p> <p>Cuando quiere algo te pide₍₅₎.</p> <p>Yo tengo que hacer su gusto lo que ella quiere porque si no a veces se molesta₍₆₎.</p> <p>Tengo que tener paciencia ya pue, esteee digo así, digo así será pue que vamos hacer₍₇₎.</p> <p>Siempre lo llevo a todo, a diferentes sitios lo llevo₍₈₎.</p> <p>Ya me acostumbrado a ver como si sería normal₍₁₂₎.</p> <p>Todo quien lo conoce a ella, ella conoce sitios₍₁₅₎.</p> <p>Conversamos, nos hacemos reír, jugamos, ella también me abraza, pucha ella dice estee abrázame₍₁₆₎.</p>	<p>A. Se siente feliz porque ya se ha acostumbrado a su hija, la ha aceptado, ella es su compañía, menciona que ella entiende cuando se le dice algo, se ríen juntas, juegan y ambas se abrazan, ella es cariñosa y no es malita, nada más tiene que tener paciencia; además ella conoce a muchas personas y a diferentes lugares.</p>

<p>Tristeza a veces tengo, cuando a veces estee le doy en su manito y yo misma paro triste ya⁽²²⁾.</p> <p>Ellos entienden⁽²³⁾.</p>	
<p>Si sale andar pues, si lo miran ella se da cuenta y le dice: ey chismosa; lo dice a la gente⁽⁹⁾.</p> <p>Si yo también lo veo que lo miran estee no lo doy importancia⁽¹⁰⁾.</p> <p>Se darán cuenta las chiquitas, se dan cuenta⁽¹¹⁾.</p> <p>A veces se tiene recelo por esas cosas pero hay que tener paciencia porque si Dios sabe por qué me ha dado una hijita, hay que tener paciencia⁽¹³⁾. (13).</p> <p>Que vamos a estar oponiéndose también con la gente⁽¹⁴⁾.</p>	<p>B. Cuando su hija sale andar y la miran, les dice: “ey chismosa”; aunque ella no le da importancia a eso porque dice: “que vamos a estar oponiéndose también con la gente”.</p>
<p>Me siento feliz cuando la veo participar⁽¹⁷⁾.</p> <p>Yo en ese momento que participa siento me hago roja nomá, jajajaja, aplaude, yo aplaudo⁽¹⁸⁾.</p> <p>Se siente un calor pue cuando sientes alegría, cuando veees que participa tu hijo⁽¹⁹⁾.</p>	<p>C. Se siente feliz cuando la ve participar y por eso aplaude y se ruboriza.</p>
<p>Si le dejo salir a la calle y yo al toque tengo que salir, yo me preocupo, pienso que le va a pasar algo⁽²⁰⁾.</p> <p>Me siento a tejer, ahí lo dejo que juegue pero en mi junto⁽²¹⁾.</p>	<p>D. Cuando se pone a tejer la deja que juegue pero a su lado y si la deja salir a la calle de inmediato sale tras ella porque se preocupa que algo le pueda pasar.</p>

ANÁLISIS IDEOGRÁFICO N° 3.

El discurso develó que la madre que tiene una hija con Síndrome de Down se siente feliz porque ya se ha acostumbrado a ella, la ha aceptado, ella es su compañía, se ríen juntas, juegan y ambas se abrazan, ella es cariñosa y no es malita, nada más tiene que tener paciencia. Cuando su hija sale andar y la miran, les dice “ey chismosa”, pero ella no le da importancia a eso porque manifiesta que no tiene que estar oponiéndose con la gente ya que solo tiene que tener paciencia.

Se siente feliz cuando la ve participar por eso aplaude y se ruboriza; además cuando se pone a tejer la deja que juegue pero a su lado y si la deja salir a la calle de inmediato tiene que salir tras ella porque se preocupa que algo le pueda pasar.

DISCURSO N° 4.

¿Qué siente usted tener un hija con Síndrome de Down?

Se notó que durante la entrevista la señora tenía lágrimas en los ojos que estaban a punto de caer y, dijo:

“Bueno ahí, bueno ahí cuando sale una cosa mal a mi hija a veces me siento medio mal⁽¹⁾ pero bueno así que vamos hacer y entonces esteee, hay sé que no, no, no, no dicen nada ya entonces algunos que lo cariñan, algunos medio, algunos medio se fijan, no sé qué pero así lo pasamos ya así, así caminamos por acá⁽²⁾. Es que bueno uumm yo ya me acostumbrao⁽³⁾, cuando era chiquita bueno, bueno ya pue pero ahora que está grande ya noo todos la conocen así ya pue, ya no esteee, ya me acostumbrado andar así pero así ya pues caminamos con ella.

Bueno a veces ella pue me ayuda, me ayuda⁽⁴⁾, me acompaña yyy a veces ella pues reniega, a veces no hace caso, bueno digo ya pue, esteee a veces siento, a veces digo: ¿por qué es así ella?, a veces no entiende⁽⁵⁾; también pue pero mayormente que ella entiende, a veces no, a veces también me hace dificultad.

Yo me siento un poco medio mal, me siento mal nada más, algo un poco incómoda porque a veces esteee a veces la gente es media, se queda mirándola⁽⁶⁾ así ya pue así lo pasamos ya. Bueno a veces me da rabia se queda mirándola⁽⁷⁾ ahí solamente le digo a ella camina rápido y nada más le digo y en ese momento siento algo, algo por decir, decir de tristeza, asíí por decir por la gente, la gente esté fijándose⁽⁸⁾, bueno hay ratos que a veces que sí, así pasamos ya, incómoda nada más.

A veces que, a veces que algo medio no, no se da cuenta, a veces nos hace avergonzar⁽⁹⁾, a veces porque a veces, esteee alguna cosa, esteee ella no se cambia bien, a veces ella se cambia solita y entonces algo no se pone bien pue y entonces a veces estee, a veces me da vergüenza, medio sin cambiar bien su pantalón medio sucito sale y eso a veces esteee eso me da vergüenza yyy pero a veces ella adelante se va ni se cambia y se va adelante y noo lo veo yooo pue y vuelta en la calle a veces me doy cuenta que está sucia y ya noo, ya pue vamos hacer y el rato que estamos apurao y no podemos volver ya a cambiarlo. Si hay

ratos que no hace caso pue y a veces me daaa cólera⁽¹⁰⁾, a veces me da cólera, no me hace caso a veces, no me hace caso a veces y a veces su oreja le jalo, no me hace caso pue, a veces se pone medio rebelde pero eso mayormente es que obedece, a veces no obedece.

Igual les quiero yo a todos mis hijos por igual, a veces es que ella en la casa me ayuda, me ayuda abarrer, tiende la cama, a veces barre yyy a veces siquiera lava la ropa de su hermanita, pero a veces que me da, no me hace caso, la mayoría es que me hace caso y cuando no hace caso me da rabia, por eso me da rabia mmm, me da cólera por decir noo porque hace caso, pero a veces bueno, ella cuando no obedece es cuando se encuentra con sus amiguitas, por jugar a veces sale a la calle y no quiere venir, ahí me da rabia⁽¹¹⁾ ya y le riño, le digo otra vez ya no te voy a llevar a la escuela, ya cuando no haces caso ya, le digo yo y ahí y, ahí ya viene, ya pero a veces no quiere, vieras peor, no quiere venir se queda en la calle y de un rato me voy a verlo y ahí ya viene.

Y yo le digo tú no haces caso, digo malcriada eres, no haces caso, yo le digo este este, yo le digo este tu papá nos va a reñir viniendo cuando no hagas caso le digo yyy pero ya hace caso ya, después ya, pero mayoría cuando, cuando se encuentra con sus amiguitos ahí, cuando veía ya abajo, no pue los que están sentadas ahí y ahí ella ya vuelta ella se quiere quedar en su junto de ellos, de ahí no viene pero cuando está solita ahí viene ya, luego ya. Yo no le doy maja, no le doy y si otra vez si no haces caso te voy a dar con la correa pero no le doy yo.

Yo manifiesto mi enojo solamente, yo me rabio noma, nada no hago mmm en la hora que tengo cólera solo tengo cólera no me hace caso, ya nada más, no hago. Rápido, ya digo yo, ya va a anochecer, ya y ahí ya pue nos ponemos hacer iguales es que a veces, es que a veces yo me voy por allá, eh voy al mercado yyy ella a veces como no se da cuenta pero algo, algo se queda para que haga algo, otra cosa has pero no le digo nada, no le digo nada a veces se queda haciendo su tarea, se va a hacer su tarea, bueno cuando hace su tarea no le digo nada, cuando está jugando le digo: ya bueno ya se va a hacer tarde para ir a la escuela, cuando a veces le digo ya no te voy a llevar al comedor almorzar, le digo porque ya se hace tarde y a veces ya no lo llevo ya pue; no vez hasta que ponga el almuerzo para llevar allá se hace tarde no, nos vamos ya, pero eso también cuando puedo llevarlo pue y a veces a ella lo mando que vaya a comer, no entra paraoo está en la puerta y yo misma tengo que irme a

verlo, tiene vergüenza entrar y por eso es que a veces no lo llevo aaahhh, no lo llevo a almorzar, le digo no te voy a llevar a almorzar, no avanzas le digo”.

¿Y qué más siente?

“Bueno eso sí como mmm ella estee, ella es así pue mmm, pue mmm ya pue como va yendo el tiempo ya nos acostumbramos así ya mmm, ya ella es aaahhh obedece o veces noo, pero, pero cuando se le habla con alguno engaño, ahí si nos obedece⁽¹²⁾; se le dice le voy a dar su platita, le voy a dar el céntimo, si no le decimos te voy a dar el céntimo, no obedece, pero ahí también a veces.

Frente a esto bien, mi esposo a veces me incómoda, a veces tenemos que hacer una cosa, a veces no hacemos lo que tenemos que hacer, peleamos aya, por algo a veces llega molesto, nos riñe, me resiento, a veces la riñe, a veces la cariña.

Me alegra cuando, cuando la veo hace alguna cosa como participar en la escuela, me siento contenta ese rato, aplaudo, mi corazón late más fuerte⁽¹³⁾, aplaudo.

Ojalá que cuando vaya creciendo pueda ser algo más en el futuro”.

CUADRO DE ANÁLISIS IDEOGRÁFICO N° 4.

UNIDADES DE SIGNIFICADO	REDUCCIÓN FENOMENOLÓGICA
1. Bueno ahí cuando sale una cosa mal a mi hija a veces me siento medio mal.	1. Se siente mal cuando le sale algo mal a su hija.
2. Algunos medio se fijan, no sé qué pero así lo pasamos ya así, así caminamos por acá.	2. Algunos se la pasan mirando a su hija.
3. Yo ya me acostumbrao.	3. Ya se ha acostumbrado a su hija.
4. Bueno a veces ella pue me ayuda, me ayuda.	4. A veces su hija la ayuda.
5. A veces siento, a veces digo: ¿por qué es así ella?, a veces no entiende.	5. A veces se siente mal porque su hija tiene ésta enfermedad congénita.
6. Me siento mal nada más, algo un poco incómoda porque a veces esteee a veces la gente es media, se queda mirándola.	6. Se siente mal porque a veces la gente se queda mirando a su hija.
7. Bueno a veces me da rabia se queda mirándola.	7. A veces le da rabia porque se quedan mirando a su hija.
8. Siento algo, algo por decir, decir de tristeza, asííí por decir por la gente, la gente esté fijándose.	8. Siente tristeza cuando la gente se queda mirando a su hija.
9. A veces nos hace avergonzar.	9. A veces la avergüenza.
10. Si hay ratos que no hace caso pue y a veces me daaa cólera.	10. En momentos le da cólera.
11. Por jugar a veces sale a la calle y no quiere venir, ahí me da rabia.	11. A veces se molesta porque su hija sale a jugar y ya no quiere venir a casa.

12. Cuando se le habla con alguno engaño, ahí si nos obedece.	12. Le obedece cuando le habla con engaños.
13. Me alegra cuando, cuando la veo hace alguna cosa como participar en la escuela, me siento contenta ese rato, aplaudo, mi corazón late más fuerte.	13. Se alegra cuando ve participar a su hija, y siente que su corazón late más fuerte.

CUADRO DE CONVERGENCIAS EN EL DISCURSO N° 4.

CONVERGENCIAS	UNIDADES DE SIGNIFICADO INTERPRETATIVAS
<p>Bueno ahí cuando sale una cosa mal a mi hija a veces me siento medio mal₍₁₎.</p> <p>Algunos medio se fijan, no sé qué pero así lo pasamos ya así, así caminamos por acá₍₂₎.</p> <p>Me siento mal nada más, algo un poco incómoda porque a veces esteee a veces la gente es media, se queda mirándola₍₆₎.</p> <p>Bueno a veces me da rabia se queda mirándola₍₇₎.</p> <p>Siento algo, algo por decir, decir de tristeza, asíí por decir por la gente, la gente esté fijándose₍₈₎.</p>	<p>A. Cuando le sale algo mal a su hija ella se siente mal y cuando en la calle la gente se queda mirando a su hija ella se siente incómoda y le da rabia.</p>
<p>Yo ya me acostumbrao₍₃₎.</p> <p>Bueno a veces ella pue me ayuda, me ayuda₍₄₎.</p> <p>A veces siento, a veces digo: ¿por qué es así ella?, a veces no entiende₍₅₎.</p> <p>A veces nos hace avergonzar₍₉₎.</p> <p>Si hay ratos que no hace caso pue y a veces me daaa cólera₍₁₀₎.</p> <p>Por jugar a veces sale a la calle y no quiere venir, ahí me da rabia₍₁₁₎.</p> <p>Cuando se le habla con alguno engaño, ahí si nos obedece₍₁₂₎.</p>	<p>B. Ya se ha acostumbrado a su hija, se alegra cuando la ve participar en la escuela, se emociona y aplaude; aunque a veces la hace avergonzar o no le hace caso.</p>

Me alegra cuando, cuando la veo hace alguna cosa como participar en la escuela, me siento contenta ese rato, aplaudo, mi corazón late más fuerte ⁽¹³⁾ .	
--	--

ANÁLISIS IDEOGRÁFICO N° 4.

Este discurso develó que esta madre que tiene su hija con Síndrome de Down se siente mal cuando algo le sale mal a su hija y a veces se siente incómoda o tiene rabia cuando en la calle se quedan mirándola.

Dice que ya se ha acostumbrado a su hija, se alegra cuando la ve participar en la escuela, se emociona y aplaude; aunque a veces la hace avergonzar o no la hace caso.

DISCURSO N° 5.

¿Qué siente usted tener un hijo con Síndrome de Down?

“No sé, yo me siento a veces triste, por lo que veo por ejemplo hoy día como andamos tan preocupado en él, no lo puedo dejarlo así libre⁽¹⁾ porque cualquier cosa le puede pasar y me tengo que preocupar siempre, preocupado siempre, no está libre, está pendiente la mente porque él es así, un muchacho, un muchacho se puede decir con esa enfermedad pues y siempre preocupado de él, de él no se quita la mente siempre, siempre así”.

¿Y qué más siente?

“Me siento a veces triste por lo que es así, por ejemplo los demás son normales, ya pues de ellos no me preocupo porque, porque ya saben que es que, que es lo que van a hacer, pero el problema en él ahora, pero de todas maneras como no es normal tengo que pensar que puede pasar o algo puede pasar y me hagan problemas, siendo en eso, en eso pensando noche y día pensando.

Mi responsabilidad lo tomo, lo tengo que recomendar, por ejemplo bueno cómo le dejo, con quién lo dejo⁽²⁾, tengo que recomendar que como lo van a ser, como a veces no lo conocen, entonces tengo que decirles que ya pues, que esa es su manera de ser, que lo tengan paciencia o a veces no lo conocen, que cosa lo duele, por ejemplo entonces ya sé como se van a informar, qué es lo que le duele para que tengan ellos también, tengan conocimiento porque sino ellos también no saben.

Yo me refiero que no tienen conocimiento sobre ello, eso digo porque, porque digo ellos ahorita como digo, lo dejo, ella por ejemplo está viviendo tiempos en Lima y ahorita porque yo quiero que venga acá, viene ella, ella se ha ido cuando tiene más o menos algo de tres años, así y ahora ella ya tiempos ha estado allá viviendo y ella ya no lo ha visto como es la manera de ser, ahora ya tiene 12 ó 13 años, ella no conoce cómo es, es, ella no conoce su manera de ser, le hago entender para que ella no se preocupe.

Porque por ejemplo, los normales quiero como ellos se dan cuenta, son normales pues este tienen sentido completo, yo ya no me preocupo por ellos, ya saben lo que hablan, ya más

recto, recto, se dan cuenta de las cosas pero en cambio éste como le falta, a veces medio que se molesta, a veces se alegra, eso no es la razón pue por eso digo que no es normal(3).

Mi hijo no es un niño normal por lo que no es como mis hijos mayores(4) pues, no es igual él, no es igual, el tiene otra, se puede decir, como se lo puedo decir, a veces es un muchacho medioo distinto(5), se puede decir pue, pues no es así como los otros porque no es como nosotros, por ejemplo en su manera de comer o se le manda alguna cosa cuando está de acuerdo o por ejemplo somos dositos, los dos, él atento, pero que estemos en mancha o delante de la gente, él se molesta, no nos hace caso(6), ya después lo reclamo pero cuando estemos los dos.

Bueno, la verdad yo le digo que a veces me siento triste al pensar que sus compañeros ya terminaron la primaria para la secundaria, ya todos son de secundaria, pero él, él porque es así(7) y además como no hay quien lo guarde aquí permanente para que lo pueda llevar, es que yo lo llevo allá, allá en mi pueblo también lo hago que asista pero el problema es que de ahí sale, a la profesora le hace escapar, él sale, sale a estar estee a fuera, se va al internet, se va al teléfono, así anda y por eso, este año le he traído acá, acá para que acá está más seguro y aquí no sale el muchacho así y me ha dicho la profesora que está más o menos, bien poquito le falta, después si está bien el muchacho”.

¿Y qué más siente?

“Bueno, a veces me conforman porque dicen que a él me lo van a dar su trabajo cuando ya tiene su edad, cuando ya termina de estudiar, le van a ayudar me dicen, el uno y el otro y por eso me hecho el corazón duro de traerlo y dejarlo acá, cuando ya sé que está con sus hermanitos entonces ya pue me confío y voy a estar allá para buscar el sol.

Bueno a veces me preocupa por lo que es así, digo de repente puede escaparse porque dos y tres veces se ha escapado de acá(8) pue, el muchacho se ha escapado, se ha ido abajo, hemos andado buscando y hemos encontrado ahí y después él sabe de qué estamos hablando, él sabe de qué estamos hablando, él sabe de qué hablamos, entonces por ejemplo él escucha una fiesta y se va solito, se da cuenta y dice que él si va a venir de debajo de su colegio, si viene pero yo no quiero estee exigirle que él venga sólo, siempre hay que venirle a recogerlo y llevarlo porque cualquier cosa le puede pasar y después no ya, no hay

solución entonces, yo por eso me preocupo, les ruego también que no me lo dejen salir hasta que alguien tiene que llegar a recogerlo, si no se lo recoge, yo no me confío porque pueda pasarle algo”.

¿Y qué más siente?

“Bueno yo siempre, no lo dejo así siempre, cuando yo me voy, cuando estamos viviendo en la casa en Olleros, él no se queda con su padre o de sus hermanitos, o conmigo a algún sitio se tiene que ir, de dejar yo no lo dejo aquí en la casa, siempre se va⁽⁹⁾, él ya agarra su palito, dicen que se van a uncir, ya se va o si lo ve que hay caballo, él monta su caballo y se va, él no es haragán, es listo para cualquier cosa”.

CUADRO DE ANÁLISIS IDEOGRÁFICO N° 5.

UNIDADES DE SIGNIFICADO	REDUCCIÓN FENOMENOLÓGICA
1. Yo me siento a veces triste por lo que veo por ejemplo hoy día como andamos tan preocupao en él, no lo puedo dejarlo así libre.	1. Dice que a veces se siente triste porque no le puede dejar salir solo.
2. Mi responsabilidad lo tomo, lo tengo que recomendar, por ejemplo bueno cómo le dejo, con quién lo dejo.	2. Dice que recomienda mucho a su hijo, cuando le deja encargando.
3. En cambio éste como le falta, a veces medio que se molesta, a veces se alegra, eso no es la razón pue por eso digo que no es normal.	3. Cuenta que a su hijo le falta aprender muchas cosas.
4. Mi hijo no es un niño normal por lo que no es como mis hijos mayores.	4. Su hijo no es un niño normal por lo que no es como sus hijos mayores.
5. A veces es un muchacho medioo distinto.	5. Considera a su hijo como una persona diferente al resto.
6. Estemos en mancha o delante de la gente, él se molesta, no nos hace caso.	6. Cuando están delante de mucha gente, él no la obedece.
7. A veces me siento triste al pensar que sus compañeros ya terminaron la primaria para la secundaria, ya todos son de secundaria, pero él, él porque es así.	7. A veces se siente triste porque los compañeros de su hijo ya están cursando la secundaria y él no.
8. A veces me preocupa por lo que es así, digo de repente puede escaparse porque dos y tres veces se ha escapado de acá.	8. Se preocupa porque su hijo se ha escapado de casa en varias ocasiones.
9. Conmigo a algún sitio se tiene que ir, de dejar yo no lo dejo aquí en la casa, siempre se va.	9. Ella no le deja solo a su hijo, lo lleva a todas partes.

CUADRO DE CONVERGENCIAS EN EL DISCURSO N° 5.

CONVERGENCIAS EN EL DISCURSO	UNIDADES DE SIGNIFICADO INTERPRETATIVAS
<p>Yo me siento a veces triste por lo que veo por ejemplo hoy día como andamos tan preocupao en él, no lo puedo dejarlo así libre₍₁₎.</p> <p>Mi responsabilidad lo tomo, lo tengo que recomendar por ejemplo bueno cómo le dejo, con quién lo dejo₍₂₎.</p> <p>En cambio éste como le falta, a veces medio que se molesta, a veces se alegra, eso no es la razón pue por eso digo que no es normal₍₃₎.</p> <p>Mi hijo no es un niño normal por lo que no es como mis hijos mayores₍₄₎.</p> <p>A veces es un muchacho medioo, distinto₍₅₎.</p> <p>Estemos en mancha o delante de la gente, él se molesta no nos hace caso₍₆₎.</p> <p>A veces me siento triste al pensar que sus compañeros ya terminaron la primaria para la secundaria, ya todos son de secundaria pero él, él porque es así₍₇₎.</p> <p>A veces me preocupa por lo que es así, digo de repente puede escaparse porque dos y tres veces se ha escapado de acá₍₈₎.</p> <p>Connigo a algún sitio se tiene que ir, de dejar yo no lo dejo aquí en la casa, siempre se va₍₉₎.</p>	<p>A. Considera a su hijo como si no sería un niño normal, él es distinto, él se molesta cuando por ejemplo le falta aprender; cuando están delante de bastante gente él no hace caso y a veces se siente triste porque los compañeros de su hijo ya están en la secundaria y él no, y además le preocupa que se pueda escapar como anteriormente lo ha hecho.</p>

ANÁLISIS IDEOGRÁFICO N° 5.

En este discurso se develó que esta madre que tiene su hijo con Síndrome de Down considera a su hijo como si no sería un niño normal, él es distinto, él se molesta cuando por ejemplo le falta aprender; cuando están delante de bastante gente él no hace caso y a veces se siente triste porque los compañeros de su hijo ya están en la secundaria y él no, y además le preocupa que se pueda escapar como anteriormente lo ha hecho.

4.3. ANÁLISIS NOMOTÉTICO.

Una vez realizado el análisis ideográfico de cada uno de los cuadros de convergencias, se procedió a elaborar un cuadro de dos columnas, en la que en la columna de la izquierda se colocó los respectivos análisis ideográficos de cada uno de los discursos de las participantes, tal cual fueron redactados; pero eso sí, se discriminaron sus unidades de significado, las que fueron identificadas por el color negrita de las letras y por las letras minúsculas que estaban después de cada una de ellas, todo esto con la finalidad de darles un orden específico a cada unidad.

Mientras que en la columna de la derecha se colocó las unidades de significado de dichos análisis ideográficos separadas según la tematización que se encontró (convergencias y divergencias), y las que fueron anteceditas por un nombre para cada categoría, resultante de la variación imaginativa y así mismo dichas categorías se plasmaron en el gráfico que lleva por título “aproximación del fenómeno develado”.

ANÁLISIS IDEOGRÁFICOS	UNIDADES DE SIGNIFICADO
<p style="text-align: center;"><u>Discurso N° 1.</u></p> <p>A través de este discurso se develó que esta madre de familia que tiene una hija con Síndrome de Down recibe apoyo de su familia, ha aceptado a su hija tal y como es_(a), por lo que se siente tranquila, le da un trato como si sería una niña normal_(b) y la ha llegado a querer tanto como uno no se puede imaginar. Es realmente especial su hija, es lo mejor que le ha podido pasar, es su única alegría y una tremenda paz. La considera como una bendición de Dios_(c).</p> <p>También sabe que las personas son cruelles con niños como su hija, los miran como bichos raros_(d) y por eso si en la calle alguien quiere lastimar a su hija ella la defiende_(e). Además a ella se le puede enfermar uno de sus hijos pero si ella se enferma se preocupa mucho e igualmente le preocupa cuando la manda a la escuela porque teme que se pueda lesionar o alguien la maltrate_(f).</p>	<p style="text-align: center;"><u>CONVERGENCIAS</u></p> <p style="text-align: center;"><u>Brindando amor al hijo.</u></p> <p style="text-align: center;"><u>Discursos N° 1, 2.</u></p> <p><u>Discurso N° 1.</u> Le da un trato como si sería una niña normal_(b).</p> <p><u>Discurso N° 2.</u> La lleva al parque, la manda al colegio especial, en lo que puede le festeja sus cumpleaños, le dice que la ama, que la quiere_(f).</p> <p style="text-align: center;"><u>Buscando respuesta a su realidad y comprendiendo la bendición de un ser divino.</u></p> <p style="text-align: center;"><u>Discursos N° 1, 2.</u></p> <p><u>Discurso N° 1.</u> La considera como una bendición de Dios_(c).</p> <p><u>Discurso N° 2.</u> Da gracias a Dios por la hija que tiene_(a). Dios da hijos especiales solo a madres especiales_(b).</p>

Discurso N° 2.

El discurso develó que esta madre que tiene una hija con Síndrome de Down le da gracias a Dios por la hija que tiene_(a), porque está sanita y porque dice que Dios da hijos especiales sólo a madres especiales_(b). Sabe que tener una hija especial no es fácil para nadie porque sufre, tanto la bebé como la familia porque hay algunas personas que la miran y se burlan_(c); aun que la mayoría de la gente sean sus amigos y la apoye. No obstante muchas veces dice que ya no le da importancia a eso y que ya no sufre; sin embargo, a veces llora porque discriminan a su hija_(d).

También dice que la tuvo que aceptar y la sigue aceptando_(e), y que la trata como si sería una niña normal, la deja que sea como quiere ser, no se avergüenza de ella, la lleva al parque, la manda al colegio especial, en lo que puede le festeja sus cumpleaños, le dice que la ama, que la quiere_(f), que la extraña, entonces su hija la abraza, la besa y así se olvida de todo lo que tiene que pasar.

Sociedad insensible frente al dolor ajeno con actitud de arrepentimiento ausente.

Discursos N° 1, 2, 3.

Discurso N° 1.

Sabe que las personas son crueles con niños como su hija, los miran como bichos raros_(d).

Discurso N° 2.

Hay algunas personas que la miran y se burlan_(c).

A veces llora porque discriminan a su hija_(d).

Discurso N° 3.

Cuando su hija sale andar y la miran, les dice: “ey chismosa_(b)”.

Cuidado innato de ser madre.

Discursos N° 1, 3, 5.

Discurso N° 1.

Por eso si en la calle alguien quiere lastimar a su hija ella la defiende_(e).

Le preocupa cuando la manda a la escuela porque teme que se pueda lesionar o alguien la maltrate_(f).

Discurso N° 3.

El discurso develó que la madre que tiene una hija con Síndrome de Down se siente feliz porque ya se ha acostumbrado a ella, la ha aceptado_(a), ella es su compañía, se ríen juntas, juegan y ambas se abrazan, ella es cariñosa y no es malita, nada más tiene que tener paciencia. Cuando su hija sale andar y la miran, les dice: “ey chismosa_(b)”, pero ella no le da importancia a eso porque manifiesta que no tiene que estar oponiéndose con la gente ya que solo tiene que tener paciencia.

Se siente feliz cuando la ve participar_(c), aplaude y se pone roja. Pero cuando se sienta a tejer la deja que juegue pero a su lado_(a) y si la deja salir a la calle de inmediato tiene que salir tras ella porque se preocupa que algo le pueda pasar.

Discurso N° 4.

Este discurso develó que esta madre que tiene su hija con Síndrome de Down se siente mal cuando algo le sale mal a su hija y a veces se siente incómoda o tiene rabia cuando en la calle se le quedan mirándola.

Discurso N° 3.

Cuando se sienta a tejer la deja que juegue pero a su lado_(a).

Discurso N° 5.

Además le preocupa que se pueda escapar como anteriormente lo ha hecho_(b).

Sintiendo orgullo de su hijo y valorando sus actividades artísticas.

Discurso N° 3, 5.

Discurso N° 3.

Se siente feliz cuando la ve participar_(c).

Discurso N° 4.

La alegra cuando la ve participar en la escuela_(b).

DIVERGENCIAS

Adaptándose a su hijo.

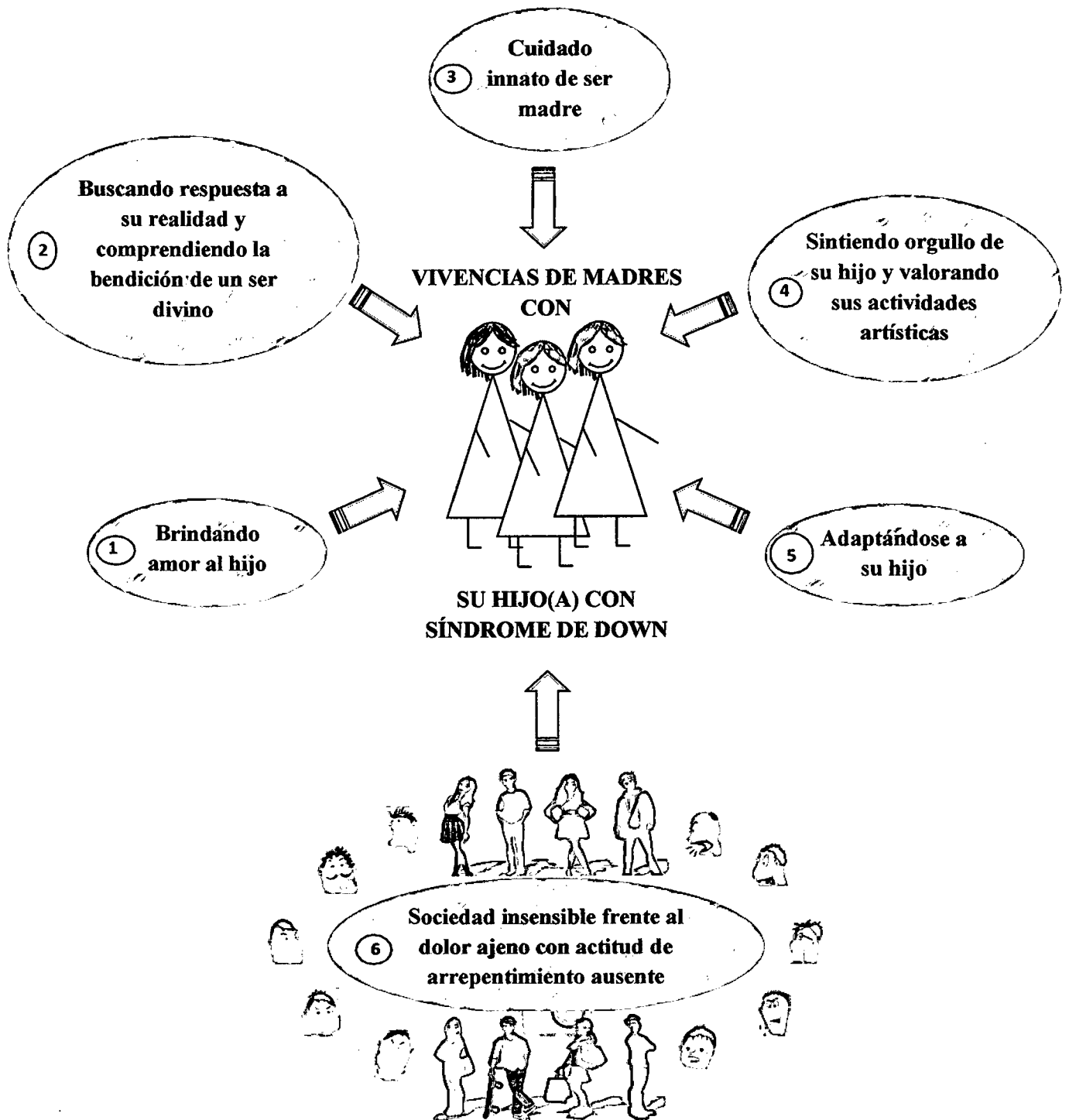
Discursos N° 1, 2, 3, 4, 5.

Discurso N° 1.

Ha aceptado a su hija tal y como es_(a).

<p>Dice que ya se ha acostumbrado a su hija_(a), se alegra cuando la ve participar en la escuela_(b), se emociona y aplaude; aunque a veces la hace avergonzar o no la hace caso.</p> <p style="text-align: center;"><u>Discurso N° 5.</u></p> <p>En este discurso se develó que esta madre que tiene su hijo con Síndrome de Down considera a su hijo como si no sería un niño normal_(a), él es distinto, él se molesta cuando por ejemplo le falta aprender, cuando están delante de bastante gente él no hace caso y a veces se siente triste porque los compañeros de su hijo ya están en la secundaria y él no. Además le preocupa que se pueda escapar como anteriormente lo ha hecho_(b).</p>	<p><u>Discurso N° 2.</u> La tuvo que aceptar y la sigue aceptando_(e).</p> <p><u>Discurso N° 3.</u> Ya se ha acostumbrado a ella, la ha aceptado_(a).</p> <p><u>Discurso N° 4.</u> Se ha acostumbrado a su hija_(a).</p> <p><u>Discurso N° 5.</u> Considera a su hijo como si no sería un niño normal_(a).</p>
--	--

4.4. APROXIMACIÓN DEL FENÓMENO DEVELADO.



Capítulo V
REFLEXIONANDO

V. REFLEXIONANDO.

Este estudio permitió develar seis categorías que se encontraron ocultas bajo las unidades de significado de los discursos de cada una de las participantes, las cuales son: *brindando amor al hijo, buscando respuesta a su realidad y comprendiendo la bendición de un ser divino, cuidado innato de ser madre, sintiendo orgullo de su hijo y valorando sus actividades artísticas, adaptándose a su hijo, sociedad insensible frente al dolor ajeno con actitud de arrepentimiento ausente*; concordando con los resultados de Suarez Y. (2012) en su estudio titulado “Sentimiento de padres de niños con Síndrome de Down, 2011. Tumbes - Perú”, que obtuvo como resultados: dos categorías: categoría I. Develando sentimientos negativos en los padres de niños con Síndrome de Down; con sus sub-categorías: negando la realidad y culpándose por la condición de su hijo, demostrando tristeza, experimentando temor a lo desconocido, sintiendo impotencia y expresando vergüenza y rechazo por su primogénito. Categoría II. Develando sentimientos positivos en los padres de niños con Síndrome de Down; con sus sub-categorías: aceptando la condición de su retoño, mostrando alegría, expresando el amor y la protección hacia su descendiente, apreciando la paternidad y maternidad de tener un niño con Síndrome de Down. Concluyéndose que los padres afrontaron la situación de ser padres de niños con Síndrome de Down, experimentando sentimientos negativos y positivos que cambiaron a medida que pasó el tiempo.

Las categorías encontradas en este estudio se describen a continuación:

BRINDANDO AMOR AL HIJO.

En la categoría “**brindando amor al hijo**”, para las madres tener un hijo Síndrome de Down es como si éste fuese un niño normal porque le brindan cariño al igual que sus otros hijos y esto se muestra en los discursos N° 1 y 2: *“le doy un trato de una niña normal”, “sus cumpleaños en lo que puedo lo festejo, invito a sus amiguitos y igual que ella también”, “lo llevo a jugar al parque”, “le digo te amo, te quiero, te extraño; yo también, te quiero mucho hijita, ella me abraza, me besa, ella es una niña muy cariñosa, yo ahí me siento muy feliz y me olvido de todo”*.

De manera similar Pizarro S. (2004) en su estudio titulado “Vínculo madre – hijo: un estudio cualitativo del relato de madres de niños con Síndrome de Down en cursos de estimulación temprana”, obtuvo que las madres entrevistadas relatan el paso de actitud negativista y atención a cuidados básicos hacia los niños, a una relación basada en amor, cariño y sensibilidad hacia los hijos, dichos cambios guardan relación directa con las edades de los niños y con las variaciones de los estados emocionales de las madres.

Así mismo las madres de niños con Síndrome buscan dar respuesta a su realidad y comprender la bendición de un ser divino, lo cual se muestra en la siguiente categoría, donde se hace mención a Dios como el ser maravilloso, quien les dio un hijo especial porque consideran que Dios da hijos especiales solo a madres especiales.

BUSCANDO RESPUESTA A SU REALIDAD Y COMPRENDIENDO LA BENDICIÓN DE UN SER DIVINO.

En la categoría **“buscando respuesta a su realidad y comprendiendo la bendición de un ser divino”**, las madres con hijos con Síndrome de Down manifestaron que ellas creen en un ser divino, el cual es Dios; y por lo tanto consideraron a sus hijos como una bendición y/o trataron de entender el porqué su hijo(a) es así.

Lo encontrado en esta categoría converge con lo encontrado por Mosquera A. (2012) en su investigación titulada “Estilos de afrontamiento en madres de hijos e hijas con alteraciones congénitas en Huila - Colombia”; quien obtuvo que el departamento de Huila está influenciado por las creencias religiosas, las cuales les permiten considerar como una bendición la existencia del hijo o hija con alteraciones congénitas dentro del hogar y por lo tanto, ellas deben cumplir con dicho plan y ejercer su rol de madres según lo esperado y trazado por la sociedad y sus creencias.

Sin embargo esto difiere a lo encontrado por Fernandez D. (2012), en su estudio titulado “El Síndrome de Down. ¿Qué ha cambiado?”, en el que obtuvo como resultado que el nacimiento de una niña o niño con Síndrome de Down lleva a una movilización psicoafectiva de los padres, sentimientos encontrados, búsqueda de culpables y un cambio en la mirada de la vida.

Según esta investigación las madres de niños con Síndrome de Down aunque buscan encontrar respuesta a su realidad, siempre demuestran el instinto maternal que cada una ellas tiene, tal cual se muestra en la siguiente categoría.

CUIDADO INNATO DE SER MADRE.

Según Rossel C. (2004) la capacidad de una madre de vincularse afectivamente con su hijo tiene orígenes ancestrales. Este proceso innato, propio de mamíferos, de reconocer, alimentar y defender a su cría ha permitido por siglos la supervivencia de las especies.

Las madres con hijos con Síndrome de Down no escapan a lo afirmado por Rossel C. (2004) porque manifiestan que cuando alguien intenta lastimar a su hijo(a), ella lo defiende como el mamífero que cuida, protege y defiende a su cachorro, lo cual lo demuestran las expresiones extraídas de los discursos N° 1, 3, 5: *“yo eso si de las personas que en la calle veo que intentan lastimar, hacer sentir mal a mi hija, yo nunca me he dejado, no he peleado pero eso si siempre con palabras educadas”, “me preocupa ella; como por ejemplo mando al jardín a los niños sé que ellos se van a defender pero en ella estoy todooo el día pensando, hay Dios mío, de repente se cae o si alguien lo golpea porque como digo ella no es agresiva”, “me siento a tejer, ahí lo dejo que juegue pero en mi junto”, “a veces me preocupa por lo que es así, digo de repente puede escaparse porque dos y tres veces se ha escapado de acá”.*

Por cuanto con este estudio se demostró que la madre que tiene su con hijo con Síndrome de Down al igual que cuida de su hijo también se siente orgullosa de sus logros y valora sus actividades artísticas.

SINTIENDO ORGULLO DE SU HIJO Y VALORANDO SUS ACTIVIDADES

ARTÍSTICAS.

La categoría revela que las madres que tienen sus hijos con Síndrome de Down manifiestan alegría al ver participar a su hijo y esto es manifestado en las expresiones extraídas de los discursos N° 3 y 4: *“me siento feliz cuando la veo participar”, “me alegra cuando, cuando la veo hace alguna cosa, participar en la escuela, me siento contenta ese rato, aplaudo, mi corazón late más fuerte”.* Según Rossel C. (2004), ello

provoca en los padres y en el entorno social que lo rodea respuestas positivas de elogio y satisfacción que refuerzan el amor, el cariño y el orgullo de los padres por su hijo.

Así mismo las madres se muestran orgullosas cuando sus hijos con Síndrome de Down demuestran sus habilidades artísticas, conllevando a fortalecer la adaptación entre la madre y el hijo con Síndrome de Down.

ADAPTÁNDOSE A SU HIJO.

En la categoría “**adaptándose a su hijo**” la madre de familia que tiene un hijo con Síndrome de Down se muestra como si poco a poco se estuviese adaptando frente al hecho de que su hijo tiene una alteración congénita, lo cual se constata en las unidades de significado de los discursos N° 1, 2, 3, 4, 5: *“he aceptado a mi hija tal y como es y yo no tengo ningún problema con ella”, “lo tuve que aceptar y lo sigo aceptando así como es”, “ya me acostumbrado a ver como si sería normal”, “yo ya me acostumbrao”, “mi hijo no es niño normal por lo que no es como mis hijos mayores”.*

Sobre ello Madrigal M. (2004) en su trabajo de “El Síndrome de Down” concluye que con el paso del tiempo, la familia se adaptará a la nueva situación y a la vida, que parecía que se habían detenido en el momento de la comunicación del diagnóstico, recupera su ritmo habitual.

Por lo que la adaptación sigue de forma gradual el choque inicial y suele caracterizarse por la aceptación abierta del problema, ello se ve influenciado por el entorno social que según éste estudio se muestra insensible frente al dolor ajeno con una actitud de arrepentimiento ausente como lo muestra la categoría siguiente.

SOCIEDAD INSENSIBLE FRENTE AL DOLOR AJENO CON ACTITUD DE ARREPENTIMIENTO AUSENTE.

Ésta categoría devela que aún en el siglo XXI se dan casos como los de ésta índole, ya que aún la sociedad observa de manera despreciable a los niños con Síndrome de Down y a sus familias, causándoles malestares, como lo dan a conocer en las expresiones de los discursos N° 2 y 3: *“me miran, así bueno algunos que se burlan no, bueno a mí, yo*

a veces siento impotencia”, “cuando la gente en la calle lo discrimina me da cólera y sí, sí lloro porque me da cólera”, “si sale a andar pues, si lo miran ella se da cuenta y le dice: ey chismosa; lo dice a la gente”.

Por lo que Rossel C. (2004), afirma que nada empeora más las relaciones parentales con el niño discapacitado que el aislamiento social y la falta de integración, que no son más que el resultado de una fallida vinculación.

Sin embargo Girado S. (2008), en su investigación “La integración de personas afectadas de Síndrome de Down”, argumenta que la familia debe conseguir la máxima cantidad de información y hacer partícipes de ella a los amigos y vecinos. Con su actitud, los padres marcan la pauta de comportamiento de las personas que rodean al niño, según lo traten los padres así lo tratarán los demás. Aunque la falta de aceptación de estas personas, en la mayor parte de los casos se debe al desconocimiento, al miedo a lo desconocido.

Capítulo VI
CONSIDERACIONES FINALES

VI. CONSIDERACIONES FINALES.

La interpretación y el análisis de las unidades de significado de los discursos permitieron develar las vivencias de las madres que tienen sus hijos con Síndrome de Down, centrándose básicamente en el “**presente**” porque la vivencia es lo que se vive o experimenta en la consciencia o en el ser físico como hecho actual y distingue, por lo tanto, lo vivido de lo representado.

Para expresar los resultados de este estudio se utilizó la variación imaginativa, emergiendo de ello seis categorías, siendo estas: *brindando amor al hijo, buscando respuesta a su realidad y comprendiendo la bendición de un ser divino, cuidado innato de ser madre, sintiendo orgullo de su hijo y valorando sus actividades artísticas, adaptándose a su hijo, sociedad insensible frente al dolor ajeno con actitud de arrepentimiento ausente*. Éstas plasman las vivencias de las madres que tienen sus hijos con Síndrome de Down que se encuentran en proceso de adaptación. Por lo tanto ésta investigación se basa en la teoría Sor Callista Roy, la cual sostiene que el ser humano es un ser biopsicosocial en interacción constante con el entorno; ya que las participantes no son ajenas a ésta interacción porque sienten la presencia de una sociedad insensible frente al dolor ajeno con actitud de arrepentimiento ausente, por lo que un trabajo de investigación cualitativo de esta índole muestra la esencia de las esencias de un fenómeno que se ha estudiado.

Capítulo VII
RECOMENDACIONES

VII. RECOMENDACIONES.

• Al Ministerio de Salud:

Proponer políticas de salud con enfoque de derechos humanos interculturales e inclusión social que contribuyan a elevar la calidad de vida de esta población.

• A la Dirección Regional de Salud de Amazonas:

- Programar y ejecutar capacitaciones continuas acerca del cuidado de los niños con malformaciones congénitas para que el personal de salud se sensibilice y practique la empatía en su quehacer diario y así mismo aplique lo indicado en el Modelo de Atención Integral de Salud con enfoque familiar y comunitario.
- Que emita a quien corresponda hacer seguimiento constante acerca de los casos de personas que nacen con malformaciones congénitas para trabajar adecuadamente en cuanto a su crecimiento y desarrollo; para que en un futuro ellos hagan uso de sus potencialidades para estar al servicio de la sociedad. Así como también enfatizar el trabajo multidisciplinario respecto a promoción y prevención en el área comunitaria.

• A la Facultad de Enfermería:

- Incluir en el contenido silábico de la experiencia curricular de Enfermería de salud del niño II el cuidado de Enfermería a madres y padres de familia con hijos con Síndrome de Down, fortaleciendo el Proceso de Atención de Enfermería y predisponiendo a formar profesionales con alto espíritu de empatía y solidaridad.
- Monitorear que en las prácticas comunitarias se desarrolle acciones sobre el cuidado de Enfermería a las familias que tienen niños con discapacidad para formar enfermeros y enfermeras cuyo perfil sea el cuidado humano e integral.

Capítulo VIII
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

VIII. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.

De libros.

1. Beers, Marks. et. al. (1999). "Manual MERK diagnóstico y tratamiento". 10ma edición. Editorial HARCOURT. España. Págs.: 1158.
2. Bustamante Epquén. et. al. (2005). "Investigación enfoques cualitativos". 1era edición. Editorial Universidad Nacional de Trujillo. Perú. Págs.: 155.
3. Jasso, Luis. (2001). "El niño Down: mitos y realidades". 2da Edición. Editorial Manual Moderno. México. Págs.: 341.
4. León Florido, Francisco. (1998). "Breve historia de los conceptos filosóficos". 1era Edición. Editorial Biblioteca Nueva S. L. Madrid. Págs.: 223.
5. Marías, Julián. (1996). "Historia de la filosofía". 4ta Reedición. Editorial Alianza. España. Págs.: 515.
6. Marriner, Anna. (2007). "Modelos y teorías en enfermería". 1era edición. Editorial ELSEVIER. España. Págs.: 500.
7. Rodríguez Gómez, G. et. al. (1999). "Metodología de la investigación cualitativa". 2da edición. Editorial Ediciones Aljibe. España. Págs.: 375.
8. Tello Pompa, Carlos A. (2004). "La investigación cualitativa: aportes para su operacionalización". 1era edición. Editorial Departamento Académico de Salud Familiar y Comunitaria de la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Trujillo. Perú. Pág.: 132.
9. Wong, Dona L. et. al. (1995). "Enfermería pediátrica". 4ta edición. Editorial Mosby/Doyma. España. Págs.: 1131.

De tesis.

1. Ocampo Barrera, Mirna I. “Vivencias de los niños y adolescentes que lustran calzado en la ciudad de Chachapoyas - 2009”. Universidad Nacional Toribio Rodríguez de Mendoza de Amazonas, Facultad de Enfermería. Tesis para optar el título profesional de Licenciada en Enfermería. Págs.: 112.
2. Tafur Bardales, Mary Y. “Vivencias del profesional de Enfermería en el cuidado a personas en fase terminal, hospital de Moyobamba – 2011”. Universidad Nacional Toribio Rodríguez de Mendoza de Amazonas, Facultad de Enfermería. Tesis para optar el título profesional de Licenciada en Enfermería. Págs.: 125.

Artículo de revista.

1. Suarez E. V., Cerna L. N., Melgar M., Guevara H. (2012). Sentimiento de padres de niños con Síndrome de Down. Tumbes. 2011. VI Jornada Internacional de Investigación en Ciencia de Enfermería: “Nuevas teorías de enfermería y su aplicabilidad para optimizar el cuidado”. Universidad Católica Santo Toribio de Mogrovejo. Chiclayo - Perú. Octubre del 2012. Págs.:187.

Sitios en red.

1. Beck, Marta. (2003). “Los talentos del Síndrome de Down: algunos pensamientos para los nuevos padres”. Acceso el: 21/11/2011. Disponible en: <http://www.down21.org/revista/2003/Julio/Articulo.htm>.
2. Castañeda Clavijo, Gloria M. (2009). “Vivencias de prácticas artísticas: allegar-se al cuerpo vivido desde las expresiones dancísticas”. Acceso el: 22/11/2012. Disponible en: <http://viref.udea.edu.co/contenido/pdf/153-vivencia.pdf>.
3. Cunningham, Cliff. (1991). “Familias de niños con Síndrome de Down”. Acceso el: 15/04/2011. Disponible en: http://www.feaps.org/biblioteca/familias_ydi/capitulo2.pdf

4. EsSalud. (2011). "Seguro social de salud". Acceso el: 15/09/2011. Disponible en: <http://www.essalud.gob.pe/>.
5. Fernandez Delgado, R. (2012). "Síndrome de Down. ¿Qué ha cambiado?". Acceso el: 12/08/2013. Disponible en: http://www.sindromedown.net/adjuntos/cPublicaciones/122L_revista.pdf.
6. Flynn, Jhon. (2008). "Síndrome de Down, compartiendo experiencias". Acceso el: 07/10/2012. Disponible en: <http://sindromededown.wordpress.com/about/>.
7. Guirado Serrano, Ángela. (2008). "La integración de personas afectadas de Síndrome de Down". Acceso el: 12/08/2013. Disponible en: <http://doces.es/uploads/articulos/la-integracion-de-personas-afectadas-de-sindrome-de-down.pdf>.
8. Granadown. (2011). "Historia del Síndrome de Down". Acceso el: 12/01/2012. Disponible en: <http://www.downgranada.org/el-sindrome-de-down/historia>.
9. Hernández Bustamante, Olga L. et. al. (2008). "Descripción fenomenológica de la vivencia del síndrome de abstinencia en pacientes drogodependientes". Acceso el: 15/12/2012. Disponible en: <http://redalyc.uaemex.mx/pdf/213/21302105.pdf>.
10. Homeier, Bárbara P. (2005). "El Síndrome de Down (causas, consecuencias, problemas médicos, cribado, ayudas)". Acceso el: 02/12/2011. Disponible en: <http://jesed.wordpress.com/2009/04/15/el-sindrome-de-down-causas-consecuencias-problemas-medicos-cribado-ayudas/>.
11. Isunza Ochoa, Emma M. (2003). "Síndrome de Down". Acceso el: 15/06/2011. Disponible en: http://docente.ucol.mx/al028655/public_html/index.htm.
12. López Morales, Patricia M. et. al. (2000). "Reseña histórica del Síndrome de Down". Acceso el: 26/09/2012. Disponible en: <http://www.medigraphic.com/pdfs/adm/od-2000/od005g.pdf>.

13. Lynch Benegas, Alberto. (2007). "Vivencias". Acceso el: 08/08/2012. Disponible en: <http://deconceptos.com/ciencias-naturales/vivencia>.
14. Madrigal Muñoz, Ana. (2004). "El Síndrome de Down". Acceso el: 12/08/2013. Disponible en: http://sid.usal.es/idocs/F8/FDO10413/informe_down.pdf.
15. Lynch Benegas, Alberto. (2009). "Vivencias". Acceso el: 08/08/2012. Disponible en: <http://deconceptos.com/ciencias-naturales/vivencia>.
16. Mosquera Amar, Sandra M. (2012). "Estilos de afrontamiento en madres de hijos e hijas con alteraciones congénitas en Huila - Colombia". Acceso el: 12/08/2013. Disponible en: <http://dgsa.uaeh.edu.mx:8080/bibliotecadigital/bitstream/231104/1800/1/alteraciones%20congenitas.pdf>.
17. Nathanson, David. et. al. (1975). "El ambiente lingüístico materno de niños cubano - norteamericanos de habla hispana, normales y con Síndrome de Down (mongoloides)". Acceso el: 02/12/2011. Disponible en: <http://redalyc.uaemex.mx/pdf/213/21302105.pdf>.
18. Ortega Silva, Patricia. et. al. (2006). "Actitud de los padres en la sociedad actual con hijos e hijas con necesidades especiales". Acceso el: 15/12/2012. Disponible en: <http://redalyc.uaemex.mx/pdf/314/31480103.pdf>.
19. Pérez, Cristina. (2010). "Un ángel con Síndrome de Down ilumina a una actriz". Acceso el: 05/11/2012. Disponible en: <http://www.eluniversal.com.mx/sociedad/5183.html>.
20. Pizarro S., Marcela. (2004). "Vínculo madre – hijo: un estudio cualitativo del relato de madres de niños con Síndrome de Down en cursos de estimulación temprana". Acceso el: 12/08/2013. Disponible en: <http://bibliotecadigital.academia.cl/bitstream/123456789/642/1/tpsico129.pdf>.

21. Real Academia de la Lengua Española. (2007). "Diccionario de la lengua española VOX". Acceso el: 05/08/2012. Disponible en: <http://es.thefreedictionary.com/reconocimiento>.
22. Romero, Rosalinda. et. al. (2002). "Adaptación cognitiva en madres de niños con Síndrome de Down". Acceso el: 22/11/2012. Disponible en: http://www.um.es/analesps/v18/v18_1/10-18_1.pdf.
23. Rossel C., Katherine. (2004). "Apego y vinculación en el Síndrome de Down. Una emergencia afectiva". Acceso el: 12/08/2013. Disponible en: <http://www.revistapediatria.cl/vol1num1/pdf/apego.pdf>.
24. Ruiz Rodríguez, Emilio. (2007). "Intervención sobre la conducta en niños con Síndrome de Down". Acceso el: 10/12/2011. Disponible en: <http://www.down21.org/revista/2008/julio/articulo.htm>.
25. Sociedad Nacional del Síndrome de Down. (2012). "Síndrome de Down". Acceso el: 08/05/2012. Disponible en: <http://www.nacersano.org>.
26. Vallejo Martínez, Juan D. (2011). "Duelo de los padres ante el nacimiento de un niño con discapacidad". Acceso el: 20/09/2011. Disponible en: http://www.down21.org/web_n/index.php?option=com_content&view=article&id=2161%3Alos-talentos-del-sindrome-de-down-algunos-pensamientos-para-los-nuevos-padres-&catid=804%3Aarticulo&Itemid=169.

ANEXOS

ANEXO N° 1

CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA PARTICIPAR DE UNA INVESTIGACIÓN CON ENFOQUE CUALITATIVO

Yo,, identificado con DNI N°:, que suscribe el presente, declaro que acepto participar en la tesis cualitativa con enfoque fenomenológico titulado: “*Vivencias de las madres con hijos con Síndrome de Down del Centro de Educación Básica Especial Monseñor Octavio Ortiz Arrieta, Chachapoyas – 2013*”, con la finalidad de develar las vivencias de las madres con hijos con Síndrome de Down, para lo cual se realizarán entrevistas que serán grabadas y los nombres de las participantes se mantendrán en anonimato para respetar el secreto y privacidad de las participantes. Por cuanto sabiendo esto acepto participar de dicha investigación a cargo de la Interna de Enfermería Dina Inés Salazar Maslucán de la UNTRM. Como también teniendo libertad de retirar mi consentimiento en cualquier momento previamente informando a la investigadora y dejar de participar del estudio sin que esto genere algún perjuicio y/o gasto. Sé que de tener dudas sobre mi participación podré aclararlas con la investigadora.

Por último declaro que después de las aclaraciones convenientes realizadas consiento participar de la presente investigación.

Chachapoyas, 18 de marzo de 2013.

.....
Firma de la investigadora

.....
Firma de la participante

Nombre de la investigadora: Int. Enf. Dina Inés Salazar Maslucán.

Cel. N°: 941890788.

ANEXO N° 2

UNIVERSIDAD NACIONAL TORIBIO RODRÍGUEZ DE MENDOZA DE AMAZONAS

FACULTAD DE ENFERMERÍA

FORMULARIO DE ENTREVISTA FENOMENOLÓGICA

El presente instrumento es guía para recolectar información acerca de las vivencias de las madres con hijos con Síndrome de Down del Centro de Educación Básica Especial Monseñor Octavio Ortiz Arrieta de la ciudad de Chachapoyas, con la finalidad de develar las vivencias de las madres, haciendo saber que los resultados se utilizarán sólo con fines de investigación y se mantendrá en anonimato el nombre de las participantes.

INSTRUCCIONES.

A continuación se le hará una pregunta dirigida, referida al tema de investigación; responda a ello teniendo en cuenta su experiencia de manera veraz, pero previo a ello colocar sus datos personales.

DATOS PERSONALES.

- Nombres y apellidos:
- Edad:
- Estado civil:
- Procedencia:

PREGUNTA ORIENTADORA.

- ¿Qué siente usted tener un hijo con Síndrome de Down?
- ¿Y qué más siente?
- ¿Y qué más siente?

MUCHAS GRACIAS.