

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



**FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD  
ESCUELA PROFESIONAL DE ENFERMERÍA**

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

**VIVENCIAS DE LAS MADRES DE HIJOS CON  
SÍNDROME DE DOWN, CHACHAPOYAS - AMAZONAS,  
2020.**

**Autor: Bach. Yhovany Llatas Sánchez  
Asesor: Ms. Zoila Roxana Pineda Castillo**

Registro: (.....)

**CHACHAPOYAS – PERÚ**

**2022**

# AUTORIZACIÓN DE PUBLICACIÓN DE LA TESIS



## ANEXO 3-H

### AUTORIZACIÓN DE PUBLICACIÓN DE LA TESIS EN EL REPOSITORIO INSTITUCIONAL DE LA UNTRM

#### 1. Datos de autor 1

Apellidos y nombres (tener en cuenta las tildes): Llato Sánchez Yhovany  
DNI N°: 46388364  
Correo electrónico: 4638836442@untrm.edu.pe  
Facultad: Ciencias de la Salud  
Escuela Profesional: Enfermería

#### Datos de autor 2

Apellidos y nombres (tener en cuenta las tildes): \_\_\_\_\_  
DNI N°: \_\_\_\_\_  
Correo electrónico: \_\_\_\_\_  
Facultad: \_\_\_\_\_  
Escuela Profesional: \_\_\_\_\_

#### 2. Título de la tesis para obtener el Título Profesional

« Vivencias de las Madres de hijos con Síndrome de Down, Chachapoyas - Amazonas, 2020 »

#### 3. Datos de asesor 1

Apellidos y nombres: Pineda Castillo Zoila Roxana  
DNI, Pasaporte, C.E N°: 18197672  
Open Research and Contributor-ORCID (<https://orcid.org/0000-0002-9670-0970>) <https://orcid.org/0000-0002-1579-0397>

#### Datos de asesor 2

Apellidos y nombres: \_\_\_\_\_  
DNI, Pasaporte, C.E N°: \_\_\_\_\_  
Open Research and Contributor-ORCID (<https://orcid.org/0000-0002-9670-0970>)

#### 4. Campo del conocimiento según la Organización para la Cooperación y el Desarrollo Económicos- OCDE (ejemplo: Ciencias médicas, Ciencias de la Salud-Medicina básica-Immunología)

https://catalogos.concytec.gob.pe/vocabulario/ocde\_ford.html 3-03-02 Políticas de la Salud, Servicios de Salud.

#### 5. Originalidad del Trabajo

Con la presentación de esta ficha, el(la) autor(a) o autores(as) señalan expresamente que la obra es original, ya que sus contenidos son producto de su directa contribución intelectual. Se reconoce también que todos los datos y las referencias a materiales ya publicados están debidamente identificados con su respectivo crédito e incluidos en las notas bibliográficas y en las citas que se destacan como tal.

#### 6. Autorización de publicación

El(los) titular(es) de los derechos de autor otorga a la Universidad Nacional Toribio Rodríguez de Mendoza de Amazonas (UNTRM), la autorización para la publicación del documento indicado en el punto 2, bajo la *Licencia creative commons* de tipo BY-NC: Licencia que permite distribuir, remezclar, retocar, y crear a partir de su obra de forma no comercial por lo que la Universidad deberá publicar la obra poniéndola en acceso libre en el repositorio institucional de la UNTRM y a su vez en el Registro Nacional de Trabajos de Investigación -RENATI, dejando constancia que el archivo digital que se está entregando, contiene la versión final del documento sustentado y aprobado por el Jurado Evaluador.

Chachapoyas, 19 / Octubre / 2022

Firma del autor 1  
  
Firma del Asesor 1

\_\_\_\_\_  
Firma del autor 2  
\_\_\_\_\_  
Firma del Asesor 2

## **DEDICATORIA**

A mis padres **Néstor Llatas Aguilar y Ricardina Sánchez Tuesta**, por darme la vida, apoyo incondicional y por permitirme crecer e inculcarme valores y principios dentro del entorno familiar.

A mis **hermanos y hermanas**, por su aliento y apoyo incondicional que me brindan cada día, gracias a ello estoy logrando esta meta profesional.

A mi compañero de vida **Eráclides Jalca Cabañas**, por darme su apoyo y soporte para desarrollar la presente investigación.

## AGRADECIMIENTO

A las **madres de hijos con Síndrome de Down**, de la Asociación de personas con discapacidad, por ser imprescindible en el desarrollo de esta investigación.

A **Eráclides Jalca Cabañas** por darme su apoyo y fortaleza para cristalizar la presente investigación.

A la **Ms. Zoila Roxana Pineda Castillo**, por el gran apoyo permanente, acompañamiento y por compartir sus conocimientos, en el desarrollo de esta investigación.

A mi compañera de estudios **Jackeline Vargas López**, quien ha compartido sus conocimientos durante el desarrollo de la presente investigación y en mi formación profesional.

**AUTORIDADES DE LA UNIVERSIDAD**

JORGE LUIS MAICELO QUINTANA Ph. D.

**Rector**

Dr. OSCAR ANDRÉS GAMARRA TORRES

**Vicerrector Académico**

Dra. MARÍA NELLY LUJÁN ESPINOZA

**Vicerrectora de Investigación**

Dr. YSHONER ANTONIO SILVA DÍAZ

**Decano de la Facultad de Ciencias de la Salud**

## VISTO BUENO DEL ASESOR



### ANEXO 3-L

#### VISTO BUENO DEL ASESOR DE TESIS PARA OBTENER EL TÍTULO PROFESIONAL

El que suscribe el presente, docente de la UNTRM ( / ) / Profesional externo ( ), hace constar que ha asesorado la realización de la Tesis titulada "Vivencias de las  
Madres de hijos con Síndrome de Down, Chachapoyas - Amazonas, 2020"

del egresado Yhovanly Ullas Sánchez  
de la Facultad de Ciencias de la Salud  
Escuela Profesional de Enfermería  
de esta Casa Superior de Estudios.



El suscrito da el Visto Bueno a la Tesis mencionada, dándole pase para que sea sometida a la revisión por el Jurado Evaluador, comprometiéndose a supervisar el levantamiento de observaciones que formulen en Acta en conjunto, y estar presente en la sustentación.

Chachapoyas, 19 de Octubre de 2021

Firma y nombre completo del Asesor

Ms. Zoila Roxana Pineda Castillo

## JURADO EVALUADOR

(Resolución de Decanato N°0306-2020-UNTRM-VRAC/FACISA)



---

Dra. Sonia Tejada Muñoz

**Presidente**



---

Lic. María Esther Saavedra Chinchayán

**Secretaria**



---

Mg. Franz Tito Coronel Zubiato

**Vocal**



# CONSTANCIA DE ORIGINALIDAD DE LA TESIS



## ANEXO 3-Q

### CONSTANCIA DE ORIGINALIDAD DE LA TESIS PARA OBTENER EL TÍTULO PROFESIONAL

Los suscritos, miembros del Jurado Evaluador de la Tesis titulada:

« VIVIDAS DE LAS MADRES DE HIJOS CON SÍNDROME DE  
DOWN, CHACHAPOYAS - AMAZONAS, 2020 »

presentada por el estudiante ( )/egresado (X) YHOVANY LUTAS SÁNCHEZ  
de la Escuela Profesional de ENFERMERÍA

con correo electrónico institucional 4638836442@untrm.edu.pe

después de revisar con el software Turnitin el contenido de la citada Tesis, acordamos:

- a) La citada Tesis tiene 16 % de similitud, según el reporte del software Turnitin que se adjunta a la presente, el que es menor (X) / igual ( ) al 25% de similitud que es el máximo permitido en la UNTRM.
- b) La citada Tesis tiene \_\_\_\_\_ % de similitud, según el reporte del software Turnitin que se adjunta a la presente, el que es mayor al 25% de similitud que es el máximo permitido en la UNTRM, por lo que el aspirante debe revisar su Tesis para corregir la redacción de acuerdo al Informe Turnitin que se adjunta a la presente. Debe presentar al Presidente del Jurado Evaluador su Tesis corregida para nueva revisión con el software Turnitin.



Chachapoyas, 23 de diciembre del 2022.

[Signature]  
SECRETARIO

[Signature]  
PRESIDENTE

[Signature]  
VOCAL

OBSERVACIONES:

.....  
.....



# ACTA DE SUSTENTACIÓN DE LA TESIS



## ANEXO 3-5

### ACTA DE SUSTENTACIÓN DE TESIS PARA OBTENER EL TÍTULO PROFESIONAL

En la ciudad de Chachapoyas, el día 29 de NOVIEMBRE del año 2022, siendo las 12.30 horas, el aspirante: LILIAS SANCHEZ YHOVANY, asesorado por M<sup>rs</sup>. ROXANA PINEDA CASTILLO defiende en sesión pública presencial () / a distancia () la Tesis titulada: 'VIVENCIAS DE LAS MADRES DE HIJOS CON SINDROME DE DOWN, CHACHAPOYAS - AMAZONAS, 2020 para obtener el Título Profesional de LICENCIADA EN ENFERMERIA, a ser otorgado por la Universidad Nacional Toribio Rodríguez de Mendoza de Amazonas; ante el Jurado Evaluador, constituido por:

Presidente: D<sup>ña</sup>. SONIA TEJADA MUÑOZ

Secretario: L<sup>ic</sup>. MARÍA ESTHER SANFEDRA CHINCHAYAN

Vocal: DR. FRANZ TIYO CORONEL RUBIATE.



Procedió el aspirante a hacer la exposición de la Introducción, Material y métodos, Resultados, Discusión y Conclusiones, haciendo especial mención de sus aportaciones originales. Terminada la defensa de la Tesis presentada, los miembros del Jurado Evaluador pasaron a exponer su opinión sobre la misma, formulando cuantas cuestiones y objeciones consideraron oportunas, las cuales fueron contestadas por el aspirante.

Tras la intervención de los miembros del Jurado Evaluador y las oportunas respuestas del aspirante, el Presidente abre un turno de intervenciones para los presentes en el acto de sustentación, para que formulen las cuestiones u objeciones que consideren pertinentes.

Seguidamente, a puerta cerrada, el Jurado Evaluador determinó la calificación global concedida a la sustentación de la Tesis para obtener el Título Profesional, en términos de:

Aprobado () por Unanimidad () / Mayoría ()

Desaprobado ()

Otorgada la calificación, el Secretario del Jurado Evaluador lee la presente Acta en esta misma sesión pública. A continuación se levanta la sesión.

Siendo las 13.30 horas del mismo día y fecha, el Jurado Evaluador concluye el acto de sustentación de la Tesis para obtener el Título Profesional.

SECRETARIO

PRESIDENTE

VOCAL

OBSERVACIONES:

## INDICE GENERAL

AUTORIZACIÓN DE PUBLICACIÓN DE LA TESIS.....	ii
DEDICATORIA .....	iii
AGRADECIMIENTO .....	iv
AUTORIDADES DE LA UNIVERSIDAD .....	v
VISTO BUENO DEL ASESOR.....	vi
JURADO EVALUADOR.....	vii
CONSTANCIA DE ORIGINALIDAD DE LA TESIS.....	viii
ACTA DE SUSTENTACIÓN DE LA TESIS.....	ix
INDICE GENERAL .....	x
RESUMEN .....	xi
ABSTRACT.....	xii
I. INTRODUCCIÓN.....	13
II. MATERIAL Y MÉTODOS.....	15
2.1. Población, muestra .....	15
2.1.1. Población: .....	15
2.1.2. Muestra: .....	15
2.2. Método: .....	16
2.2.1. Tipo de investigación:.....	16
2.2.2. Diseño de investigación: .....	16
2.2.3. Técnica:.....	16
2.2.4. El instrumento:.....	16
2.3. Análisis de datos .....	17
III. RESULTADOS .....	19
IV. DISCUSIÓN .....	34
V. CONCLUSIONES .....	38
VI. RECOMENDACIONES.....	39
VII. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS .....	40
ANEXOS .....	43

## RESUMEN

El presente trabajo de investigación, tuvo como objetivo, develar las vivencias de las madres de hijos con Síndrome de Down de la Asociación de personas con discapacidad, Chachapoyas, 2020. Se utilizó la metodología de enfoque cualitativo, de abordaje fenomenológico, la muestra se obtuvo mediante la técnica de saturación por categorías o “bola de nieve”, constituida por 8 madres de hijos con Síndrome de Down. En los resultados se obtuvieron 2 categorías: La primera, vivenciando sentimientos, la misma que se encuentra compuesta de 2 sub categorías: Como sentimientos negativos y sentimientos positivos y la segunda categoría, acercamiento a Dios, donde devela que las madres creen plenamente que sus hijos, son una bendición y un regalo de Dios. Finalmente se concluyó que, las madres al tener un hijo con esta discapacidad vivencian sentimientos, como de tristeza, miedo, pena, preocupación, angustia, frustración, asimismo, sienten tranquilidad, alegría, amor y felicidad.

**Palabras claves:** *Madres, vivencias, Síndrome de Down, fenomenología, cualitativa.*

## **ABSTRACT**

The objective of this research work was to reveal the experiences of the mothers of children with Down Syndrome of the Association of people with disabilities, Chachapoyas, 2020. The qualitative approach methodology was used, with a phenomenological approach, the sample was obtained using the technique of saturation by categories or "snowball", made up of 8 mothers of children with Down Syndrome. In the results, 2 categories were obtained: The first, experiencing feelings, the same one that is composed of 2 subcategories: As negative feelings and positive feelings and the second category, approach to God, where it reveals that mothers fully believe that their children, they are a blessing and a gift from God. Finally, it was concluded that when mothers have a child with this disability, they experience feelings such as sadness, fear, grief, worry, anguish, frustration, and they also feel calm, joy, love and happiness.

Keywords: Mothers, experiences, Down Syndrome, phenomenology, qualitative

## **I. INTRODUCCIÓN**

El Síndrome de Down, aún continúa siendo un problema relevante en la Salud Pública, que afecta a las personas en todo el mundo, sin discriminación alguna. Es así que, aproximadamente 1 de cada 800 recién nacidos padecen de este trastorno genético. La expectativa de vida en los adultos con dicho diagnóstico es de 60 años en promedio, aunque esto puede variar (Stanford Medicine Children's Health, 2022). Así mismo, un niño con esta discapacidad, va atravesando diversas vivencias y descubriendo sus extraordinarias dificultades y habilidades diferentes, con la familia, escuela y en la sociedad en general. Contexto que representa un enorme desafío para los padres y madres de hijos con esta condición de salud (Down España, 2018).

Actualmente se vienen desarrollando estudios en diversas partes del mundo, respecto a las vivencias que afrontan las madres al tener un hijo con Síndrome de Down, Velásquez et al., (2019) realizó una investigación en Chile, en la cual, la vivencia fue develada como un hecho impactante, que trae consigo sentimientos de tristeza, ira y culpa que se van reduciendo con el paso del tiempo, con la adaptación y aceptación, asimismo, demostraron que existen cambios monetarios y sociales. Del mismo modo, otro estudio realizado también en Chile, concluyeron que las experiencias socioemocionales determinan la dirección de vida de las familias que tienen sus niños con esta condición de salud (Antisoli et al., 2019). Sin embargo, un estudio más, realizado en Chile, indicaron que las madres no presentan emociones de culpa, rechazo y negatividad con sus hijos, además, un hallazgo relevante es la carencia de destrezas que existe en el trabajador de salud, al momento de informar el estado de salud de sus hijos, (Azócar et al., 2017).

En el Perú, también se ha desarrollado estudios relacionados con personas con Síndrome de Down. En un estudio realizado en la ciudad de Chimbote, encontraron que las madres enfrentan diversas situaciones a lo largo de esta difícil batalla, la misma que va a depender de cómo sea el proceso de adaptación, ante el contexto que les presente la vida (García y Pérez, 2017). Igualmente, en la ciudad de Lambayeque, en otro trabajo de investigación lograron establecer las siguientes categorías: En el diagnóstico sintieron emociones negativas, en los 3 primeros años de vida del niño experimentan emociones negativas, participación del personal de salud en la atención del niño y finalmente el proceso de adaptación a la situación en edad escolar de su

niño, además, develaron que vivir con un niño con esta discapacidad afecta emocionalmente a las madres, la cual se manifiesta a través de tristeza, decepción, indolencia, frustración (Saavedra y Tapullima, 2017).

Hoy en día, se tiene la gran necesidad de contar con profesionales de la salud, que tengan vocación de servicio. Enfermería juega un papel muy importante en el proceso de adaptación de la madre ante el nacimiento de un niño con Síndrome de Down, ya que con ello asegura el vínculo afectivo entre madre e hijo, por lo que mejorar la atención de enfermería tanto para la madre y el niño, es y seguirá siendo un gran reto para el personal de Enfermería, los cuidados que se brinden no deberían de estar centrados tan solo para el niño con este diagnóstico, sino también para las madres de estos niños.

Por todo lo antes mencionado, es muy importante considerar y acoger esta investigación, la cual tuvo por objetivo primordial develar las vivencias de las madres de hijos con Síndrome de Down, de la Asociación de personas con discapacidad, Chachapoyas, 2020.

## **II. MATERIAL Y MÉTODOS**

### **2.1. Población, muestra**

#### **2.1.1. Población:**

Estuvo integrada por 25 madres de hijos con Síndrome de Down, de la “Asociación de persona con discapacidad” de la ciudad de Chachapoyas, 2020. (OMAPED-Chachapoyas)

#### **2.1.2. Muestra:**

Se obtuvo mediante la técnica de saturación por categorías o “bola de nieve” (Katayama, 2014), la cual estuvo constituida por 8 madres de hijos con Síndrome de Down.

Las entrevistas a las madres de hijos con Síndrome de Down, se realizó en el ámbito del distrito de Chachapoyas, se llevó a cabo, durante un periodo de 4 meses, desde diciembre del año 2021 hasta marzo del 2022.

Estas entrevistas se desarrollaron en un ambiente adecuado y propicio, el cual fue facilitado por cada participante, el mismo que ayudó a expresar libremente sus vivencias.

#### **a. Criterios de inclusión:**

- ✓ Madres de hijos con Síndrome de Down, integrantes de la “Asociación de Personas con Discapacidad”, Chachapoyas.
- ✓ Madres de hijos con Síndrome de Down, que acepten y deseen participar de forma voluntaria en la investigación, posterior a ello acepten firmar el consentimiento informado.

#### **b. Criterios de exclusión**

- ✓ Madres que no estuvieron de acuerdo que la entrevista sea grabada.
- ✓ Madres con hijos con discapacidades diferente al Síndrome de Down.



## **2.2.Método:**

Para el presente trabajo de investigación se utilizó el método inductivo. Este método plantea un razonamiento creciente que va de lo individual a lo general. Por lo que, el análisis de los resultados se realizó de lo personal a lo general (Abreu, 2014).

### **2.2.1. Tipo de investigación:**

Este estudio fue de enfoque cualitativo de diseño fenomenológico (Katayama, 2014).

### **2.2.2. Diseño de investigación:**

El estudio fue de diseño fenomenológico (Do Prado, 2008, p.89).

### **2.2.3. Técnica:**

La técnica utilizada fue la entrevista a profundidad, donde se consideró preguntas orientadoras sobre el tema en estudio. (Katayama, 2014) (Ver Anexo: pág.79)

### **2.2.4. El instrumento:**

El instrumento utilizado fue el formulario de la entrevista no estructurada, también conocida como entrevista a profundidad, la cual estuvo estructurada en 3 partes: Instrucciones, datos generales y preguntas orientadoras (Katayama, 2014) (Ver Anexo: pág. 79)

### **Procedimiento de recolección de datos**

La investigadora realizó las coordinaciones con el presidente de la asociación de personas con discapacidad, para que brinde las facilidades para realizar la presente investigación.

Se procedió a identificar a las madres de hijos con Síndrome de Down, miembros de la “Asociación de Personas con Discapacidad”, Chachapoyas.

Se visitó al domicilio de las madres identificadas, que cumplieron con los criterios de inclusión, a fin de coordinar la hora y fecha para la entrevista, previa orientación del objetivo de la investigación.

Previo a la entrevista a las madres, se informó el contenido del formato de consentimiento informado, en el cual se muestra el título y objetivo de la investigación, seguidamente cada madre participante firmo dicho documento. (Ver Anexo: pág.78)

También se informó a las participantes que dicha entrevista será grabada, manteniendo la confidencialidad.

La investigadora realizó la transcripción de las entrevistas realizadas y se procedió a su comprensión.

### **2.3. Análisis de datos**

Una vez transcrito todos los discursos, se procedió a dar lectura repetidamente a todos los discursos, con la finalidad de interiorizar cada discurso y así poder sentir plenamente todas sus experiencias que presentan las madres al tener un hijo con Síndrome de Down, lo que fue de mucha importancia para el segundo momento, cuando se tuvo que identificar las unidades de significancia de interés para el estudio de cada descripción fenomenológica, mediante la reducción fenomenológica se descartó los datos que no eran relevantes para la investigación.

#### **Análisis idiográfico**

Con el objetivo de llegar a la comprensión del fenómeno, se muestra cada discurso con las unidades de significado ya subrayadas y enumeradas, luego de ello, para el análisis idiográfico se elaboró 2 cuadros por cada discurso, el primer cuadro de reducción fenomenológica y el segundo cuadro de convergencias encontradas en cada discurso, la cual se describen de la siguiente manera:

**El primer cuadro corresponde a la reducción fenomenológica del discurso**, para ello, en la columna izquierda se ubicó todas las unidades de significancia, en su lenguaje propio y siguiendo la numeración, y en la columna derecha, se realizó la reducción fenomenológica, en la cual, se transformó cada unidad de significancia de las madres de hijos con Síndrome de Down, en sus propias expresiones, siendo lo más cuidadoso posible, para no alterar el sentido de lo referido por cada madre participante del estudio, el mismo que se obtuvo mediante el proceso de meditación y variación imaginativa.

**En el segundo cuadro de convergencias**, que está compuesto de dos columnas: en la izquierda se agrupó las unidades de significado que muestran similar contenido, dentro de cada discurso, mediante el proceso de tematización. En la columna derecha, se muestran las unidades de significado, interpretadas de la parte de las convergencias.

### **Análisis nomotético**

Con el objetivo de obtener la esencia y la generalidad del fenómeno estudiado, se buscó identificar las convergencias, divergencias e idiosincrasia, encontrando solo convergencias e idiosincrasia, mediante este proceso se logró obtener 2 categorías, de las cuales se llegó a realizar la aproximación del fenómeno y finalizando con la discusión de los resultados alcanzados.

### **Criterios éticos en la investigación**

**Consentimiento informado:** Se aplicó antes de iniciar la entrevista a la madre participante, documento que aseguró la participación activa de cada madre.

**Confidencialidad:** Se garantizó la protección de su identidad, de todas las madres participantes en la investigación.

**Manejo de riesgos:** Tiene relación con los principios de beneficencia y no maleficencia que se encuentran establecidos para realizar investigaciones con seres humanos.

**Observación participante:** La invasión del investigador en el campo pide una responsabilidad ética, por los efectos y consecuencias que pueden provenir de la interacción establecida con los participantes del estudio.

**Entrevistas:** Se realizó considerando y promoviendo la participación activa de las madres con respeto y que su relato sea lo más espontáneo posible.

**Grabaciones de audio:** Medios de evidencias que fueron almacenados y custodiados por la investigadora, para su posterior análisis, manteniendo el derecho a la reserva de información y la confidencialidad.

### III. RESULTADOS

#### ANÁLISIS NOMOTÉTICO

DISCURSOS (Análisis ideográfico)	CONVERGENCIAS
<p><b>DISCURSO N° 01:</b> El discurso devela que una madre al tener un hijo con Síndrome de Down, experimenta diversos sentimientos como: Vergüenza y resentimiento cuando le dicen mongolo, se siente mal, porque en la escuela no le aceptaron, además experimenta sentimientos de alegría, amor, felicidad, siente a su hijo como una bendición, siente que le ha traído tranquilidad, además su familia y demás personas lo quieren, recibe una buena atención en el centro de salud.</p> <p><b>DISCURSO N° 02:</b> El discurso devela que una madre al tener un hijo con Síndrome de Down, experimenta diversos sentimientos, emociones como de sorpresa ante el diagnóstico del nacimiento, siente el desprecio de las personas, experimenta frustración y cólera ante el maltrato del personal auxiliar de educación, sin embargo, siente gratitud del nuevo personal auxiliar por su buen trato a su hija, por ello siente tranquilidad, además experimenta sentimientos de alegría</p>	<p><b>TRISTEZA/PENA</b></p> <p><b>DISCURSOS N°: IV, V, VI, VII, VIII</b></p> <p><b>DISCURSO N° 04:</b> Experimenta diversos sentimientos como de <i>Tristeza en el nacimiento y ante el rechazo en el jardín</i>, siente preocupación porque no puede defenderse por sí sola y también para enviarle a la escuela, debido a que siente que las profesoras no la entienden a su hija, además tiene dificultad en su lenguaje y sumado a ello no hay terapeuta, siente miedo al manipularlo o que se atore, siente desesperación, impotencia porque decían que su hija no va a hablar ni ver, también siente frustración porque en ningún colegio le reciben fácil por tener discapacidad, sin embargo, logra experimentar también sentimientos de alegría, tranquilidad, se siente bendecida y quiere a su hija.</p> <p><b>DISCURSO N° 05:</b> Una madre al tener un hijo con Síndrome de Down, se le hace difícil asimilar la noticia, experimenta <i>sentimientos de tristeza, pena</i>, frustración porque hay personas que no tienen corazón, que le hacen sentir mal, también experimenta sentimientos de felicidad, por tener la oportunidad de tener a su hija, además siente el apoyo de los doctores.</p>

<p>y siente que su hijo es una bendición de Dios.</p> <p><b>DISCURSO N° 03:</b> El discurso devela que una madre al tener un hijo con Síndrome de Down, experimenta sentimientos de: Miedo, desesperación, frustración, se siente mal, siente angustia por no contar con economía suficiente para costear los gastos en terapia de lenguaje, pero también experimenta sentimientos de alegría, felicidad, y sobre todo siente que su hijo es su mayor tesoro que Dios le ha regalado, su vida sería vacía sin su existencia.</p> <p><b>DISCURSO N° 04:</b> El discurso devela que una madre al tener un hijo con Síndrome de Down, experimenta diversos sentimientos, como: Tristeza en su nacimiento y ante el rechazo en el jardín, siente preocupación por lo que no puede defenderse por sí sola y también para enviarle a la escuela, debido a que siente que las profesoras no la entienden a su hija, además tiene dificultad en su lenguaje y sumado a ello no hay terapeuta, siente miedo al manipularlo o que se atore, siente desesperación, impotencia porque decían que su hija no va a hablar ni ver, también siente frustración,</p>	<p><b>DISCURSO N° 06:</b> Una madre al tener un hijo con Síndrome de Down, se siente mal cuando lo reparan, siente preocupación al pensar que un día ya no este para su hija, ya que nadie es como una madre, además <i>tiene sentimientos de tristeza, pena</i>, también experimenta sentimientos de alegría y siente que es un regalo de Dios que le ha dado para que le cuide en su vejez.</p> <p><b>DISCURSO N° 07: Siente Tristeza en el nacimiento,</b> preocupación, se siente mal, también siente alegría, felicidad, es su esperanza y su todo, ama a su hijo que daría la vida por él, además siente que lo más importante es estar unidos como familia para poder seguir adelante.</p> <p><b>DISCURSO N° 08:</b> Experimenta sentimientos de: <i>Tristeza</i>, felicidad, alegría, siente tranquilidad, además se siente orgullosa de tener a su hija.</p> <p style="text-align: center;"><b>SE SIENTE MAL</b></p> <p style="text-align: center;"><b>DISCURSOS N°: I, III, VII</b></p> <p><b>DISCURSO N° 01:</b> Experimenta diversos sentimientos como de: Vergüenza y resentimiento cuando le dicen mongolo, <i>se siente mal, porque en la escuela no le aceptaron</i>, además experimenta sentimientos de alegría, amor, felicidad, su hijo es una bendición, siente que le ha traído tranquilidad, su familia y demás personas lo quieren, recibe una buena atención en el centro de salud, ya no siente discriminación.</p>
---	--

<p>porque en ningún colegio le reciben fácil por tener discapacidad, sin embargo, logra experimentar también sentimientos de alegría, tranquilidad, se siente bendecida y quiere a su hija.</p> <p><b>DISCURSO N° 05:</b> El discurso devela que una madre al tener un hijo con Síndrome de Down, experimenta que es difícil asimilar la noticia, siente tristeza, pena, frustración, porque hay personas que no tienen corazón, que le hacen sentir mal, también experimenta sentimientos de felicidad por tener la oportunidad de tener a su hija, además siente el apoyo de los doctores.</p> <p><b>DISCURSO N° 06:</b> El discurso devela que una madre al tener un hijo con Síndrome de Down, se siente mal cuando lo reparan, siente preocupación al pensar que un día ya no este para su hija, ya que nadie es como una madre, además tiene sentimientos de tristeza, pena, también experimenta sentimientos de alegría y siente que es un regalo de Dios que le ha dado para que le cuide en su vejez.</p> <p><b>DISCURSO N° 07:</b> El discurso devela que una madre al tener un hijo con Síndrome de Down,</p>	<p><b>DISCURSO N° 03:</b> Sentimientos de: Miedo, desesperación, frustración, <i>se siente mal</i>, siente angustia por no contar con economía suficiente para costear los gastos en terapia de lenguaje, pero también experimenta sentimientos de alegría, felicidad, y sobre todo siente que su hijo es su mayor tesoro que Dios le ha regalado, por lo que su vida seria vacía sin su existencia.</p> <p><b>DISCURSO N° 07:</b> Siente Tristeza en el nacimiento, preocupación, <i>se siente mal</i>, también siente alegría, felicidad, es su esperanza y su todo, ama a su hijo que daría la vida por él, además siente que lo más importante es estar unidos como familia para poder seguir adelante.</p> <p style="text-align: center;"><b>MIEDO</b></p> <p style="text-align: center;"><b>DISCURSOS N°: III, IV</b></p> <p><b>DISCURSO N° 03:</b> Experimenta sentimientos de: <i>Miedo</i>, desesperación, frustración, se siente mal, siente angustia por no contar con economía suficiente para costear los gastos en terapia de lenguaje, pero también experimenta sentimientos de alegría, felicidad, y sobre todo siente que su hijo es su mayor tesoro que Dios le ha regalado, por lo que su vida seria vacía sin su existencia.</p> <p><b>DISCURSO N° 04:</b> Experimenta diversos sentimientos, como: Tristeza en su nacimiento, y porque no le aceptaban en el jardín, preocupación porque no puede</p>
--	--

<p>experimenta sentimientos de: Tristeza en el nacimiento, preocupación, se siente mal, también siente alegría, felicidad, es su esperanza y su todo, ama a su hijo que daría la vida por él, además siente que lo más importante es estar unidos como familia para poder seguir adelante.</p> <p><b>DISCURSO N° 08:</b> El discurso devela que una madre al tener un hijo con Síndrome de Down, experimenta sentimientos de: Tristeza, felicidad, alegría, siente tranquilidad, además se siente orgullosa de tener a su hija.</p>	<p>defenderse por sí sola, para enviarle a la escuela, debido a que siente que las profesoras no la entienden a su hija, además tiene dificultad en su lenguaje y sumado a ello, no hay terapeuta, <i>siente miedo al manipularlo o que se atore</i>, siente desesperación, impotencia, porque decían que su hija no va a hablar ni ver, también siente frustración porque en ningún colegio le reciben fácil por tener discapacidad, sin embargo, logra experimentar también sentimientos de alegría, tranquilidad, se siente bendecida y quiere a su hija.</p> <p style="text-align: center;"><b>PREOCUPACIÓN/ANGUSTIA</b> <b>DISCURSOS N°: III, IV, VI, VII</b></p> <p><b>DISCURSO N° 03:</b> Sentimientos de: Miedo, desesperación, frustración, se siente mal, <i>siente angustia, por no contar con economía suficiente para costear los gastos en terapia de lenguaje</i>, pero también experimenta sentimientos de alegría, felicidad, y sobre todo siente que su hijo, es su mayor tesoro que Dios le ha regalado, por lo que su vida sería vacía sin su existencia.</p> <p><b>DISCURSO N° 04:</b> Tristeza en el nacimiento, y porque no le aceptaban en el jardín, <i>preocupación porque no puede defenderse por sí sola, para enviarle a la escuela, debido a que siente que las profesoras no la entienden, porque dificultad en su lenguaje y sumado a ello, no hay terapeuta</i>, siente miedo al</p>
---	---



manipularlo o que se atore, siente desesperación, impotencia, porque decían que su hija no va a hablar ni ver, también siente frustración porque en ningún colegio le reciben fácil por tener discapacidad, sin embargo, logra experimentar también sentimientos de alegría, tranquilidad, se siente bendecida y quiere a su hija.

**DISCURSO N° 06:** Se siente mal cuando lo reparan, *siente preocupación* al pensar que un día ya no este para su hija, ya que nadie es como una madre, además tiene sentimientos de tristeza, pena, también experimenta sentimientos de alegría y siente que es un regalo de Dios que le ha dado para que le cuide en su vejez.

**DISCURSO N° 07:** Experimenta sentimientos de: Tristeza en el nacimiento, *preocupación*, se siente mal, también siente alegría, felicidad, es su esperanza y su todo, ama a su hijo que daría la vida por él, además siente que lo más importante, es estar unidos como familia para poder seguir adelante.

### **FRUSTRACIÓN**

#### **DISCURSOS N°: II, III, V**

**DISCURSO N° 02:** Diversos sentimientos, emociones como de sorpresa, ante el diagnóstico del nacimiento, siente el desprecio de las personas, experimenta *frustración y colera ante el maltrato del personal auxiliar de educación*, sin embargo, siente gratitud del nuevo personal

	<p>auxiliar, por su buen trato a su hija por ello siente tranquilidad, además experimenta sentimientos de alegría y siente que su hijo es una bendición de Dios.</p> <p><b>DISCURSO N° 03:</b> Vivencia sentimientos de: Miedo, desesperación, <i>frustración</i>, se siente mal, siente angustia, por no contar con economía suficiente, para costear los gastos en terapia de lenguaje, pero también experimenta sentimientos de alegría, felicidad, y sobre todo siente que su hijo es su mayor tesoro que Dios le ha regalado, por lo que su vida sería vacía sin su existencia.</p> <p><b>DISCURSO N° 05:</b> Le fue difícil asimilar la noticia, siente tristeza, pena y <b>frustración, porque hay personas que no tienen corazón, que le hacen sentir mal</b>, también experimenta sentimientos de felicidad, por tener la oportunidad de tener a su hija, además siente el apoyo de los doctores.</p> <p style="text-align: center;"><b>ALEGRÍA/FELICIDAD</b></p> <p style="text-align: center;"><b>DISCURSOS N°: I, II, III, IV, V, VI, VII, VIII</b></p> <p><b>DISCURSO N° 01:</b> Sentimientos de Vergüenza y resentimiento cuando le dicen mongolo, se siente mal, porqué en la escuela no le aceptaron, además experimenta <i>sentimientos de alegría, amor, felicidad</i>, su hijo es una bendición, siente que le ha traído tranquilidad, su familia y demás personas lo quieren, recibe una</p>
--	--

	<p>buena atención en el centro de salud, ya no siente discriminación.</p> <p><b>DISCURSO N° 02:</b> Sentimientos, emociones como de sorpresa, ante el diagnóstico del nacimiento, siente el desprecio de las personas, experimenta frustración y cólera ante el maltrato del personal auxiliar de educación, sin embargo, siente gratitud del nuevo personal auxiliar, por su buen trato a su hija, por ello siente tranquilidad, además experimenta <i>sentimientos de alegría</i> y siente que su hijo es una bendición de Dios.</p> <p><b>DISCURSO N° 03:</b> Sentimientos de: Miedo, desesperación, frustración, se siente mal, siente angustia, por no contar con economía suficiente, para costear los gastos en terapia de lenguaje, pero también experimenta <i>sentimientos de alegría, felicidad</i>, y sobre todo siente que su hijo, es su mayor tesoro que Dios le ha regalado, por lo que su vida sería vacía sin su existencia.</p> <p><b>DISCURSO N° 04:</b> Experimenta diversos sentimientos, como: Tristeza en su nacimiento y porque no le aceptaban en el jardín, siente preocupación porque no puede defenderse por sí sola, para enviarle a la escuela, debido a que siente que las profesoras no la entienden a su hija, además tiene dificultad en su lenguaje y sumado a ello, no hay terapeuta, siente miedo al manipularlo o que se atore, siente</p>
--	---

	<p>desesperación, impotencia, porque decían que su hija no va a hablar ni ver, también siente frustración, porque en ningún colegio le reciben fácil por tener discapacidad, sin embargo, logra experimentar también <i>sentimientos de alegría</i>, tranquilidad, se siente bendecida y quiere a su hija.</p> <p><b>DISCURSO N° 05:</b> Le fue difícil asimilar la noticia, siente tristeza, pena y frustración, porque hay personas que no tienen corazón, que le hacen sentir mal, también experimenta <i>sentimientos de felicidad, por tener la oportunidad de tener a su hija</i>, además siente el apoyo de los doctores.</p> <p><b>DISCURSO N° 06:</b> Se siente mal cuando lo reparan, siente preocupación, al pensar que un día ya no este para su hija, ya que nadie es como una madre, además tiene sentimientos de tristeza, pena, también experimenta <i>sentimientos de alegría</i> y siente que es un regalo de Dios, que le ha dado para que le cuide en su vejez.</p> <p><b>DISCURSO N° 07:</b> Sentimientos de: Tristeza en el nacimiento, preocupación, se siente mal, también <i>siente alegría, felicidad</i>, es su esperanza y su todo, ama a su hijo, que daría la vida por él, además siente que lo más importante, es estar unidos como familia para poder seguir adelante.</p> <p><b>DISCURSO N° 08:</b> Sentimientos de: Tristeza, <i>felicidad, alegría</i>, siente</p>
--	---

tranquilidad, además se siente orgullosa de tener a su hija.

### **AMOR**

#### **DISCURSOS N°: I, IV, VII**

**DISCURSO N° 01:** Siente Vergüenza y resentimiento cuando le dicen mongolo, se siente mal, porque en la escuela no le aceptaron, además experimenta sentimientos de alegría, **amor**, felicidad, su hijo es una bendición, siente que le ha traído tranquilidad, **su familia y demás personas lo quieren**, recibe una buena atención en el centro de salud.

**DISCURSO N° 04 :** Tristeza en su nacimiento, porque no le aceptaban en el jardín, siente preocupación porque no puede defenderse por sí sola, para enviarle a la escuela, debido a que, siente que las profesoras no la entienden a su hija, además tiene dificultad en su lenguaje y sumado a ello, no hay terapeuta, siente miedo al manipularlo o que se atore, siente desesperación, impotencia, porque decían que su hija no va a hablar ni ver, también siente frustración, porque en ningún colegio le reciben fácil por tener discapacidad, sin embargo, logra experimentar también sentimientos de alegría, tranquilidad, se siente bendecida y **quiere a su hija**.

**DISCURSO N° 07:** Tristeza en el nacimiento, preocupación, se siente mal, también siente alegría, felicidad, es su esperanza y su todo, **ama a su hijo, que**

*daría la vida por él*, además siente que lo más importante, es estar unidos como familia para poder seguir adelante.

### **TRANQUILIDAD**

#### **DISCURSOS N°: I, II, IV, VIII**

**DISCURSO N° 01:** Sentimientos de Vergüenza y resentimiento cuando le dicen mongolo, se siente mal, porque en la escuela no le aceptaron, además experimenta sentimientos de alegría, amor, felicidad, su hijo es una bendición, *siente que le ha traído tranquilidad*, su familia y demás personas lo quieren, recibe una buena atención en el centro de salud, ya no siente discriminación.

**DISCURSO N° 02:** Sentimientos, emociones como de sorpresa, ante el diagnóstico del nacimiento, siente el desprecio de las personas, experimenta frustración y cólera ante el maltrato del personal auxiliar de educación, sin embargo, siente gratitud del nuevo personal auxiliar, por su buen trato a su hija, *siente tranquilidad cuando tratan bien a su hija*, además experimenta sentimientos de alegría y siente que su hijo es una bendición de Dios.

**DISCURSO N° 04:** Experimenta diversos sentimientos, como: Tristeza en su nacimiento y porque no le aceptaban en el jardín, siente preocupación porque no puede defenderse por sí sola, para enviarle a la escuela, debido a que, siente que las

	<p>profesoras no la entienden a su hija, además tiene dificultad en su lenguaje y sumado a ello, no hay terapeuta, siente miedo al manipularlo o que se atore, siente desesperación, impotencia, porque decían que su hija no va a hablar ni ver, también siente frustración, por lo que en ningún colegio le reciben fácil por tener discapacidad, sin embargo, logra experimentar también sentimientos de alegría, <i>tranquilidad</i>, se siente bendecida y quiere a su hija.</p> <p><b>DISCURSO N° 08:</b> Sentimientos de: Tristeza, felicidad, alegría, <i>siente tranquilidad</i>, además se siente orgullosa de tener a su hija.</p>
--	---



**CUADRO NOMOTÉTICO**

	<b>Unidad de significado/Categoría</b>	<b>Discurso N° 01</b>	<b>Discurso N° 02</b>	<b>Discurso N° 03</b>	<b>Discurso N° 04</b>	<b>Discurso N° 05</b>	<b>Discurso N° 06</b>	<b>Discurso N° 07</b>	<b>Discurso N° 08</b>
<b>C O N V E R G E N C I A S</b>	<b>Sentimientos de tristeza / pena</b>				Siente tristeza	Siente tristeza y pena	Siente tristeza y pena	Siente tristeza en su nacimiento	Siente tristeza
	<b>Se siente mal</b>	Se siente mal por el rechazo en la escuela.		Se siente mal					
	<b>Sentimientos de miedo</b>			Siente miedo	Siente miedo				
	<b>Sentimientos de preocupación/ angustia</b>			Siente angustia	Siente preocupación		Siente preocupación	Siente preocupación	

<b>Sentimientos de frustración</b>		Siente frustración	Siente frustración					
<b>Sentimientos de alegría y felicidad</b>	Siente alegría y felicidad	Siente alegría	Siente alegría y felicidad	Siente alegría	Siente felicidad	Siente alegría	Siente alegría y felicidad	Siente felicidad y alegría
<b>Sentimientos de Amor</b>	Siente Amor			Siente amor por su hija			Siente amor por su hijo, que daría la vida por él	
<b>Sentimientos de tranquilidad</b>	Siente que le ha traído tranquilidad	Siente tranquilidad cuando tratan bien a su hija		Siente tranquilidad				Siente tranquilidad

<b>I D I O S I N C R A C I A</b>	<b>Una bendición de Dios</b>	Siente que su hijo es una bendición	Siente que su hijo es una bendición de Dios	Siente que es un regalo de Dios	Se siente benedicida	Siente que es un regalo de Dios			
--	--------------------------------------	---	--	---------------------------------------	-------------------------	---------------------------------------	--	--	--

# APROXIMACIÓN AL FENÓMENO



Elaborado por: Yhovany Llatas Sánchez / Zoila Roxana Pineda

#### IV. DISCUSIÓN

En este estudio se ha demostrado que las madres al tener un hijo con Síndrome de Down experimentaron diversos sentimientos, como se devela en la primera categoría denominada vivenciando sentimientos, la misma que se encuentra compuesta de 2 sub categorías: Como Sentimientos negativos: tristeza, miedo, preocupación, angustia, frustración y como sentimientos positivos, alegría, felicidad, amor.

En la presente investigación, las madres experimentaron tristeza, miedo, frustración ante la noticia del nacimiento de sus hijos con Síndrome de Down, tal como manifiesta una de las participantes... *“al principio se me hizo difícil asimilarlo la noticia, me sentía frustrada, muy triste, no le podía creer cuando el doctor me dijo que mi niña había nacido con el Síndrome de Down”*, del mismo modo otra de las participantes indicó...*“como en toda situación al principio me sentía con mucho miedo ante esta noticia, era muy difícil, la verdad no esperaba que mi hijito naciera así”*.

Estos resultados coinciden con el estudio realizado por Bastidas et al., (2013), en la ciudad de Medellín - Colombia, quienes encontraron que las madres de hijos con Síndrome de Down, inician la primera etapa de vida del niño, como una experiencia dolorosa y triste, situación que buscan explicaciones desde el punto de vista genético o ideológico. Asimismo, Saavedra y Tapullima (2017), encontraron en su estudio que las madres, experimentan sentimientos negativos, que se manifiestan a través de tristeza, decepción, indolencia, frustración, durante el informe del diagnóstico del nacimiento de un hijo con Síndrome de Down.

Torres y Uriarte (2011), también demostraron en su investigación, que las madres al inicio de asumir la crianza de un niño con Síndrome de Down, lo enfrentan con sentimientos de tristeza, miedo y rechazo. Algo semejante ocurre, en el estudio de García y Pajuelo , (2015), donde indican que para una madre el nacimiento de un hijo con Síndrome de Down, genera sentimientos de pánico temor y tristeza.

De acuerdo con Olivares (2013), la madre al recibir el informe de discapacidad de su hijo, surge la gran necesidad de iniciar el proceso de duelo, el cual puede perdurar mucho tiempo, dado que, durante todo el periodo de gestación; la madre creó ideas y expectativas de como desearía que naciera su hijo y jamás pensó en la posibilidad de

tener un hijo con discapacidad, por lo que, normalmente esto conlleva a que pierda esa imagen inicial del hijo anhelado. De ahí la necesidad de pasar por todo un proceso de duelo, siendo esto un estadio importante que permitirá aceptar a su hijo con discapacidad. Según Kübler, (2016), clasifica el proceso de duelo en cinco etapas: Negación, ira, negociación, depresión y aceptación.

Con respecto al proceso de adaptación al diagnóstico, se evidencia la ausencia de vivencias donde refieran que el personal de Enfermería realizó intervenciones que ayude en el vínculo afectivo entre la madre y su recién nacido con Síndrome de Down. En cambio, se observa que las madres refieren al profesional médico pediatra, como uno de los profesionales con mayor participación durante este proceso. Así lo muestra, la versión de una de las participantes en el párrafo siguiente: “*gracias a Dios los doctores eran muy amables, ellos nos han apoyado bastante*”, Es así, que es importante mencionar, la gran importancia que cumple todo el equipo multidisciplinario de profesionales de la salud que tienen el objetivo de velar por el bienestar de las personas. González et al., (2012) en España, mencionan que el profesional de Enfermería, se considera como uno de las profesiones pioneros que encabeza y cumple un rol relevante de apoyo a las madres, en el proceso de adaptación frente al nacimiento de un hijo con Síndrome de Down, favoreciendo la relación afectiva entre hijo y madre. Se debe brindar soporte emocional, informar sobre el contacto piel con piel y la importancia de la lactancia materna. Los cuidados de calidad que se brindan a las madres, desde el primer momento, cumplen un papel indispensable en este contexto, el cual repercutirá en el cumplimiento adecuado y oportuno del proceso de adaptación, para lo cual este estudio da a conocer el Protocolo de intervención de enfermería por cada etapa de duelo, para beneficiar el vínculo afectivo entre recién nacido con Síndrome de Down y su familia.

Las madres que participaron en el estudio también develaron otros sentimientos negativos durante la convivencia con un hijo con Síndrome de Down, en los distintos entornos, como narran algunas de las participantes: “*me siento angustiada, por no tener dinero suficiente para llevarle a particular, para sus terapias de lenguaje*”. Ante esto, Benitez Jaramillo (2017), describe el aspecto económico como un factor importante en la crianza de un niño con Síndrome de Down, que afecta a núcleo familiar, dado que, el

cuidado en la salud de un niño con Síndrome de Down, implica incurrir en gastos económicos, que la gran mayoría no cubre el seguro de salud.

Seguido a ello este estudio también devela sentimientos de preocupación ante la muerte, como manifiestan las participantes: *“me preocupo a veces porque ella no puede defenderse sola, no por sí misma”, “me preocupo mucho, cuando algún rato como dice señorita ya no se existe, nadie es igual como una madre.* Descripción que coincide con García y Pajuelo, (2015), quienes en su investigación denominada “Vivencias de ser madre de niño con Síndrome de Down, realizada en la ciudad de Chimbote, descubrieron que las madres de hijos con Síndrome de Down, manifiestan temor a la muerte, sienten temor a lo desconocido, a la soledad, a que no haya nadie quien cuide de aquel hijo cuando lleguen a faltarles en algún momento, antes que sus hijos consigan su autonomía para realizar sus actividades cotidianas, situación que les genera preocupación y pánico.

En esta investigación está claro que las madres empiezan experimentando sentimientos negativos ante el nacimiento de un hijo con Síndrome de Down, pero como el amor de madre, la confianza depositada en un Ser Divino (Dios), encamina a una adecuada aceptación de la condición de discapacidad de sus niños, favoreciendo un lazo afectivo entre madre e hijo. Sobresaliendo en esta investigación dentro de las vivencias de las madres, los sentimientos positivos, como alegría, amor y felicidad, como se evidencian en las entrevistas realizadas: *“mi hijito nos ha traído bastante tranquilidad, felicidad”, “es una alegría estar con ella”, “yo me siento feliz de tener a mi hijito, él es mi esperanza”, “Amo a mi hijo, por el puedo dar la vida”.* Así mismo, Bastidas, et al., (2013) convergen en su investigación, cuando indican que la tristeza inicial se transforma en alegría al ver las potencialidades, logros de sus hijos, además, afirman, que un acompañamiento apropiado, hace que esta experiencia sea más positiva, tanto para sus hijos con Síndrome de Down como para las familias.

La aceptación del niño con Síndrome de Down es un proceso difícil. Es preciso recordar a Kübler, (2016) donde nos recuerda que pasar por la etapa de aceptación no significa la ausencia absoluta del dolor, sino que es aprender a convivir con el dolor. La madre luego del impacto se evidencia que busca refugio en Dios, su fe se incrementa, lo toma como



una bendición de Dios la llegada de un niño con Síndrome de Down a su vida, como refieren las madres en las entrevistas: *“para mí es una bendición de Dios”, “a pesar de muchas cosas que pasamos con mi niña, me siento muy bendecida”, “tenerlo como hijo es mi mayor tesoro que Dios me ha regalado”*. En ese sentido surgió la segunda categoría: Acercamiento a Dios, en donde la madre comprende que la llegada de un niño con Síndrome de Down al seno familiar, es un regalo de Dios y a partir de su fe puesta en Dios encuentran respuestas a sus interrogantes, logrando aceptar y amar a sus hijos tal y como son; generando que los sentimientos positivos estén estrechamente relacionados con la espiritualidad. De modo similar, Salazar, (2013), en su estudio denominado “Vivencias de las madres con hijos con Síndrome de Down del Centro de Educación Básica Especial Monseñor Octavio Ortiz Arrieta” realizado en Chachapoyas, se encontró concordancia con esta categoría: Comprendiendo la bendición de un ser divino, en el momento que las madres entrevistadas hacen referencia que la presencia de un hijo con Síndrome de Down, esta relacionados como un regalo de Dios, quien acompañará a sus padres hasta el final de sus días.

Según, Ortega et al., (2016), la palabra espiritualidad consiste en una de fuerza natural, una virtud que anima, fortalece y brinda paz interior al hombre y cuyo ratio irradia a las demás personas, además da esperanza y sabiduría, para que el ser humano sea capaz de superar las adversidades de la vida. Coyle, (2002) basado en la teoría de Florence Nightingale, descubrió la importancia de la espiritualidad en la atención de Enfermería, quien establece a la Espiritualidad como algo propio del ser humano, además es un aditivo indispensable de curación que cuenta cada persona. De igual forma Watson, (1988), en su Teoría de cuidado, se cimienta en la interacción paciente y enfermero, así como se fundamenta espiritual-existencial, en orientaciones fenomenológicas y en la filosofía oriental.

La Espiritualidad es el pilar fundamental del ser humano, un proceso dinámico y perpetuo mediante el cual las personas encontramos la importancia, un sentido final a la vida. Esta investigación develó que estar al cuidado de un niño con discapacidad, no es una labor nada fácil, es una lucha constante que tienen que lidiar, por el resto de la vida, de allí la necesidad que los cuidados de Enfermería deben estar orientados a satisfacer

todas sus necesidades básicas de manera integral, considerando también el aspecto de Espiritualidad.

## V. CONCLUSIONES

- ✓ Dentro de las convergencias se encontraron, que las madres al tener un hijo con Síndrome de Down, vivencian sentimientos negativos como: Tristeza, pena, miedo, preocupación, angustia, frustración y como sentimientos positivos, tranquilidad, alegría, felicidad y amor.
  
- ✓ En la idiosincrasia se encontró que las madres de hijos con Síndrome de Down, tienen un profundo acercamiento ante Dios, ya que mantienen su fe y esperanza en Dios, creen plenamente que sus hijos son una bendición y un regalo de parte de Él, lo que les ayuda a vivir con mucha valentía frente a los momentos de adversidad.
  
- ✓ Las madres de hijos con Síndrome de Down se sienten mal, por el gran rechazo que existe en los centros educativos por parte de los directores, además sienten frustración por el rechazo aún presente por parte de la sociedad.

## **VI. RECOMENDACIONES**

### **Al Decano de la facultad de Ciencias de la Salud de la Universidad Nacional Toribio Rodríguez de Mendoza -Amazonas**

- ✓ Incentivar a los estudiantes a realizar investigaciones cualitativas, sobre las vivencias de las madres de hijos con Síndrome de Down.

### **A la Escuela Profesional de Enfermería**

- ✓ Incluir dentro del curso “Enfermería en Salud de la mujer”, el plan de cuidado en Enfermería en madres de hijos con Síndrome de Down.

### **A la Dirección Regional de Educación de Amazonas**

- ✓ Garantizar el cumplimiento de la Ley N.º 29973 – LEY GENERAL DE LA PERSONA CON DISCAPACIDAD, en relación a la educación inclusiva, del artículo 21, que indica que el Estado tiene como función “Garantizar el acceso de las personas con discapacidad a una educación inclusiva de calidad, en todas las etapas, niveles y modalidades del sistema”. Sin embargo, es responsabilidad de cada institución educativa garantizar la inclusión educativa, oportuna y de calidad, según lo señala el artículo N.º 60 de la misma ley.

## VII.REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Abreu, J. L. (2014). El Método de la Investigación. *Revista Internacional de buena Conciencia*, 9(3), 195-204.
- Antisoli Remolcoy, Y., Campusano Toledo, C. D., Moraga Leiva, T. M., Uberuaga Henríquez, M. J., San Martín Cantero, D., y Tapia Gutiérrez, C. P. (2019). Vivencias socioemocionales en familias de jóvenes con Síndrome de Down, en la comuna Padre Las Casas, Chile. *Actualidades Investigativas en Educación*, 19(3). <https://doi.org/10.15517/aie.v19i3.38783>
- Azócar, E., Cerda, J., y Mella, M. (2017). Experiencias en madres con hijos con Síndrome de Down en torno a la recepción del diagnóstico. *Revista Chilena de Salud Pública*, 21(2), 113-122. <https://doi.org/10.5354/0719-5281.2017.48903>
- Bastidas Acevedo, M., Ariza Marriaga, G., y Zuliani Arango, L. (2013). Síndrome de Down: Experiencia maternal de crianza: Entre alegrías y tristezas. *Archivos Venezolanos de Puericultura y Pediatría*, 76(4), 151-158.
- Benitez Jaramillo, S. (2017). *Impacto generado por la llegada de un niño con Síndrome de Down*. <https://www.eumed.net/rev/caribe/2017/09/impacto-nino-sindrome.html>
- Coyle, J. (2002). Spirituality and health: Towards a framework for exploring the relationship between spirituality and health. *Journal of Advanced Nursing*, 37(6), 589-597. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2648.2002.02133.x>
- Do Prado y et. Al (2008). *Investigación cualitativa en enfermería*. Washington. Estados Unidos: Cisero Diseño Gráfico OPS.
- Down España. (2018). *El Síndrome de Down Hoy*. <https://www.sindromedown.net/wp-content/uploads/2019/02/S%C3%ADndrome-de-Down-hoy.pdf>

- García Chero, M. C., y Pajuelo Santillán, S. A. (2015). *Vivencias de ser madre de niño con Síndrome de Down, Institución Educativa Fe y Alegría N°42, Chimbote 2015* [Tesis pregrado, Universidad Nacional del Santa]. <http://repositorio.uns.edu.pe/handle/UNS/2785>
- García, T. K., y Pérez, J. M. (2017). *Sentimientos y Reacciones de Padres con Hijos de Habilidades Diferentes del CEBE N° 001 "San Juan de Dios"* [Tesis pregrado, Universidad Nacional de Tumbes]. <http://repositorio.untumbes.edu.pe/handle/UNITUMBES/51>
- González Jiménez a, E., Aguilar Cordero, M. J., Álvarez Ferre, J., Padilla López, C. A., y González Jiménez, M. C. (2012). Protocolo de intervención de Enfermería para favorecer el vínculo afectivo entre el bebé recién nacido con Síndrome de Down y su familia. *Revista Caribeña de Ciencias Sociales*, 16(1), 11-16.
- Katayama, R. J. (2014). *Introducción a la investigación cualitativa: Fundamentos, métodos, estrategias y técnicas*. Fondo Editorial de la U IG V. <http://library.lol/main/B9BF78DEDDCB374F1F6D9C003EBFDF5D>
- Kübler-Ross, E. (2016). *Sobre el duelo y el dolor* (Primera edición en esta presentación). Luciérnaga. [https://www.planetadelibros.com/libros\\_contenido\\_extra/32/31277\\_Sobre\\_el\\_duelo\\_y\\_el\\_dolor.pdf](https://www.planetadelibros.com/libros_contenido_extra/32/31277_Sobre_el_duelo_y_el_dolor.pdf)
- Olivares Angeles, F. (2013). *Cómo viven las madres el proceso de duelo ante el nacimiento de un hijo con discapacidad*. [Tesis pregrado, Universidad Autónoma del Estado de México]. <http://ri.uaemex.mx/handle/20.500.11799/40446>
- Ortega Jiménez, M., Ojeda Vargas, G., Ortiz Domínguez, A., y Guerrero Castañeda, R. F. (2016). Espiritualidad y cuidado de Enfermería. *Revista Iberoamericana de las*

*Ciencias Sociales y Humanísticas*, 5(10), 1-17.

<https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/5662592.pdf>

Saavedra, A. D., y Tapullima, C. E. (2017). *Historia de vida de madres de niños escolares con Síndrome de Down de una Institución Educativa* [Tesis pregrado, Universidad Nacional Pedro Ruiz Gallo]. <http://repositorio.unprg.edu.pe/handle/UNPRG/1348>

Salazar Maslucán, D. I. (2013). *Vivencias de las madres con hijos con Síndrome de Down del Centro de Educación Básica Especial Monseñor Octavio Ortiz Arrieta, Chachapoyas, 2013*. [Tesis pregrado Universidad Nacional Toribio Rodríguez de Mendoza UNTRM]. <https://renati.sunedu.gob.pe/handle/sunedu/2856874>

Stanford Medicine Children's Health. (2022). *Default—Stanford Medicine Children's Health*. <https://www.stanfordchildrens.org/es/topic/default?id=down-syndrome-trisomy-21-in-children-90-P05465>

Torres, G., y Uriarte, R. (2011). *Vivencias de madres de niños con Síndrome de Down* [Pregrado, Universidad Nacional de Trujillo]. <https://dspace.unitru.edu.pe/bitstream/handle/UNITRU/13980/1374.pdf?sequence=1>

Velásquez, J. V., Casas, S. B., y Celedón, P. G. (2019). Vivencia de cuidadoras principales de Niños y Adolescentes con Necesidades Especiales de Atención en Salud. *Revista Enfermería Comunitaria*, 15(0), 1-7.

Watson, M. J. (1988). New dimensions of human caring theory. *Nursing Science Quarterly*, 1(4), 175-181. <https://doi.org/10.1177/089431848800100411>

## ANEXOS

### ENTREVISTA N° 01

#### **Cuénteme con confianza ¿Qué siente usted al tener un hijo con Síndrome de Down?**

Yo me siento tranquila <sup>(1)</sup> porque es cariñoso mi hijito, si cariñoso es, y me siento tranquila <sup>(2)</sup>, al inicio claro yo me sentía algo vergonzosa porque de repente la gente le decían el mongolo <sup>(3)</sup> así, y yo me resentía <sup>(4)</sup> decía como van a decir así, a los 4 años o 5 años pues ha caminado pues él, así que, de así, así pues, yo me avergonzaba <sup>(5)</sup> del muchachito fíjese, pero de poco a poco cuando la gente me han dicho que es así es especial, tenga paciencia ese va ser que a usted lo va a cuidar, le va a cuidar, así fíjese y dijo así ya pues que voy hacer con mi hijito que así ha nacido, me dijeron usted cuídelo nomas él va ser hasta mi vejez, como el me cuida solo a mí, el no razona tanto, no conoce la plata, la plata tal es, después no conoce algo, el siempre sufre también al oído, poco escucha, después el vivísimo es, mi hijito cuando le decían el mongolo él se resentía les agarraba les sacudía así, digo no lo motiven no le fastidian porque él es así ahh.

Así fíjese, de ahí ya me alegrado <sup>(6)</sup>, mi hijito mi compañía, mamita llega, alegre es él, ya pues cuantas veces como dicen me avergonzao <sup>(7)</sup>, al final ya no, hay ya...suspira.

A los 3 años todavía, si una madre religiosa ella me dijo así que él es especial, tiene que tener cuidado, de cariño es, porque si lo muestras rigor es bien terco, mi hijito así cuando le cariño se acuesta en mi hombro, así es, él ya tiene 37 años umm...,hay mi hijito así lo he sabido soportarlo, para que la gente no le esté avergonzando así, porque la gente decía...esos muchachos lo aborrecían, lo decían mongolo, mongolo siendo, ahí me avergonzaba <sup>(8)</sup> y decía porque tuve esa clas de hijito para que así se burle la gente, como va ser así, siempre yo les decía bueno se burlan de mi hijito peor van a tener ustedes porque es hereditario o por criticar a la gente van a tener igual así así yo les decía.

#### **¿Qué siente más, al tener un hijo con Síndrome de Down?**

Nooo Yo me siento tranquila <sup>(9)</sup>, alegre <sup>(10)</sup> con mi hijo, con cariño toda mi familia lo quieren <sup>(11)</sup>, tiene sus hermanas profesionales de padre, el también viene a verlo, he venido a verte hijito, de vez en cuando viene, lo tienen un buen concepto al muchacho, cariñoso como es, les ayuda, él es bien trabajador, alegre.

}

### **¿Cómo vive usted al tener un hijo con Síndrome de Down?**

En la escuela no nos quisieron recibir, ahí como que te sientes mal <sup>(12)</sup>, me dijeron estos son para escuela especiales, pero para ca no va a venir... bien chistoso era pues él y decían le traes acá les va a distraer a los niños, como hay algún número chistoso se van y ahí se aglomeran los niños así va ser y no se puede me dijo, me negaron pues.

En el puesto de salud si me atienden bien <sup>(13)</sup>pa que desde chiquito , ahí también cuando esta así hasta cuando desarrolle mi hijito, este vivía enfermito así en su boquita le daba de comer, cosa buenita hasta aura es así él, entonces fíjate lo tenía que hacer su comida lo que a él lo gusta ahí estaba alegrito, alegrito, a los 4, 5 años ha comenzado gateando a caminar a caminar, de ahí se sentaba y decía ya dame para hacer algo, hasta ahorita es trabajador él, bien activo es el, pucha mucho le quiere la gente <sup>(14)</sup> , así los del puesto de salud, lo llaman lo atienden para que si...pero ya muy poco se enferma para llevarlo también pue.

Ahora ya no lo discriminan a mi hijo <sup>(15)</sup> cuando era pequeñito ahí mucho. yo me avergonzaba <sup>(16)</sup>, no ves que lo decían, y el cuándo lo insultan por decir no, agarraba la piedra el palo así les seguía les agarraba de su cuellito carambas y les decía porque me han dicho mongolo, pero ahora lo quieren lo abrazan, le dicen vamos a jugar Josecito la pelota, así lo andan si para que, lo quieren a mi hijito.

### **¿Qué más puede comentarme?**

Es una bendición mi hijito <sup>(17)</sup>, madrecita lo quiero <sup>(18)</sup>, como digo a veces un poquito le riño ahí se hace medio rebelde, me dice porque me riñes a ver me voy a largar lejos, después le digo no hijito tú también no me obedeces, no haces alguna cosa en orden, así la vista no le ayuda las plantitas lo que no está para jalarlo lo jala, casi no le conoce, y así como le digo el no conoce la plata, si la gente le diría vamos a tirarse la borrachera eso si le encanta en sus tras se va, tengo que controlarlo si así, pa que la gente lo quiere lo estima <sup>(19)</sup>

Él es el último, el otro es el mayor y después es el alcalde, tres son pues, nosotros le pasamos bien mirando la tele, la toca a veces su piano, estamos ahí que yo le ayudo a tocar a golpear mi mano, se alegra el ah, y él se pone bien bailarín es, el baile le gusta, pero demasiado, así pasamos la vida tranquilos <sup>(20)</sup>, sus hermanos lo quieren <sup>(21)</sup>, lo hacen jugar así, si él es de cariño.

Tranquila <sup>(22)</sup> para que él es nuestra compañía, lo manda la gente dice anda trae un costal de taya se va lo carga, anda trae adobe lo carga así es bien mandable, mi hijito nos ha traído



bastante tranquilidad, <sup>23)</sup> felicidad <sup>(24)</sup>, por eso cuando quieren sus hermanos le inquietan que lo van a llevar a Lima no sé cuánto, cuando me muera ya lo han de llevar, ahí dice cuando te mueras ya me voy a ir Mamá dice, ya hijito le digo.

**¿Qué más puede comentarme?**

Que será más pues, eso creo ya, así pues.

### CUADRO DE REDUCCIÓN FENOMENOLÓGICA DEL DISCURSO N° I

UNIDAD DE SIGNIFICADO	REDUCCIÓN FENOMENOLÓGICA
Me siento tranquila <sup>(1)</sup>	Se siente tranquila
Me siento tranquila <sup>(2)</sup>	Se siente tranquila
Me sentía algo vergonzosa, porque de repente la gente le decían el mongolo <sup>(3)</sup>	Siente vergüenza, cuando le decían mongolo
Me resentía <sup>(4)</sup>	Siente resentimiento
Me avergonzaba <sup>(5)</sup>	Siente vergüenza
Me alegrado <sup>(6)</sup>	Siente alegría
Me avergonzao <sup>(7)</sup>	Siente vergüenza
Me avergonzaba <sup>(8)</sup>	Siente vergüenza
Yo me siento tranquila <sup>(9)</sup>	Se siente tranquila
Alegre <sup>(10)</sup>	Siente alegría
Toda mi familia lo quieren <sup>(11)</sup>	Siente que toda su familia lo quiere
En la escuela no nos quisieron recibir, ahí como que te sientes mal <sup>(12)</sup>	Se siente mal, porque en la escuela no le aceptaron.
En el puesto de salud si me atienden bien <sup>(13)</sup>	Siente recibir una buena atención en el centro de salud
Mucho le quiere la gente <sup>(14)</sup>	Siente que las personas lo quieren
Ahora ya no lo discriminan a mi hijo <sup>(15)</sup>	Siente que ya no lo discriminan a su hijo
Yo me avergonzaba <sup>(16)</sup>	Siente vergüenza
Es una bendición mi hijito <sup>(17)</sup>	Siente que su hijo es una bendición
Lo quiero <sup>(18)</sup>	Siente amor

La gente lo quiere lo estima <sup>(19)</sup>	Siente que lo estiman a su hijo
Sus hermanos lo quieren <sup>(21)</sup>	Siente que sus hermanos lo quieren
Ha traído bastante tranquilidad <sup>(23)</sup>	Siente que su hijo le ha traído tranquilidad
Felicidad <sup>(24)</sup>	Siente felicidad

### CUADRO DE CONVERGENCIAS EN EL DISCURSO N° I

CONVERGENCIAS EN EL DISCURSO	UNIDADES DE SIGNIFICADO INTERPRETATIVAS
<b>A.</b> Se siente tranquila <sup>(1)</sup> . Me siento tranquila <sup>(2)</sup> . Se siente tranquila <sup>(9)</sup> . Siente que su hijo le ha traído tranquilidad <sup>(23)</sup> .	Siente que su hijo le ha traído tranquilidad.
<b>B.</b> Siente vergüenza, cuando le decían mongolo <sup>(3)</sup> . Siente vergüenza <sup>(5)</sup> . Siente vergüenza <sup>(7)</sup> . Siente vergüenza <sup>(8)</sup> . Siente vergüenza <sup>(16)</sup> .	Siente vergüenza, cuando le dicen mongolo a su hijo.
<b>C.</b> Siente resentimiento <sup>(4)</sup>	Siente resentimiento
<b>D.</b> Se siente mal, porque en la escuela no le aceptaron <sup>(12)</sup> .	Se siente mal, porque en la escuela no le aceptaron
<b>E.</b> Siente alegría <sup>(6)</sup> Siente Alegría <sup>(10)</sup>	Siente alegría
<b>F.</b> Siente amor <sup>(19)</sup>	Siente amor
<b>G.</b> Felicidad <sup>(24)</sup>	Siente felicidad
<b>H.</b> Siente que su hijo es una bendición <sup>(17)</sup>	Siente que su hijo es una bendición
<b>I.</b> Siente que ya no le discriminan a su hijo <sup>(15)</sup>	Siente que ya no le discriminan

<p><b>J.</b> Siente que toda su familia lo quiere <sup>(11)</sup>. Siente que sus hermanos lo quieren <sup>(21)</sup>. Siente que las personas lo quieren <sup>(14)</sup>. Siente que lo estiman a su hijo <sup>(19)</sup>.</p>	<p>Siente que su familia y demás personas lo quieren a su hijo</p>
<p><b>K.</b> Siente recibir una buena atención en el centro de salud <sup>(13)</sup></p>	<p>Siente recibir una buena atención en el centro de salud.</p>

### ANÁLISIS IDEOGRÁFICO DEL DISCURSO N° I

El discurso devela que una madre al tener un hijo con Síndrome de Down, experimenta diversos sentimientos de: Vergüenza y resentimiento cuando le dicen mongolo, se siente mal porque en la escuela no le aceptaron, además experimenta sentimientos de alegría, amor, felicidad, su hijo es una bendición, siente que le ha traído tranquilidad, su familia y demás personas lo quieren, recibe una buena atención en el centro de salud, ya no siente discriminación.

## ENTREVISTA N° 2

### **Cuénteme con confianza ¿Cómo vive usted, al tener un hijo con Síndrome de Down?**

Cuando mi hija nació para mí fue una sorpresa, porque no sabía que era un niño con Síndrome de Down<sup>(1)</sup>, ya pero para eso a mí el doctor me paso con un psicólogo, ya y no sabía pues que cosa era.....entre lágrimas...para mí fue como un baldazo de agua cuando me dijo el doctor que tiene una niña especial<sup>(2)</sup>, yo le digo cómo es eso especial, es una niña con Síndrome de Down me dijo, yo le digo bueno doctor lo importante que mi hijita este sana le digo, no me dijo ella esta con el corazón muy desarrollado, pero vamos a ver cómo va transcurre estos 3 meses, ella ha estado 3 meses en la incubadora pues, me dijo vamos a ver al transcurso de los 3 meses como va me dijo, cómo evoluciona su corazón, porque ella ha nacido de 6 meses no es de meses completos, me dijo que ella esta con el estómago débil que sus intestinos no están bien maduros, sus pulmoncitos no., porque ella su pielcita parecía como no pue igual que pelas la cebolla siempre queda una piel delgadita así era ella frágil no, su cabecita parecía una chirimoya madura no se lo podía manejar mucho.

El doctor me dijo yo te voy a apoyar en los 3 meses que está en la incubadora, yo te voy apoyar en todo, y me paso con el psicólogo, el psicólogo me explico mira así son me dijo ellos son también así, son con Síndrome de Down, también son delicados me dijo, tienden a enfermarse a cada momento a cada instante pero nosotros estamos viendo de su corazoncito, ella latía así rapidito, se bañaba en sudor cuando estaba en la incubadora, lo cambiaba cada rato, como estaba calatita se tenía que secarlo a la bebé, porque el corazón era muy desarrollado, y en eso este, como dijo el psicólogo no te preocupes que es una niña normal me dijo así, que solamente con diferentes capacidades, ella no va ser como si usted tiene una niña normal, ella es sanita, pero ella vuelta va a demorar en su desarrollo, en su crecimiento, en su inteligencia va a ser diferente a sus demás niñas que tiene, ya doctor le dije, como no sabía no que era, yo si leía no pero no pensaba que me tocara a mí, cuando mi hijita nació para mí, como lo vuelvo repetir para mí fue una sorpresa<sup>(3)</sup>, el doctor me dijo que no me avergüence de mi hija, porque hay muchas mamás que salen abandonándoles a sus hijos, dejándoles ahí, pero yo veo que usted no, no le dije es mi hija no, yo no lo puedo abandonar a mi hijita porque es mi sangre ,es mi hijita<sup>(4)</sup> como yo lo voy a abandonar, y así me explico bonito el doctor, cuando yo entraba a ver a mi hijita en neonatología, mi hijita estaba con una manguerita que alimentaba por su estomaguito, no podía succionar, no ves que muy chiquita

había nacido y el doctor me dijo que tenga mucha fuerza, que no pierda la fe, en los tres meses que ya ella estaba en su tratamiento en neología me dijo que el corazón ha bajado a llegado a su normalidad, que si no baja era que nos manden a Lima o Chiclayo, pero ahí no más quedo normal su corazoncito, y ya no ya, de ahí , pero si nos mandaron a Chiclayo para que lo revise ahí un especialista para vea como esta sus intestinos, sus ojitos, por ejemplo ahorita ella esta con lentes, si no como aurita se ha levantado no todavía lo pongo, si esta con lentes, porque este ojito esta más afectado como los rayos de la incubadora tienden a malograr y esta con lentes,

Y no es igual como dice estar con un niño cuando tenemos de esa edad, tienes que estar ahí con ella más pendiente, estar viendo que no no, porque ella es bien inquieta aurita, yo por eso la puerta lo tengo bien trancado, porque se me escapa, nos vamos al mercado también yo no lo suelto para nada, porque ya me ha hecho dos veces ya me está haciendo ya se me escapa y se va a meterse donde sea.

### **¿Qué siente, al tener un hijo con Síndrome de Down?**

Para mí es una bendición de Dios <sup>(5)</sup> no, porque tener un niño así muchos me dicen así es una bendición de Dios que has tenidos así tu niña me dicen porque esta niña va estar todo el tiempo contigo no te va a dejar, porque yo tengo una hija la mayor ya tiene compromiso, ya se fue ya, en cambio ella siempre me va acompañar, una señora me dice yo hubiera querido tener un hijo o una hijita para que no me abandone, ya de ella todos sus hijos ya se han ido.

### **¿Qué siente más, al tener un hijo con Síndrome de Down?**

Es una alegría estar con ella <sup>(6)</sup>, un rato juega ella a veces solita se enoja, ahí lo dejo yo no le digo nada cuando se enoja, ella solita se alegra viene me abraza me da me beso me dice ya mi leche.

También hay varios que nos miran mal, cuando sales a la calle no permiten que se acerque <sup>(7)</sup> porque ellos son cariñosos, se van se abrazan y a veces otros no permiten, no dejan que se acerque, a veces se sufre el desprecio de la gente porque tienes esa clas de niño <sup>(8)</sup>.

He recibido maltrato en el jardín de parte del auxiliar <sup>(9)</sup>, de la profesora y directora no, de una auxiliar, pero yo le puse en su lugar porque en su salón de ella había 28 niños y cada padre de familia pagaba 10 soles mensual para que lo paguen al auxiliar entonces la auxiliar no le tenía en cuenta a ella, ahí lo dejaba, lo atendía a los demás niños, entonces una mamá de familia me dijo así lo hacen a la Sarita, reclame en la reunión que va ver, entonces hubo

una reunión porque unas mamás no se igualaban para que paguen a la auxiliar, yo le dije a la profesora sabes que yo no voy a pagar en este mes y lo voy a sacar a mi niña, porque la auxiliar no le trata bien a mi hijita a varios me han dicho le dije y acá la señora dijo así, yo lo he visto que usted le trata mal a Sarita, cuando ella quería ir al baño, lo lleva a otros niños y no lo lleva a ella, y no dijo no es eso, yo también estoy pagando señora mi plata para que usted le atienda a mi niña, no es para que lo trate como le deja ahí, yo me iba y lo encontraba orinadita, ya no le aguantaba tenía que orinar ya pue y ahí la directora dijo no como vas hacer eso dijo, todos los niños son iguales no es porque ella es así le vas a tratar como quiera, y eso... así pues señorita estas cosas a uno nos frustra <sup>(10)</sup> da cólera <sup>(11)</sup> nos llena de tristeza <sup>(12)</sup> después entro otra auxiliar ella si para que, estoy agradecida con la nueva auxiliar hasta aurita nunca le dejo a mi hija <sup>(13)</sup>, ahí recién te sientes tranquila, cuando lo tratan bien a tu hijo <sup>(14)</sup>.

**¿Qué más, puede comentarme?**

Bueno, eso sería todo señorita.

## CUADRO DE REDUCCIÓN FENOMENOLÓGICA DEL DISCURSO N° II

UNIDAD DE SIGNIFICADO	REDUCCIÓN FENOMENOLÓGICA
Cuando mi hija nació, para mí fue una sorpresa, porque no sabía que era un niño con Síndrome de Down <sup>(1)</sup>	Manifiesta que el nacimiento de su hija fue una sorpresa, porque desconocía un niño con Síndrome de Down.
Para mí fue como un baldazo de agua, cuando me dijo el doctor que tiene una niña especial <sup>(2)</sup>	Siente como un baldazo de agua al recibir la noticia de su diagnóstico de su hija
Una sorpresa <sup>(3)</sup>	Sorpresa
No lo puedo abandonar a mi hijita porque es mi sangre, es mi hijita <sup>(4)</sup>	Siente que no podría abandonarlo, porque es su sangre.
Es una bendición de Dios <sup>(5)</sup>	Siente que es una bendición de Dios
Es una alegría estar con ella <sup>(6)</sup>	Siente alegría
Nos miran mal, cuando sales a la calle no permiten que se acerque <sup>(7)</sup>	Las personas en la calle le miran mal y no permiten acercarse.
A veces se sufre el desprecio de la gente porque tienes esa clase de niño <sup>(8)</sup> .	Siente desprecio de las personas
He recibido maltrato en el jardín de parte del auxiliar <sup>(9)</sup>	Indica que recibió maltrato, por parte del personal auxiliar de educación, del nivel inicial.
A uno nos frustra <sup>(10)</sup>	Siente frustración
Da cólera <sup>(11)</sup>	Siente cólera
Nos llena de tristeza <sup>(12)</sup>	Siente tristeza
Estoy agradecida con la nueva auxiliar hasta aurita nunca le dejo a mi hija <sup>(13)</sup>	Se siente agradecida con la nueva auxiliar, por su buen trato a su hija
Te sientes tranquila, cuando lo tratan bien a tu hijo <sup>(14)</sup>	Se siente tranquila, cuando su niña recibe un buen trato.

## CUADRO DE CONVERGENCIAS EN EL DISCURSO N° II

CONVERGENCIAS EN EL DISCURSO	UNIDADES DE SIGNIFICADO INTERPRETATIVAS
<b>A.</b> Manifiesta que el nacimiento de su hija fue una sorpresa, porque desconocía un niño con Síndrome de Down. <sup>(1)</sup> . Siente como un baldazo de agua al recibir la noticia de su diagnóstico de su hija <sup>(2)</sup> . Sorpresa <sup>(3)</sup>	Manifiesta que fue una sorpresa el diagnóstico de nacimiento de su hija.
<b>B.</b> Las personas en la calle le miran mal y no permiten acercarse <sup>(7)</sup> . Siente desprecio de las personas <sup>(8)</sup> .	Siente el desprecio de las personas
<b>C.</b> Indica que recibió maltrato por parte del personal auxiliar de educación, del nivel inicial. <sup>(9)</sup> .	Indica que recibió maltrato por parte del personal auxiliar de educación, del nivel inicial.
<b>D.</b> Siente frustración <sup>(10)</sup>	Siente frustración
<b>E.</b> Siente cólera <sup>(11)</sup>	Siente cólera
<b>F.</b> Siente tristeza <sup>(12)</sup>	Siente tristeza
<b>G.</b> Siente alegría <sup>(6)</sup>	Siente alegría
<b>H.</b> Siente que no podría abandonarlo, porque es su sangre <sup>(4)</sup>	Siente que no podría abandonarlo, porque es su sangre
<b>I.</b> Siente que es una bendición de Dios <sup>(5)</sup>	Siente que es una bendición de Dios
<b>J.</b> Se siente agradecida con la nueva auxiliar, por su buen trato a su hija <sup>(13)</sup>	Siente gratitud del nuevo personal auxiliar, por su buen trato a su hija
<b>K.</b> Se siente tranquila, cuando su niña recibe un buen trato <sup>(14)</sup>	Se siente tranquila, cuando su niña recibe un buen trato



## **ANALISIS IDEOGRÁFICO DEL DISCURSO N° II**

El discurso devela que una madre al tener un hijo con Síndrome de Down, experimenta diversos sentimientos, emociones como de sorpresa, ante el diagnóstico del nacimiento, siente el desprecio de las personas, experimenta frustración y cólera ante el maltrato del personal auxiliar de educación, sin embargo, siente gratitud del nuevo personal auxiliar, por su buen trato a su hija, siente tranquilidad cuando su niña recibe un buen trato , además experimenta sentimientos de alegría y siente que su hijo es una bendición de Dios.

### ENTREVISTA N° 03

#### **Cuénteme con confianza ¿Qué siente usted, al tener un hijo con Síndrome de Down?**

Bueno señorita, como en toda situación al principio, me sentía con mucho miedo<sup>(1)</sup> ante esta noticia, era muy difícil, la verdad no esperaba que mi hijito naciera así, ya con el pasar de los días, no sé cómo, pero vas aceptando la noticia poco a poco, a preocuparte en cuidarle mejor, al inicio me sentía muy desesperada<sup>(2)</sup> también, porque cuando el nació estuvo casi 2 meses en el hospital, no le podía tener en mis brazos, durante todo ese tiempo, así que cuando me lo entregaron para cargarla por primera vez, sentí una inmensa alegría<sup>(3)</sup> al sentir a mi hijito, ahí le prometí cuidarle y amarle por siempre, que nunca le dejaría, que siempre estaría para él.

#### **¿Cómo vive usted, al tener un hijo con Síndrome de Down?**

Yo señorita al inicio también me frustraba<sup>(4)</sup> mucho, cuando todos los niños de su edad ya caminaban o hablaban o realizaban otras actividades que mi niño no lo hacía aún, la verdad me sentía muy mal<sup>(5)</sup>, en su control le preguntaba a la enfermera porque mi niño tarda tanto en hacer tal actividad, y ahí me decía, su niño lo va hacer un poquito más lento que los otros niños, pero que no me preocupe, que si lo va hacer, que tenga mucha paciencia y fe y que no deje de estimularlo me decían, gracias a Dios mi niño logró caminar, bueno hablar no puede mucho, algunas palabritas, pero tengo fe que va ir mejorando, muchas de las veces me siento angustiada, por no tener dinero suficiente para llevarle a particular, para sus terapias de lenguaje<sup>(6)</sup>, yo creo que ahí mejoraría mucho más rápido su lenguaje.

#### **¿Qué más siente, usted al tener un hijo con Síndrome de Down?**

Alegría<sup>(7)</sup>, felicidad<sup>(8)</sup>, siento que sin él mi vida sería muy vacía,<sup>(9)</sup> es muy amoroso, cariñoso, cuando me enfermo no sabe lo que se hace, se va a la cocina y me trae un vaso de agua, busca en el cajón y cualquier pastillita me trae para tomarlo, ese pedacito de gente pensando así de esa manera, me llena de tanta felicidad<sup>(10)</sup>, tenerlo como hijo es mi mayor tesoro que Dios me ha regalado<sup>(11)</sup>, así tratamos que en nuestra familia no le falte cariño y sobre todo amor.

#### **¿Qué más, puede comentarme?**

Umm.... sería todo.

### CUADRO DE REDUCCIÓN FENOMENOLÓGICA DEL DISCURSO N° III

UNIDADES DE SIGNIFICANCIA	REDUCCIÓN FENOMENOLÓGICA
Me sentía con mucho miedo <sup>(1)</sup>	Siente miedo
Me sentía muy desesperada <sup>(2)</sup>	Siente desesperación
Sentí una inmensa alegría <sup>(3)</sup>	Siente alegría
Me frustraba <sup>(4)</sup>	Siente frustración
Me sentía muy mal <sup>(5)</sup>	Se siente mal
Me siento angustiada, por no tener dinero suficiente para llevarle a particular, para sus terapias de lenguaje <sup>(6)</sup>	Se siente angustiada, por no contar con economía suficiente, para costear los gastos en terapia de lenguaje
Alegría <sup>(7)</sup>	Siente alegría
felicidad <sup>(8)</sup>	Siente felicidad
Siento que sin él mi vida sería muy vacía, <sup>(9)</sup>	Siente que su vida sería vacía sin su hijo
Me llena de tanta felicidad <sup>(10)</sup>	Siente felicidad
Tenerlo como hijo es mi mayor tesoro que Dios me ha regalado <sup>(11)</sup>	Siente que tener a su hijo, es su mayor tesoro que Dios le ha regalado.

### CUADRO DE CONVERGENCIAS EN EL DISCURSO N° III

CONVERGENCIAS EN EL DISCURSO	UNIDADES DE SIGNIFICADO INTERPRETATIVAS
<b>A.</b> Siente miedo <sup>(1)</sup>	Siente miedo.
<b>B.</b> Siente desesperación <sup>(2)</sup>	Siente desesperación.
<b>C.</b> Siente frustración <sup>(4)</sup>	Siente frustración.
<b>D.</b> Se siente mal <sup>(5)</sup>	Se siente mal.
<b>E.</b> Se siente angustiada, por no contar con economía suficiente para costear los gastos en terapia de lenguaje <sup>(6)</sup>	Siente angustia, por no contar con economía suficiente, para costear los gastos en terapia de lenguaje.

<b>F.</b> Siente alegría <sup>(3)</sup> . Siente alegría <sup>(7)</sup>	Siente alegría.
<b>G.</b> Siente felicidad <sup>(8)</sup> . Siente felicidad <sup>(10)</sup>	Siente felicidad.
<b>H.</b> Siente que tener a su hijo, es su mayor tesoro que Dios le ha regalado <sup>(10)</sup> . Siente que su vida sería vacía sin su hijo <sup>(9)</sup> .	Siente que su hijo, es su mayor tesoro, que Dios le ha regalado, por lo que su vida sería vacía sin su existencia.

### **ANÁLISIS IDEOGRÁFICO DEL DISCURSO N° III**

El discurso devela que una madre al tener un hijo con Síndrome de Down, experimenta sentimientos de: Miedo, desesperación, frustración, se siente mal, siente angustia por no contar con economía suficiente, para costear los gastos en terapia de lenguaje, pero también experimenta sentimientos de alegría, felicidad, y sobre todo siente que su hijo es su mayor tesoro que Dios le ha regalado, por lo que su vida sería vacía sin su existencia.

## DISCURSO N° 4

### **Cuénteme con confianza ¿Cómo usted vive, al tener un niño con Síndrome de Down?**

Bueno, al comienzo me sentía muy triste<sup>(1)</sup>, cuando me dijeron que mi hija ha nacido con Síndrome de Down, pues decía que era una mentira, porque mediante las ecografías me sacaba que está bien la bebé pue, y al nacer ella, al nacer bueno yo me fui, di una parto normal, normal y de ahí empezó este, cuando ya nació la bebé ya lo acogieron bien y le llevaron para darle de lactar y le veo la bebé todos sus labiitos recocinados, sus uñitas todo, es un cosa que va a pasar de repente, pero en ese rato no pensaba que tiene alguna enfermedad mi hija, yo pensaba de que todo lo posible que yo he hecho, en el embarazo, bueno yo ya no lo tenía aceptado de repente por eso me decían a mí, ya no aceptaba a mi hija tenerlo ya, porque ya tenía 4, y durante que yo me estaba cuidando me embarace, converse con mi esposo, otros me decían porque no aceptaba a mi hija de repente mi hija a salidos así, otros decían por mi edad, porque yo le he tenido a los 40 a ella, si a los 40 años , cuando nació mi hija, me sentía muy triste<sup>(2)</sup>, porque cuando ella nació le llevaron a la incubadora, yo decía un parto normal, ese día..., entonces yo di a luz un día sábado, domingo lunes, me parecía que nunca me iban a entregar en mis brazos, el día lunes, bueno el sábado, sábado amaneció le pusieron a la incubadora, no nos dejaban ver, y eso me preocupaba<sup>(3)</sup> es normal no, bueno su papá se vino al hospital todo tranquilo el, el lunes cuando se va ya mi esposo, el doctor dice, la bebé ha nacido con su enfermedad, yo por primera vez, bueno yo no, yo no he conocido niños con esa enfermedad, así con Síndrome de Down, así ha sido una situación bien difícil de aceptar, yo decía a si de repente mienten no, mis otros hijos han nacido sanitos, sanitos ya entonces y ahí me dijo del doctor ... el lunes ya me dieron de alta, yo pensaba que me van a entregar la bebe para venir a mi casa, no me dijo el doctor, no hija la bebe todavía va a quedar en la incubadora, ahí le vamos a verlo, no podemos decir si un día nacemos, otro día no sabemos si va a morir, me preocupaba al verlo a mi hija en ese estado<sup>(4)</sup>, me iba a verlo cuando nos daban orden pa verlo, lo volteaba su carita lo miraba no como una persona normal, pero siempre pensaba en mi idea decía que no está ahí ella, porque le tienen, los doctores le tienen ahí. Ya el lunes me dijo señora sabe ya sale de alta, yo ya todo alegre<sup>(5)</sup> me preparé para recoger a mi hija y venir ya pue porque tenía otra mi hijita esta recién en el último año de jardín y estábamos nosotros nomas pues, mi esposo mi otro hijito el otro varón que se está preparándose el y mi hijita que estaba en el jardín, como su papá le peina, le asea

a mi hija, era difícil, entonces el lunes me dice el Doctor seño usted se va a quedar pero acá en Neo, para que lo veas cómo va la reacción de la bebé, pero yo digo Doctor yo vivo acá cerca, tengo otra mi hijita que atender peinarla, lavarla, mi familia ese tiempo no venía, que para hacer, su papá dice que en la mañana corría ya llevarlo a la bebé para que lo peinen, llevarlo al jardín, vuelta recogerlo, y en ese tiempo teníamos un poquito de trabajo, mi esposo trabajaba en la pirotécnica no, yo decía ya nace la bebe normal, vengo a la casa como dice siquiera sentada haces algún trabajito, ya me quede en el hospital 3 días, 3 días me quede en el hospital, y no había cuando que me den el resultado que yo salga de ahí, le digo al Doctor si yo pudiera ya irme a verlo a mi hijita en la casa le digo, me dijo si seño puede irse a su casa volver dejar la leche de la bebé, porque ella tomaba por sonda la leche si por sonda, no mamaba mi seno todo era la sonda, entro a verlo a mi hija, todo inyectable piecitos, manitos todo, sentía mucha tristeza<sup>(6)</sup>, a veces yo no dormía en las noches con pensar con la idea que el Doctor me va avisar que ya murió la bebé, que este que el otro, ahí estábamos bastantes mamas juntos.. .. lao a algunas mamás ya pues decía el doctor que ya murió la bebé ya, lloraban se desesperaban más me estresaba, yo decía Diosito sea lo que sea mi hija ya nació no voy a ver todo lo posible que ella viva ya pues, si es para que muera mi hijita dios que sea que recoja a mi hijita (pausa, mamá presta atención a su hija), entonces a base de eso no mi hijita me entregaron al mes todavía pues, al mes pero a la bebé no era que le bañen con agua nada, solo con pañitos de esponja le limpiaba, bien delicada era la bebé, me daba miedo manipularlo, parecía que se va a desmayar<sup>(7)</sup>, eso sí, he pasado como dice la mayor desesperación<sup>(8)</sup> con mi hija, pero aurita ya no, lo que aurita me preocupa que mi hijita no puede hablar<sup>(9)</sup>, así algunas cositas, ya está bueno el jardín ya termino haciendo sus crucitas poco a poco en el jardín no, este año se va a la escuela ya.

### **¿Qué siente usted, al tener un hijo con Síndrome de Down?**

Bueno siento una alegría<sup>(10)</sup>, me preocupo a veces porque ella no puede defenderse sola no, por sí misma<sup>(11)</sup>, como mi hijita dejarlo pues, hace esto o no, se debe tener tenerlo mayor cuidado, bueno así del aseo ella ya no casi a los dos años dejo el pañal, si a los dos años le enseñaba lo enseñaba así, de 6 meses mi hija, ya pue todo niño normal a los 6 meses ya le veo que se sienta, ya empieza a dejarnos un poquito, da tiempo, pucha y ahora .... postrada mejor dicho era, mi idea de mi era que todito el tiempo así va ser, que no va a continuar, y así andaba preguntando a ver yo siempre me preocupo en mis hijos no, preocupada por

ella<sup>(12)</sup>, averiguaba decía de repente hay terapia física, es lo que quería que quería que se endure sus huesitos, su cuellito, nada y después lo que hacía el dos también hacia a los 8 días, 10 días, me da miedo que se atore<sup>(13)</sup> y mucho dormía también viera, y entonces así pasamos de tiempo en tiempo pue la terapia física lo apoyo bastante, empezó a movilizarse, el cuellito era el que se encontraba con su piernita, se volteaba atrás, por acá por allá, a veces en ese tiempo a mí la gente mucho critica, cuando no nos cae no, de verdad sentía mucha impotencia , cuando la gente decían, que tu hijita va ser muda , no va mirar<sup>(14)</sup> decían no, cuando a veces a la puerta salía a pasear mi hijita, se volteaban y la gente criticaba así no, pero yo si lo quiero a mi hija<sup>(15)</sup>, porque decía de repente por algo mi hija vino así, pero andaba así a todo... tenía trabajo en la casa, pero hacia lo posible lo cargaba a mi hija, halle una señora que hace terapia, empezó a llevarle a ella, así así va recuperándose , empezó a caminar, ahora entiende todo ella, todo alguna cosa entiende, escucha mejor su oidito, pero la cosa que no se desenvuelve en lenguaje, aja eso me preocupa<sup>(16)</sup>, porque yo... en el jardín con ella se ha ido un año cuando está en el jardín empezó la pandemia aja, bueno ahí yo también preocupada<sup>(17)</sup> por ella ni mis cosas me daba gana de hacer ya, tú sabes que en la casa tú le tomas atención lo ves pero cuando va al jardín... por ejemplo a mí decían que yo le ponga en la escuela especial, ahí lo evaluaron a la bebé, todo lo vieron y dijeron que ella no es para que este acá en el especial porque ella no tiene síndrome así de avanzado mejor dicho no, ella tiene que irse a un jardín así normal no, que vaya de repente ella al ver a sus compañeritos más más va desenvolviéndose, bueno yo así yo a ella le puse así al jardín en las palmeras esta ella , ahí me aceptaron por orden del director del CEBE, si por orden porque después en los demás jardines como dice no me aceptaron, no decían porque hay que recibir niños que..... con ellos se cuentan que estamos atendiendo a varios decían, me sentía triste, cuando no me aceptaban en algún jardín<sup>(18)</sup>, muy triste me sentía<sup>(19)</sup>, me iba al especial lo contaba al director, le decía no importa que mi hijita este aquí porque no lo quieren en otro jardín, no señora dijo mando un papel el director del..., ahí tienen que recibir si o si a ella, vuelta ya lo puse ahí todo tranquilo me recibieron, la profesora ya me dijo ellos tienen colegio especial porque no le he puesto ahí o no lo han explicado.... a mí me han enviado acá el mismo director le dije.

### **¿Qué más siente, al tener un hijo con Síndrome de Down?**

Me siento triste<sup>(20)</sup>, frustrada, porque al parecer solo porque tienes una hija así ya no te reciben fácil en ningún colegio<sup>(21)</sup>, hay ratos le decía a su papá ya no le voy a poner a ningún

colegio ya, que este acá en la casa, pero no decían pues, por ejemplo, en el CEBE me decían ellos no, Yoseline se ha conocido a toditos, tiene bastantes compañeritos, tiene por el molino dos tiene en el molino, con ellos han estado en terapia, pero a ella vieraste este año me han hecho sacar nuevo certificado, y cuando hemos ido a sacar un nuevo certificado para poner que lo saquen que tienen más discapacidad, el doctor me dijo no ella todo entiende, tiene que volverse el mismo, todo eso andando así.....le lleve también los resultados que dieron, el director me dijo no en la misma escuela ahí va estudiar ella, pero ahí lo visitan doña Dorita del CEBE el mismo director...lo dan unaa... lo visitan ellos así domiciliario también, vienen lo visitan doña Dorita, la otra vez ha venido lo ha visto, lo que me preocupa es de su lenguaje, acá lo que no hay terapeuta de lenguaje<sup>(22)</sup>, no hay , ve señorita pa poderle llevarle a Chiclayo, me falta economía pues para llevarle a mi hijita, no es una solo vez pue tiene que llevar varias veces de terapia, nosotros por ejemplo mi esposo trabaja en la pirotecnia, trabajaba ya después de la pandemia nos quitaron todo, todo lo que ahorita está trabajando en construcción así ya, yo también estoy en la casa viendo a mis hijos nada mas ya pues, cuando trabajaban ahí pies trabajábamos los dos , ahí un poquito más venia la platita de ingreso así ya pues. Ahora lo que me preocupa para mandarle a la escuela<sup>(23)</sup>, bueno digo como será ya pues aprenderá no aprenderá, de repente pueden decir que lo vuelva al CEBE algo así pero ella ya está matriculada, el trato yo quisiera que mejore, quisiera así que lo entiendan, a veces siento que las profesoras también no las entienden<sup>(24)</sup>, a veces no les entienden por ejemplo a ella mi hijita, se fue al jardín no le entendía dice, como ella ya...bueno le gusta...cuando a ella le dices siéntate se sienta, lo dejaban ya cuando salían al recreo lo dejaban, todito se mojaba lau mi hijita, me llamaba la profesora todito se ha mojado la Yoseline, dos veces se ha perdido ya, se ha metido, se ha subido a un aula, mejor dicho ella es muy cariñosa con cualquiera se amista, si le cariñan más peor por ahí se va, y subía al segundo piso en ese tiempo estaba todavía su hermanita en la primaria, en ella confiada yo le decía hijita al recreo sales lo ves, lo preguntas, más tranquila me sentía<sup>(25)</sup>, pero este año como ella ya también está en el colegio, eso me preocupa<sup>(26)</sup>, por mi hija, ahí tengo que estar de repente me vaya a las 10 a verlo vuelta así rogarle a la profesora que le tenga más cuidado que no le deje salir porque...claro dentro de la escuela hay cosas que puede pasar no muchas cosas ,como caerse.



**¿Qué más, puede comentarme?**

Señorita lo que se vive, se siente que son muchas cosas pues, pero lo que lo puedo decir, a pesar de muchas cosas que pasamos con mi niña, me siento muy bendecida<sup>(27)</sup> .....(silencio) y nada más que decir creo por ahora señorita.

### CUADRO DE REDUCCIÓN FENOMENOLÓGICA DEL DISCURSO N° IV

UNIDAD DE SIGNIFICADO	REDUCCIÓN FENOMENOLÓGICA
Me sentía muy triste <sup>(1)</sup>	Se siente triste
Cuando nació mi hija, me sentía muy triste <sup>(2)</sup>	Siente tristeza, cuando nació su hija
Preocupaba <sup>(3)</sup>	Siente preocupación
Me Preocupaba al verlo a mi hija en ese estado <sup>(4)</sup>	Siente preocupación al ver a su hija en ese estado
Alegre <sup>(5)</sup>	Se siente alegre
Sentía mucha tristeza <sup>(6)</sup>	Se siente triste
Me daba miedo manipularlo, parecía que se va a desmayar <sup>(7)</sup>	Siente miedo manipularlo, porque parecía que se va a desmayar
Desesperación <sup>(8)</sup>	Siente desesperación
Me preocupa que mi hijita no puede hablar <sup>(9)</sup>	Siente preocupación por lo que su hija no puede habar
Siento una alegría <sup>(10)</sup>	Se siente alegre
Me preocupo a veces porque ella no puede defenderse sola no, por sí misma <sup>(11)</sup>	Se preocupa porque su hija no puede defenderse por sí sola
Preocupada por ella <sup>(12)</sup>	Se siente preocupada
Me da miedo que se atore <sup>(13)</sup>	Siente miedo que se atore

Sentía mucha impotencia, cuando la gente decían, que tu hijita va ser muda, no va mirar <sup>(14)</sup>	Siente impotencia cuando las personas le decían que su hija no va a poder hablar ni ver
Lo quiero a mi hija <sup>(15)</sup>	Quiere a su hija
Me preocupa <sup>(16)</sup>	Siente preocupación
Preocupada <sup>(17)</sup>	Siente preocupación
Me sentía triste, cuando no me aceptaban en algún jardín <sup>(18)</sup>	Se siente triste cuando no le aceptaban en el jardín
Muy triste me sentía <sup>(19)</sup>	Se siente triste
Me siento triste <sup>(20)</sup>	Se siente triste
Frustrada, porque al parecer solo porque tienes una hija así ya no te reciben fácil en ningún colegio <sup>(21)</sup>	Siente frustración, porque en ningún colegio le reciben a su hija por tener discapacidad
Me preocupa es de su lenguaje, acá lo que no hay terapeuta de lenguaje <sup>(22)</sup>	Se siente preocupada por su lenguaje de su hija, dado que no hay terapeuta
Me preocupa para mandarle a la escuela <sup>(23)</sup>	Siente preocupación para mandarle a la escuela
A veces siento que las profesoras también no las entienden <sup>(24)</sup>	Siente que las profesoras no la entienden
Tranquila me sentía <sup>(25)</sup>	Se siente tranquila
Me preocupa <sup>(26)</sup>	Siente preocupación
Me siento muy bendecida <sup>(27)</sup>	Se siente bendecida

## CUADRO DE CONVERGENCIAS EN EL DISCURSO N° IV

<b>CUADRO DE CONVERGENCIAS EN EL DISCURSO</b>	<b>UNIDADES DE SIGNIFICADO INTERPRETATIVAS</b>
<p><b>A.</b> Se siente triste <sup>(1)</sup>. cuando nació mi hija, me sentía muy triste <sup>(2)</sup>. Se siente triste <sup>(6)</sup>. Se siente triste cuando no le aceptaban en el jardín <sup>(18)</sup>. Se siente triste <sup>(19)</sup>. Se siente triste <sup>(20)</sup>.</p>	<p>Siente tristeza cuando nació su hija y no le aceptaban en el jardín.</p>
<p><b>B.</b> Siente preocupación <sup>(3)</sup>. Siente preocupación al ver a su hija en ese estado <sup>(4)</sup>. Siente preocupación por lo que su hija no puede hablar <sup>(9)</sup>. Se preocupa porque su hija no puede defenderse por sí sola <sup>(11)</sup>. Se siente preocupada <sup>(12)</sup>. Siente preocupación <sup>(16)</sup>. Siente preocupación <sup>(17)</sup>. Se siente preocupada por su lenguaje de su hija, dado que no hay terapeuta <sup>(22)</sup>. Siente preocupación para mandarle a la escuela <sup>(23)</sup>. Siente preocupación <sup>(26)</sup>.</p>	<p>Siente preocupación: Su hija no puede defenderse por sí sola, para mandarle a la escuela, tiene dificultad en su lenguaje a demás sumado a ello, no hay terapeuta.</p>
<p><b>C.</b> Siente miedo manipularlo, porque parecía que se va a desmayar <sup>(7)</sup>. Siente miedo que se atore <sup>(13)</sup>.</p>	<p>Siente miedo al manipularlo o que se atore.</p>
<p><b>D.</b> Siente desesperación <sup>(8)</sup>.</p>	<p>Se siente desesperada.</p>
<p><b>E.</b> Siente impotencia cuando las personas le decían que su hija no va a poder hablar ni ver <sup>(14)</sup></p>	<p>Siente impotencia porque decían que su hija no va a hablar ni ver.</p>

<b>F.</b> Siente frustración, porque en ningún colegio le reciben fácil su hija por tener discapacidad <sup>(21)</sup>	Siente frustración, porque en ningún colegio le reciben fácil por tener discapacidad.
<b>G.</b> Siente que las profesoras no la entienden <sup>(24)</sup>	Siente que las profesoras no lo entienden a su hija.
<b>H.</b> Quiere a su hija <sup>(15)</sup>	Quiere a su hija.
<b>I.</b> Se siente alegre <sup>(5)</sup> . Se Siente alegre <sup>(10)</sup>	Siente alegría.
<b>J.</b> Se siente tranquila <sup>(25)</sup> . Se siente bendecida <sup>(27)</sup>	Se siente tranquila y bendecida.

#### **ANÁLISIS IDEOGRÁFICO DEL DISCURSO N° IV**

El discurso devela que una madre al tener un hijo con Síndrome de Down, experimenta diversos sentimientos, como: Tristeza en su nacimiento y porque no le aceptaban en el jardín, preocupación porque no puede defenderse por sí sola, para enviarle a la escuela, debido a que siente que las profesoras no la entienden a su hija, además tiene dificultad en su lenguaje y sumado a ello, no hay terapeuta, siente miedo al manipularlo o que se atore, siente desesperación, impotencia, porque decían que su hija no va a hablar ni ver, también siente frustración, porque en ningún colegio le reciben fácil por tener discapacidad, sin embargo, logra experimentar también sentimientos de alegría, tranquilidad, se siente bendecida y quiere a su hija.

## ENTREVISTA N° 5

### **Cuénteme con confianza ¿Cómo vive usted al tener un hijo con Síndrome de Down?**

Yo me siento bien <sup>(1)</sup>, es mi hijita, creo para una madre todos sus hijos son iguales, claro al principio se me hizo difícil asimilarlo la noticia <sup>(2)</sup>, me sentía frustrada <sup>(3)</sup>, muy triste <sup>(4)</sup> no le podía creer, cuando el doctor me dijo que mi niña había nacido con el Síndrome de Down, yo decía porque ya pues, si ni siquiera tengo mucha edad algo, yo le he tenido a ella a los 32 años, porque dicen que cuando tienen más de los 40 sale así como mi hijita, así me preguntaba, pero como era mi hija lo tenía que aceptar, si no le aceptaba yo que era su mamá, quien lo iba a aceptar señorita, como sea ya a nuestros hijitos se les llega a querer, ella cuando era chiquita no dormíamos noches enteras, porque se enfermaba mucho, uy sentaditos amanecíamos, un poquito aclaraba ya lo llevábamos al hospital para que lo vea el pediatra, ella pues después que ha nacido a estado más de un mes en la incubadora, yo solo entregaba su lechecita para que lo den las enfermeras, todos los días lo evaluaba el pediatra y tenía que estar ahí para que nos informe, Gracias a Dios los doctores eran muy amables, ellos nos han apoyado bastante <sup>(5)</sup>, gracias a ellos se ha recuperado poco a poco hasta que le dieron de alta. Pero a comparación de antes no se enferma mucho, pero igual hay que estar siempre pendiente de todo, a comparación de mis otros dos hijitos quieren más paciencia, aunque aprendan a hacer sus cositas igual hay que estar siempre con ellos, siempre necesitan apoyo.

### **¿Qué siente, al tener un hijo con Síndrome de Down?**

Yo en lo general me siento feliz por tener esa oportunidad, de poder tener a mi nena <sup>(6)</sup>, aunque muchas de las veces también me siento frustrada, hay mucha gente que no tiene corazón, tratan de hacerte sentir mal <sup>(7)</sup>, los miran raro, pareciera que los enseñan a sus hijos que no se acerquen, ni jueguen con mi niña, como si les va a contagiar alguna enfermedad, ahí me da pena <sup>(8)</sup>, mi hijita, seguramente no les paso nada en la vida, por eso andan por el mundo haciendo daño a gente inocente.

### **¿Qué más, puede comentarme?**

Eso es todo señorita.

### CUADRO DE REDUCCIÓN FENOMENOLÓGICA DEL DISCURSO N° V

UNIDADES DE SIGNIFICANCIA	REDUCCIÓN FENOMENOLÓGICA
Me siento bien <sup>(1)</sup>	Se siente bien
Se me hizo difícil asimilarlo la noticia <sup>(2)</sup>	Se le hizo difícil asimilar la noticia
Me sentía frustrada <sup>(3)</sup>	Se siente frustrada
Muy triste <sup>(4)</sup>	Siente tristeza
Los doctores eran muy amables, ellos nos han apoyado bastante <sup>(5)</sup>	Siente el apoyo de los doctores
Me siento feliz por tener esa oportunidad, de poder tener a mi nena <sup>(6)</sup>	Siente felicidad, por tener la oportunidad de tener a su hija
Me siento frustrada, hay mucha gente que no tiene corazón, tratan de hacerte sentir mal <sup>(7)</sup>	Siente frustración porque hay personas que no tienen corazón, que tratan de hacerle sentir mal.
Me da pena <sup>(8)</sup>	Siente pena

### CUADRO DE CONVERGENCIAS EN EL DISCURSO N° V

CONVERGENCIAS EN EL DISCURSO	UNIDADES DE SIGNIFICADO INTERPRETATIVAS
<b>A.</b> Se siente bien <sup>(1)</sup> .	Se siente bien.
<b>B.</b> Se le hizo difícil asimilar la noticia <sup>(2)</sup> .	Se le hizo difícil asimilar la noticia.
<b>C.</b> Se siente frustrada <sup>(3)</sup> . Siente frustración porque hay personas que no tienen corazón, que tratan de hacerle sentir mal <sup>(7)</sup> .	Siente frustración, porque hay personas que no tienen corazón, que hacen sentir mal.
<b>D.</b> Siente tristeza <sup>(4)</sup> .	Siente tristeza
<b>E.</b> Siente pena <sup>(8)</sup> .	Siente pena

<b>F.</b> Siente felicidad, por tener la oportunidad de tener a su hija <sup>(6)</sup> .	Siente felicidad, por tener la oportunidad de tener a su hija.
<b>G.</b> Siente el apoyo de los doctores <sup>(5)</sup> .	Siente el apoyo de los doctores

### **ANÁLISIS IDEOGRÁFICO DEL DISCURSO N° V**

El discurso devela que una madre al tener un hijo con Síndrome de Down, se le hace difícil asimilar la noticia, siente tristeza, pena y frustración, porque hay personas que no tienen corazón, que le hacen sentir mal, también experimenta sentimientos de felicidad, por tener la oportunidad de tener a su hija, además siente el apoyo de los doctores.



## ENTREVISTA N° 6

### **Cuénteme con confianza ¿Cómo usted vive, al tener un hijo con Síndrome de Down?**

No, no, yo por la vista no lo he llevado así a las terapias, así cuando no había pues la pandemia lo llevaba y a mi hijita no le sacaba de ahí cuando la señorita de Estados Unidos vinieron la señorita Karin me llamo y nos fuimos pues, porque ella el grupo por eso me inscrito la cuando me han apoyo le inscrito a mi hijita si no tuviera su pensión, ella con ella siempre hace ejercicio cuando es con la señorita Karin y entonces cuando ella me dice me avisaba o con mi hija le mandaba a decir por de ella lo tiene su de celular su WhatsApp lo que dicen, lo que se mandan escrito y a hi hecho mis terapias pues por ahí yo me sentía muy triste cuando decían que ella no podía hablar mi mama decía mama decía otras cosas la R hasta ahora no puede pronunciar y la gente a veces la gente a veces pasaban yo me iba por fuera le escuchaba no cuando preguntan no has visto ma a mi mama lo que ha decir mi mamá, no quien tu mama? siendo lo reparaban, ahí como me sentía mal <sup>(1)</sup> pero nunca le escondido sí, a donde voy le llevo a mi hijita, por tal persona si dice le tienen escondido, yo no le escondido a mi hijita sus hermanitos también lo quieren, ella ha sido muy engreída, porque yo le he tenido a mi tercer hijito cuanto tiene 12 años, yo he tenido vergüenza también ya pue mi hijo grande ya pue para aparecer con mi barriga, pero así le he tenido, entre risas dice jiji mi esposo dice algo de otro hombre vas a tener, que vamos hacer ya si la vida, así le hemos tenido a mi hijita, pero ella hasta los 7 mesecitos ha vivido sanita, usted cómo ve el pobre como dice salimos a buscar la vida, me iba a la chacra cargado mi hijita y a los 7 meses cayó enfermo y ahí el doctor los receto que lo dijo que tiene un soplo al corazón, bueno eso así le hemos hecho como dice haciendo posible le hacíamos ver en el médico, en ese tiempo no había la es lo que nos apoya el SIS y así ya pues lo hemos hecho ver, ella das aparecía muriéndose, muriéndose, y ahí ya, así tantas yerbitas que nos dice que se le dé el pedernal , votándolo a la candela al agua, con la rosa blanca, las florcitas del café de toda plantita blanquita , con ese, con ese lo hemos sanao, y hay una señora blanquita que Trabaja en...mejor dicho es de la Virgen Asunta, ella me dio, los claveles todo pa dal tomar y le bañe, así así le tenido, pero siempre ella hasta ahora es delicada, pero yo no ya no me hago recelo porque nos vamos ahí no dan charla nos dice que no nos avergoncemos, a veces cuando la gente cuando simula, ahí lo a veces lo desafían ahí tenemos nuestro abogado quien nos va apoyar siendo , y desde ahí ya mi hijita no, que también cuando dice la gente no lo hago caso

yo, pero yo algo así respondo, discutir cuestión acá que hablar yo no señorita, no es estar yo peleando o a veces delante de mí criatura estar discutiendo, y así más bien feliz me siento<sup>(2)</sup>, siento que Dios me ha dado para que me vea en mi vejez<sup>(3)</sup>, no diciendo ya pue ella como dice claro no sabe todas las cosas hacer, pero ya ella nos alcanza un vaso de agua, ya está haciendo alguna cosita, pero ella tiene su día, el día que no tiene gusto, llámalo..., sentadito no responde (habla entre risas), a veces su papá dice ahorita voy a ir le voy a dar con el bastón, no me responde dice, un día así ha estao adentro buscándolo pue, naaada ella muy callada a estau ahí, hay caramba te voy a latigar no me respondes siendo, le dice hijita se responde le digo, hay veces onde podemos llegar buscante le digo, su papá también dice se responde hijita no se no estamos callao, nos vamos a alocaer pues, y ella un ratito que me vaya ayporay, un día así, la posta lao doña Nely nos ha dicho que vamos a tener nuestra canasta siendo, me ido aquí como ha estado su hermanito, dejándolo con su papá y mi nuera se ha quedao, no he parecido rápido cuando dicen a las 6 va a venir a dar el alimento y no todavía viene, las 6 fue cuando no hay y ya dijeron que.....pal año nuevo nos han dado del consejo nuestra canastita afuera, ya no van a tener suertecita, en vano nos emos sentao ya pue sin nada, esta que arriba llore llore ya no ha querido irse, que onde esta su mamita onde esta su mamita, yo le digo ve aquí cuando estoy no me haces caso y cuando me voy estas llorando(habla entre risas)le digo, y así ya pue... ahí en vano ya pue me ido pofuera a esperar la canasta cuando dicen así pues señorita.

### **¿Qué siente usted, al tener un hijo con Síndrome de Down?**

Señorita paque me siento alegre<sup>(4)</sup> ella es para mí es como un regalo de Dios<sup>(5)</sup> paque voy a decir ahorita que me avergüenzo de mi hija, Dios no....como dice a mí me han dicho que por viaja es que lo he tenido....fue luego tiernitas así también lo tienen que diste señorita, la primera hijitos lo tienen, yo le digo Dios nos da sabe porque, por ver dice la paciencia como nos vamos a portar con nuestros hijitos, y así es señorita yo vivo con mi hijita, alguna cosita quiere cuando hay se le da y cuando no tenemos, como dice...ella dice alguna cosa se antoja pero cuando no hay, que le digo hijita no hay, yo quiero eso dice, pero hijita no hay te digo, onde vamos a comprar, y a veces cuando hay vuelta ya no quiere comerlo, a veces se antoja papas, ya le sancocho las papas, ya no quiere ya, frito le digo el frito si lo encanta pue, pero no vale muchas frituras, y como yo sufro al colesterol, triglicéridos me han dicho que tengo esta vez habido una campaña ahí me hecho de los triglicéridos y el colesterol y por eso cuando

ya no pue frituras, yo viendo también quiero, pero a veces yo lo hago pero de vez en cuando no es malo así...así pue pollo para freír no mejor dicho guisadito o así ya pues se le come, así señorita.

### ¿Qué más siente, al tener un hijo con Síndrome de Down?

Yo único, me preocupo mucho, cuando algún rato como dice señorita ya no se existe, nadie es igual como una madre <sup>(6)</sup> habla entre lágrimas, una madre sabe lo que le va a dar a su hijo.....silencio..., pero sus hermanitos dicen no mamá nosotros los vamos a ver, pero digo a veces tiene su geniito no será siendo, único eso me preocupa <sup>(7)</sup> señorita, a veces le da rabia no quiere esa cosa pero ya lo estas ofreciéndole, al menos la cuñada algo no será, su hermanita como sea lo ha de aguantar, sus hermanos si lo quieren , no le gritan, es que nunca, yo nunca le voy a dar su golpe a mi hermanita dicen, a veces cuando ya no se existe, a veces el hermano no va vivir en su junto toda la vida, se tiene que ir a trabajar, ya nos igual, pensando en eso me preocupa <sup>(8)</sup> señorita, cuando ella no puede defender su honra, ella no puede irse ayporay solita, como le digo no puede hablar claro, habla nuestro nombre pero nuestro apellido no puede, habla entre lágrimas, todo eso me da tristeza <sup>(9)</sup> señorita, pensando en todo eso, semejante tengo pena <sup>(10)</sup> pa mi hijita, (entre lágrimas).

### CUADRO DE REDUCCIÓN FENOMENOLÓGICA DEL DISCURSO N° VI

UNIDADES DE SIGNIFICANCIA	REDUCCIÓN FENOMENOLÓGICA
Lo reparaban, ahí como me sentía mal <sup>(1)</sup>	Se siente mal cuando lo reparan
Feliz me siento <sup>(2)</sup>	Se siente feliz
Siento que Dios me ha dado para que me vea en mi vejez <sup>(3)</sup>	Siente que Dios le ha dado para que le cuide en su vejez
Me siento alegre <sup>(4)</sup>	Siente alegría
Para mí es como un regalo de Dios <sup>(5)</sup>	Siente que es un regalo de Dios
Me preocupo mucho, cuando algún rato como dice señorita ya no se existe, nadie es igual como una madre <sup>(6)</sup>	Siente preocupación, al pensar que un día ya no este para su hija, ya que nadie es igual como una madre.
Me preocupa <sup>(7)</sup>	Siente preocupación
Me preocupa <sup>(8)</sup>	Se siente preocupada

Tristeza <sup>(9)</sup>	Siente tristeza
Tengo pena <sup>(10)</sup>	Siente pena

### CUADRO DE CONVERGENCIAS EN EL DISCURSO N° VI

CONVERGENCIAS EN EL DISCURSO	UNIDADES DE SIGNIFICADO INTERPRETATIVAS
<b>A.</b> Se siente mal cuando lo reparan <sup>(1)</sup> .	Se siente mal cuando lo reparan.
<b>B.</b> Siente preocupación, al pensar que un día ya no este para su hija, ya que nadie es igual como una madre. <sup>(6)</sup> . Siente preocupación <sup>(7)</sup> . Se siente preocupada <sup>(8)</sup> .	Siente preocupación, al pensar que un día ya no este para su hija, ya que nadie es como una madre.
<b>C.</b> Siente Tristeza <sup>(9)</sup>	Siente tristeza.
<b>D.</b> Siente pena <sup>(10)</sup>	Siente pena.
<b>E.</b> Siente alegría <sup>(4)</sup>	Siente alegría.
<b>F.</b> Siente que Dios le ha dado para que le cuide en su vejez <sup>(3)</sup> . Siente que es un regalo de Dios <sup>(5)</sup>	Siente que es un regalo de Dios, que le ha dado para que le cuide en su vejez.

### ANÁLISIS IDEOGRÁFICO DEL DISCURSO N° VI

El discurso devela que una madre al tener un hijo con Síndrome de Down, se siente mal cuando lo reparan, siente preocupación al pensar que un día ya no este para su hija, ya que nadie es como una madre, además tiene sentimientos de tristeza, pena, también experimenta sentimientos de alegría y siente que es un regalo de Dios, que le ha dado para que le cuide en su vejez.

## ENTREVISTA N° 7

### **Cuénteme con confianza ¿Qué siente usted al tener un hijo con Síndrome de Down?**

Me siento alegre<sup>(1)</sup> de tener mi hijito, bueno al inicio cuando nació nos llenemos de mucha tristeza<sup>(2)</sup> ambos con mi esposo, cuando nos informaron que él bebé había nacido así con ese Síndrome, solo Dios sabe señorita todo lo que hemos tenido que pasar, él es muy delicadito se enferma muy seguido, por eso siempre tiene que haber dinerito para cubrir alguna medicina que no cubre el SIS, si pues pero con la bendición de Dios no nos falta ,no tendremos grandezas pero siempre tenemos para vivir, mi esposo da la vida trabajando por él, yo ya pues me quedo en la casa a cuidarlo, si señorita ellos necesitan mucho cuidado y paciencia en todo pues...

Yo me siento feliz<sup>(3)</sup> de tener a mi hijito, él es mi esperanza<sup>(4)</sup>, si señorita..., muchas veces en los momentos de dificultad, desconfiamos de Dios, pero ahora estoy aprendiendo a poner todo en las manos de Dios, a veces cuando me siento mal<sup>(5)</sup>, solita me encierro a llorar y ha suplicarle que me de fuerzas para cuidar de mi niño hasta el final, y así cuando estoy me viene una inmensa tranquilidad que me permite ver las cosas de otra manera, así se vive confiando en él, porque el camino que nos ha tocado vivir con mi hijito no es fácil para nada...si pues.

### **¿Qué siente más, al tener un hijo con Síndrome de Down?**

Él es mi todo<sup>(6)</sup> señorita, nos da mucha alegría<sup>(7)</sup>, amo a mi hijo<sup>(8)</sup> por el puedo dar la vida<sup>(9)</sup> siempre pensamos en su bienestar de él, cariño no le falta acá en nuestra casa, eso para mí es lo más importante, ya lo que digan la gente que nos importa, eso lo que pienso yo señorita.

### **¿Qué más, puede comentarme?**

Eso creo es todo lo que le puedo decir, siento que lo más importante en estos casos es estar unidos como familia para poder seguir adelante<sup>(10)</sup> lo que le pido a Dios es que nos de salud, mucha salud y vida para poder cuidar siempre de mi hijito, imagínese que se hace mi hijito si yo o su papá no está, ¡hay Dios mío!, no, noo quiero ni imaginarme que sería de él, solito imagínese, nadie va ser como su mamá o su papá, ya nosotros sabemos cómo es mi hijo, ellos necesitan mucha dedicación, paciencia y todo, eso pensando a veces me preocupa<sup>(9)</sup>, pero todo Dios que sea ya pues, así pues señorita eso.

### CUADRO DE REDUCCIÓN FENOMENOLÓGICA DEL DISCURSO N° VII

UNIDADES DE SIGNIFICANCIA	REDUCCIÓN FENOMENOLÓGICA
Me siento alegre <sup>(1)</sup>	Siente alegría.
Cuando nació nos llenamos de mucha tristeza <sup>(2)</sup>	Siente tristeza en su nacimiento.
Me siento feliz <sup>(3)</sup>	Siente felicidad.
Él es mi esperanza <sup>(4)</sup>	Su hijo es su esperanza.
Me siento mal <sup>(5)</sup>	Se siente mal.
Él es mi todo <sup>(6)</sup>	Su hijo es su todo.
Alegría <sup>(7)</sup>	Siente alegría.
Amo a mi hijo <sup>(8)</sup>	Ama a su hijo.
Por el puedo dar la vida <sup>(9)</sup>	Por su hijo daría hasta la vida.
Siento que lo más importante en estos casos es estar unidos como familia para seguir adelante <sup>(10)</sup>	Siente que lo más importante, es estar unidos como familia para seguir adelante.
Me preocupa <sup>(9)</sup>	Siente preocupación

### CUADRO DE CONVERGENCIAS EN EL DISCURSO N° VII

CONVERGENCIAS EN EL DISCURSO	UNIDADES DE SIGNIFICADO INTERPRETATIVAS
<b>A.</b> Siente alegría <sup>(1)</sup> . Siente alegría <sup>(7)</sup> .	Siente alegría.
<b>B.</b> Siente tristeza en su nacimiento <sup>(2)</sup> .	Siente tristeza en su nacimiento.
<b>C.</b> Se siente mal <sup>(5)</sup>	Se siente mal.
<b>D.</b> Siente preocupación <sup>(9)</sup>	Siente preocupación
<b>E.</b> Siente felicidad <sup>(3)</sup>	Siente felicidad.
<b>F.</b> Él es su esperanza <sup>(4)</sup>	Él es su esperanza.
<b>G.</b> Él es su todo <sup>(6)</sup>	Él es su todo.

<b>H.</b> Ama a mi hijo <sup>(8)</sup> . Por su hijo daría hasta la vida <sup>(9)</sup> .	Ama a su hijo, que daría la vida por él.
<b>I.</b> Siente que lo más importante, es estar unidos como familia para seguir adelante <sup>(10)</sup> .	Siente que lo más importante, es estar unidos como familia para poder seguir adelante.

### **ANALISIS IDEOGRÁFICO DEL DISCURSO N° VII**

El discurso devela que una madre al tener un hijo con Síndrome de Down, experimenta sentimientos de: Tristeza en el nacimiento, preocupación, se siente mal, también siente alegría, felicidad, es su esperanza y su todo, ama a su hijo, que daría la vida por él, además siente que lo más importante, es estar unidos como familia para poder seguir adelante.

## ENTREVISTA N° 8

### **Cuénteme con confianza ¿Cómo vive usted, al tener un hijo con Síndrome de Down?**

Bueno este he umm como usted sabe es un poquito difícil di, porque todo hay que atenderlo hasta para llevarle al baño, bueno yo le atiendo todo a ella pue y .....silencio si es un poquito difícil es pue no.

### **¿Qué siente, al tener un hijo con Síndrome de Down**

A no yo este me siento feliz<sup>(1)</sup> de tener una niña así di, es bonita y cariñosa, todo hace, me siento orgullosa de tener mi hijita así.<sup>(2)</sup>

A ya si yo vivo con ella feliz<sup>(3)</sup> tranquila<sup>(4)</sup> como le digo me siento orgullosa<sup>(5)</sup> de tener una niña, así lo vivo pue, solo que tengo que estar pendiente de ella,

Gracias a Dios, hasta el momento no he tenido ningún acto de discriminación por mi niña.

### **¿Qué más, puede comentarme?**

Así, a ja bueno a ratos vivo alegre<sup>(6)</sup> también llega la tristeza<sup>(7)</sup> pero que se puede hacer no se puede hacer nada seguir adelante nomas.

## CUADRO DE REDUCCIÓN FENOMENOLÓGICA DEL DISCURSO N° VIII

UNIDADES DE SIGNIFICADO	REDUCCIÓN FENOMENOLÓGICA
Me siento feliz <sup>(1)</sup>	Se siente feliz
Me siento orgullosa de tener mi hijita así. <sup>(2)</sup>	Se siente orgullosa de tener a su hija
Feliz <sup>(3)</sup>	Siente felicidad
Tranquila <sup>(4)</sup>	Siente tranquilidad
Me siento orgullosa <sup>(5)</sup>	Se siente orgullosa
Alegre <sup>(6)</sup>	Siente alegría
Tristeza <sup>(7)</sup>	Siente tristeza



### CUADRO DE CONVERGENCIAS EN EL DISCURSO N° VIII

CUADRO DE CONVERGENCIAS EN EL DISCURSO	UNIDADES DE SIGNIFICADO INTERPRETATIVAS
<b>A.</b> Se siente feliz <sup>(1)</sup> . Siente felicidad <sup>(3)</sup>	Siente felicidad.
<b>B.</b> Siente alegría <sup>(6)</sup>	Siente alegría.
<b>C.</b> Siente tranquilidad <sup>(4)</sup>	Siente tranquilidad.
<b>D.</b> Se siente orgullosa de tener a su hija <sup>(2)</sup> . Se siente orgullosa <sup>(5)</sup>	Se siente orgullosa de tener a su hija.
<b>E.</b> Siente tristeza <sup>(7)</sup>	Siente tristeza.

### ANÁLISIS IDEOGRÁFICO DEL DISCURSO N° VIII

El discurso devela que una madre al tener un hijo con Síndrome de Down, experimenta sentimientos de: Tristeza, felicidad, alegría, siente tranquilidad, además se siente orgullosa de tener a su hija.



**UNIVERSIDAD NACIONAL TORIBIO RODRÍGUEZ DE  
MENDOZA DE AMAZONAS  
FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD ESCUELA  
PROFESIONAL DE ENFERMERÍA**



**CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA PARTICIPAR EN  
INVESTIGACIÓN CIENTÍFICA**

Yo.....

declaro participar en la investigación “**Vivencias de las madres de hijos con Síndrome de Down, Chachapoyas- Amazonas, 2020**”. Elaborada por la estudiante de la Facultad de Ciencias de Salud, de la Carrera profesional de Enfermería de la Universidad Nacional Toribio Rodríguez de Mendoza de Amazonas, Yhovany Llatas Sánchez, que tiene como finalidad: Develar las vivencias de las madres de hijos con Síndrome de Down, de la asociación de personas con discapacidad, Chachapoyas.

Debido a ello, acepto formar parte de esta investigación asumiendo que la información vertida será grabada y será solo de conocimiento de la tesista y asesora quienes garantizan el respeto y secreto a mi privacidad.

Admito que tengo conocimiento que el informe final de la investigación será publicado, así mismo teniendo la libertad de retirar mi consentimiento en cualquier momento y dejar de participar en el estudio sin que se genere algún perjuicio y/o gasto.

\_\_\_\_\_

Firma de la informante

\_\_\_\_\_

Firma de la investigadora



**UNIVERSIDAD NACIONAL TORIBIO RODRÍGUEZ  
DE MENDOZA DE AMAZONAS  
FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD  
ESCUELA PROFESIONAL DE ENFERMERÍA**



**FORMULARIO DE ENTREVISTA FENOMENOLÓGICA**

**INSTRUCCIONES.**

Seguidamente se realizará una pregunta dirigida, referente al tema de investigación; responda a ello teniendo en cuenta sus experiencias vividas, previo a ello coloque sus datos personales.

**DATOS PERSONALES**

- ✓ Edad:
- ✓ Estado civil:
- ✓ Procedencia:

**PREGUNTAS ORIENTADORAS**

- ✓ ¿Cómo vive usted, al tener un hijo con Síndrome de Down?
- ✓ ¿Qué siente usted, al tener un hijo con Síndrome de Down?
- ✓ ¿Qué más, puede comentarme?

Nº: ....