

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



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

**TESIS PARA OBTENER
EL TÍTULO PROFESIONAL DE
PSICÓLOGA**

**VIVENCIA DE LOS PADRES EN EL DIAGNÓSTICO DE
NIÑOS CON SÍNDROME DE DOWN. CHACHAPOYAS-
2023**

Autora: Bach. Joselin Katerine Oliva Lapiz

Asesores: MSc. Yamira Iraisá Herrera García

: Mg. Yázmin De Fátima Cucho Hidalgo

Registro: (.....)

CHACHAPOYAS – PERÚ

2024

DEDICATORIA

" A mi madre, quien ha sido mi motor y soporte, y quien con su amor y sacrificio ha guiado cada uno de mis pasos, su fortaleza y dedicación han sido el fundamento de mis logros y la inspiración constante en mi vida". A mi familia, por su paciencia y comprensión en todo momento y durante el trayecto de mi vida profesional. A mi querida mascota luna, cuyo amor incondicional y compañía constante han sido una fuente de alegría y consuelo durante todo este proceso. A todos aquellos que, de una u otra manera, contribuyeron a este logro. Este trabajo está dedicado a ustedes, quienes han sido la fuerza motriz detrás de mi trayectoria académica. ¡Gracias por ser parte de este camino de aprendizaje y crecimiento!"

AGRADECIMIENTO

Agradezco a aquellos profesionales que formaron parte de mi trayectoria educativa, a mi madre, mi familia y a los participantes de la investigación que me brindaron todo el apoyo y facilidades para realizarlo.

A la MSc. Yamira Iraisá Herrera García y la Psicóloga Yázmin De Fátima Cucho Hidalgo, por su guía experta, paciencia y dedicación. Sus valiosas sugerencias y conocimientos han sido esenciales para el desarrollo de este proyecto.

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

Jorge Luis Maicelo Quintana. Ph, D.

Rector

Dr. Oscar Andrés Gamarra Torres

Vicerrector

Dra. María Nelly Luján Espinoza

Vicerrectora de Investigación

Dr. Yshoner Antonio Silva Diaz

Decano de la Facultad de Ciencias de la Salud

VISTO BUENO DEL ASESOR DE LA TESIS



ANEXO 3-L

VISTO BUENO DEL ASESOR DE TESIS PARA OBTENER EL TÍTULO PROFESIONAL

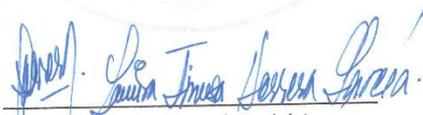
El que suscribe el presente, docente de la UNTRM (x) / Profesional externo (), hace constar que ha asesorado la realización de la Tesis titulada Vivencia de los Padres en el diagnóstico de niños con síndrome de down. Chachapoyas-2023

del egresado Joselin Katerina Oliva Lopez
de la Facultad de Ciencias de la Salud
Escuela Profesional de Psicología
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, 28 de Junio de 2024




Firma y nombre completo del Asesor

VISTO BUENO DEL ASESOR DE LA TESIS



UNTRM

REGLAMENTO GENERAL
PARA EL OTORGAMIENTO DEL GRADO ACADÉMICO DE
BACHILLER, MAESTRO O DOCTOR Y DEL TÍTULO PROFESIONAL

ANEXO 3-L

VISTO BUENO DEL ASESOR DE TESIS PARA OBTENER EL TÍTULO PROFESIONAL

El que suscribe el presente, docente de la UNTRM (x)/Profesional externo (), hace constar que ha asesorado la realización de la Tesis titulada Vivencias de los Padres en el diagnóstico de niñas con síndrome de Down-Chachapoyas-2023

del egresado Joselin Katherine Oliva Laris
de la Facultad de Ciencias de la Salud
Escuela Profesional de Psicología
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.

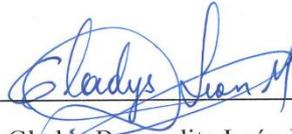
Chachapoyas, 28 de Junio de 2024

Firma y nombre completo del Asesor

Mg. Yajqui de Fatima Caceres Ledezma

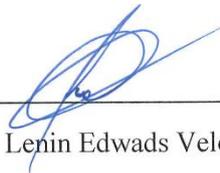


JURADO EV ALUADOR DE LA TESIS
(RESOLUCIÓN DE DECANATO N°373-2023-UNTRM-VRAC/FACISA)



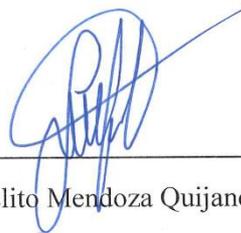
Dra. Gladys Bernardita León Montoya

Presidente



Mg. Lenin Edwards Velez Rodriguez

Secretario



Dr. Elito Mendoza Quijano

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:

Vivencias de los padres en el diagnóstico de niños con síndrome de Down. Chachapoyas - 2023

presentada por el estudiante ()/egresado (x) Joselin Katherine Olivia Lopez
de la Escuela Profesional de Psicología

con correo electrónico institucional 7060665272@untrm.edu.pe

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

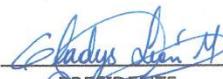
- a) La citada Tesis tiene 13 % de similitud, según el reporte del software Turnitin que se adjunta a la presente, el que es menor (x) / igual () al 25% de similitud que es el máximo permitido en la UNTRM.
- b) La citada Tesis tiene _____ % de similitud, según el reporte del software Turnitin que se 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, 25 de Julio del 2024


SECRETARIO


VOCAL


PRESIDENTE

OBSERVACIONES:

.....
.....

REPORTE TURNITIN

VIVENCIA DE LOS PADRES EN EL DIAGNÓSTICO DE NIÑOS CON SÍNDROME DE DOWN.CHACHAPOYAS-2023

INFORME DE ORIGINALIDAD

13%

INDICE DE SIMILITUD

12%

FUENTES DE INTERNET

3%

PUBLICACIONES

6%

TRABAJOS DEL ESTUDIANTE

FUENTES PRIMARIAS

1

repositorio.untrm.edu.pe

Fuente de Internet

4%

2

hdl.handle.net

Fuente de Internet

2%

3

repositorio.unc.edu.pe

Fuente de Internet

<1%

4

bibliotecadigital.udea.edu.co

Fuente de Internet

<1%

5

Submitted to Universidad Catolica De Cuenca

Trabajo del estudiante

<1%

6

repositorioacademico.upc.edu.pe

Fuente de Internet

<1%

7

repositorio.ucv.edu.pe

Fuente de Internet

<1%

8

repositorio.uisek.edu.ec

Fuente de Internet

<1%

9

www.scielo.org.mx

Fuente de Internet

Gladys Bernardito Leon Montoya.

ACTA DE SUSTENTACIÓN DE LA TESIS



UNTRM

REGLAMENTO GENERAL
PARA EL OTORGAMIENTO DEL GRADO ACADÉMICO DE
BACHILLER, MAESTRO O DOCTOR Y DEL TÍTULO PROFESIONAL

ANEXO 3-S

ACTA DE SUSTENTACIÓN DE TESIS PARA OBTENER EL TÍTULO PROFESIONAL

En la ciudad de Chachapoyas, el día 19 de Agosto del año 2024, siendo las 11:00 horas, el aspirante: Bach. Joselón Katherine Oliva Lopez, asesorado por Msc. Yamira Irausa Herrera García defiende en sesión pública presencial () / a distancia () la Tesis titulada: Vivencia de los padres en el diagnóstico de niños con síndrome de Down. Chachapoyas - 2023, para obtener el Título Profesional de Psicóloga, a ser otorgado por la Universidad Nacional Toribio Rodríguez de Mendoza de Amazonas; ante el Jurado Evaluador, constituido por:

Presidente: Dra. Gladys Bernardita León Montoya

Secretario: Mg. Lenin Edwards Velez Rodriguez

Vocal: Dr. Elio Mendoza Quijano

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 11:40 horas del mismo día y fecha, el Jurado Evaluador concluye el acto de sustentación de la Tesis para obtener el Título Profesional.

SECRETARIO

VOCAL

PRESIDENTE

OBSERVACIONES:

ÍNDICE

DEDICATORIA	ii
AGRADECIMIENTO	iii
AUTORIDADES DE LA UNIVERSIDAD NACIONAL TORIBIO RODRÍGUEZ DE MENDOZA DE AMAZONAS.	iv
VISTO BUENO DEL ASESOR DE LA TESIS	v
JURADO EVALUADOR DE LA TESIS	vii
CONSTANCIA DE ORIGINALIDAD DE LA TESIS.....	viii
REPORTE TURNITIN	ix
ACTA DE SUSTENTACIÓN DE LA TESIS.....	x
ÍNDICE.....	xi
ÍNDICE DE TABLAS	xiii
ÍNDICE DE FIGURAS	xiv
RESUMEN	xv
ABSTRACT.....	xvi
I. INTRODUCCIÓN.....	17
II. MATERIAL Y MÉTODOS.....	20
2.1. Tipo, diseño de la investigación.....	20
2.2. Población, muestra y muestreo	20
2.2.1. Población	20
2.2.2. Muestra	21
2.2.3. Muestreo	21
2.3. Método, Técnica e Instrumento de recolección de datos	22
2.3.1. Método.....	22
2.3.2. Técnica.....	22
2.3.3. Instrumento	23
2.4. Procedimiento para la recolección de datos	23
2.5. Criterios éticos de la investigación	24
2.6. Análisis de datos	24
III. RESULTADOS	27
IV. REFLEXIONANDO.....	92
V. CONSIDERACIONES FINALES	98
VI. RECOMENDACIONES.....	99

VII. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	100
ANEXOS	104

ÍNDICE DE TABLAS

	Pág.
Tabla 1: Análisis nomotético	89

ÍNDICE DE FIGURAS

	Pág.
Figura 1: Comprensión del fenómeno	91

RESUMEN

El presente estudio tuvo como objetivo comprender las vivencias de los padres en el diagnóstico de niños con síndrome de Down. Chachapoyas-2023. Se utilizó la metodología de enfoque cualitativo con abordaje fenomenológico. Para la recolección de datos se utilizó el método inductivo, la técnica utilizada fue la entrevista a profundidad. La muestra se obtuvo a través del uso del muestreo no probabilístico de tipo bola de nieve por saturación, integrada por 20 padres y madres de niños con síndrome de Down, después transcrito los discursos, se presentó saturación en el discurso N°16. Los resultados develaron una amplia gama de sentimientos categorizados en convergencias: sentimientos de miedo, tristeza y alegría, divergencias: tristeza vs alegría e idiosincrasia: Bendición de Dios. Finalmente, se concluye que los padres y madres de niños con síndrome de Down manifestaron sentimientos encontrados, miedo y fe.

Palabras clave: Diagnóstico clínico, sentimientos, síndrome de Down.

ABSTRACT

The present study aimed to understand the experiences of parents in the diagnosis of children with Down syndrome. Chachapoyas-2023. The qualitative approach methodology with a phenomenological approach was used. For data collection, the inductive method was used, the technique used was the in-depth interview. The sample was obtained through the use of non-probabilistic snowball sampling by saturation, made up of 20 parents of children with Down syndrome, after transcribing the speeches, saturation was presented in speech No. 16. The results revealed a wide range of feelings categorized into convergences: feelings of fear, sadness and joy, divergences: sadness vs joy and idiosyncrasy: God's blessing. Finally, it is concluded that parents of children with Down syndrome expressed mixed feelings, fear and faith.

Keywords: Diagnosis, emotions, Down syndrome.

I. INTRODUCCIÓN

El síndrome de Down (SD) es una deformación genética del cromosoma 21, así la define la Organización Mundial de la Salud (OMS); el cual está considerado como uno de los síndromes más comunes a nivel mundial con una incidencia de nacimientos que oscila entre 1 a cada 1000 a 1100 (OMS, 2023).

En general, las personas con este síndrome presentan discapacidad, diferentes enfermedades, malformaciones y características psicológicas, mentales y sociales diferentes a una persona en condiciones normales requiriendo de manera constante cuidados, siendo aquí donde la responsabilidad del cuidador, ya sea el padre, la madre, abuelos u otros, es mejorar su calidad de vida (Alarcon, 2019).

En la actualidad, en el mundo alrededor del 80% de personas con Síndrome de Down tienen más de 50 años, a comparación de principio del siglo XX donde la esperanza de vida en estas persona era inferior a los 10 años; es aquí donde, se resalta que la adecuada intervención médica, física, educativa, comunitaria y parental de manera temprana, incluido chequeos regulares, en aras de controlar el desarrollo físico mental, ayuda a mejorar el bienestar de esos individuos con esa condición, al satisfacer las necesidades básicas, así como de salud, seguridad y afectivas (Naciones Unidas, 2024).

Desde la creación al 2021, 330.689 personas con discapacidad han sido inscritas en el Registro Nacional de Personas con Discapacidad del CONADIS, de las cuales 19.849 han sido diagnosticadas con Síndrome de Down, dato que corresponde al 6,0% del total de inscripciones. Del 2001 al 2019, el número de personas diagnosticadas con SD en la RNPCD siguió aumentando, a causa de la pandemia en el mundo por el Covid-19, el número de registros disminuyó en 2020 y se recuperó en 2021. Asimismo, por grupo de edad, los solicitantes se concentran de 6 a 29 años, en caso contrario, la focalización de menores de 6 y mayores a 60 años es menor (CONADIS, 2022).

Dentro de la conformación de la familia, la llegada de un nuevo miembro genera expectativas, sueños y deseos por este ser, que se va acrecentando a lo largo del proceso de gestación hasta el nacimiento; es aquí donde los padres vivencian la incertidumbre de si su hijo nacerá sano o con algún problema; es importante indicar que la labor de los

padres es cuidar la seguridad de hijo y dar amor puro e incondicional (Llatas, 2023). Sin embargo, el momento donde el trabajador de salud comparte el diagnóstico del niño(a) con Síndrome de Down, es probable que la percepción de los padres no sea la misma, las emociones comunes que suelen manifestar incluyen tristeza, angustia, preocupación por el futuro, negación o incredulidad, desconfianza y sentimiento de culpa (Cruz et al., 2020).

Es indudable que, el nacimiento de un niño con esa condición causa preocupación aún más en el momento del diagnóstico, lo cual, tiene un impacto significativo en la familia; esto implica a los profesionales adoptar una actitud comprensiva, la cual brinda apoyo emocional y al mismo tiempo responden de manera rigurosa y empática a las preguntas que las familias plantean (Anatolievna, 2020). Esto requiere un conocimiento sólido, prudencia y sensibilidad por parte del personal de salud.

Hoy en día existen estudios en cuanto a las vivencias que afrontan los padres al tener un hijo con síndrome de Down, en Chile se determinó que las vivencias socioemocionales tienen un impacto significativo en la vida de las familias y que las interpretaciones obtenidas han sido útiles para comprender el papel fundamental que cumplen las instituciones sociales, educativas y de salud en los procesos de aprendizaje, desarrollo, así como el apoyo a las familias y niños con esta condición (Antisoli et al., 2019).

Braga et al., (2021) desde Brasil menciona que al conocer el diagnóstico del síndrome de Down en primera instancia del nacimiento del niño(a), la familia intenta desarrollar actitudes positivas e ideas relacionadas con el afrontamiento ante el diagnóstico; ya que, a medida que pase el tiempo y la familia se sensibilice, se obtiene un mejor patrón de funcionamiento, mejorando la relación familiar para el desarrollo infantil.

Al igual que Couto et al., (2020) en Belo Horizonte; la manera en la que percibe la familia el diagnóstico depende del modo en que los profesionales de salud comunican la condición del niño(a), esta comunicación es clave, dado que contribuye a una mejor aceptación familiar ante la noticia.

Frente al nacimiento de un hijo con discapacidad, es posible determinar el impacto que tendrá en los padres, el encuentro con la realidad, los proyectos, dinámicas, planes y

expectativas de la vida familiar se verán afectados cambiando todo de manera radical; estas discrepancias pueden llegar a ser tan grandes que, en especial a los padres se les hará difícil hacer frente a esta situación, dado que ellos no solo esperan un hijo sano y en condiciones normales; sino que, buscan darle lo mejor a sus hijos (Chiroque, 2020).

En Chachapoyas Llatas (2023) enuncia que, las vivencias que afrontan los padres al tener un hijo con SD, la manifiestan las madres, a través de diversos sentimientos, entre los que cita: la tristeza, el miedo, la pena, la preocupación y la angustia, a su vez, sienten tranquilidad, alegría, amor y felicidad.

Por lo expuesto, se realizó el presente estudio para comprender las vivencias de los padres de niños con Síndrome de Down, que permitió, identificar los sentimientos de las familias en la ciudad de Chachapoyas frente al citado diagnóstico. A su vez, contribuirá a sensibilizar a los profesionales de la salud (médico, enfermero, asistentes, etc.) y a la comunidad en general, a conocer la importancia de una comunicación empática y del apoyo integral con los familiares, con el fin de un mejor entendimiento sobre conductas futuras de esos niños.

Al ahondar en el tema y develar la problemática, se plantea la interrogante de ¿Qué sentiste cuando te dijeron que tu hijo(a), tenía síndrome de Down?, para ello se concibe el objetivo general de, comprender el fenómeno de las vivencias de los padres en el diagnóstico de niños con Síndrome de Down. Chachapoyas-2023.

II. MATERIAL Y MÉTODOS

2.1. Tipo, diseño de la investigación

El presente estudio se realizó con un enfoque cualitativo-fenomenológico, en el que se recopiló las experiencias de las personas con respecto a los fenómenos que los inquietan, y desde la perspectiva que brindan, se describirá, analizará y detallará la muestra seleccionada. Para ello se utilizó el método inductivo, en el que partir de casos particulares se obtendrán conclusiones generales, además se utilizó la descripción, el registro y la calificación de todos los hechos descubiertos durante la investigación.

Fuster (2019) cita al enfoque fenomenológico como un modelo que pretende explicar la autenticidad y esencia de los fenómenos, con el objetivo de comprender la complejidad de la experiencia vivida, su enfoque busca tomar conciencia y encontrar significados en relación con los fenómenos. Para llevar a cabo una investigación dentro del presente marco teórico, es crucial tener un conocimiento profundo de los conceptos y principios de la fenomenología, así como dominar el método de estudio y los mecanismos para buscar significados.

2.2. Población, muestra y muestreo

2.2.1. Población

Estuvo integrada por 20 padres que tienen un hijo con Síndrome de Down, que actualmente se encuentran matriculados en el Centro de educación básica especial (CEBE) Monseñor Octavio Ortiz Arrieta y los que egresaron.

Cuadro 1. *Distribución de la población de padres de niños con síndrome de Down según selección para entrevista. (2023)*

Población	Padres	
	Padre	Madre
Niño 01		x
Niño 02		x
Niño 03		x
Niño 04		x
Niño 05		x
Niño 06		x
Niño 07		x
Niño 08		x
Niño 09	x	

Niño 10		x
Niño 11	x	
Niño 12		x
Niño 13		x
Niño 14		x
Niño 15	x	
Niño 16		x
Niño 17		x
Niño 18	x	
Niño 19		x
Niño 20		x

Nota: Fuente: Padrón Nominal de Registro de estudiantes en el año 2023

Criterios de inclusión

- Padres que tengan un hijo con Síndrome de Down y acepten de forma voluntaria participar en el estudio mediante la firma de un consentimiento informado.

Criterios de exclusión

- Padres de familia que se nieguen a ser grabados durante la entrevista, o en casos donde el padre informante presente alguna discapacidad o trastorno en el momento de la investigación.

2.2.2. Muestra

Se obtuvo a través del uso del muestreo no probabilístico de tipo bola de nieve por saturación, la recolección de datos del estudio se realizó de manera presencial, con visitas domiciliarias a las familias involucradas y estuvo constituida por 20 padres que tienen hijos con Síndrome de Down matriculados en el CEBE “Monseñor Octavio Ortiz Arrieta”, de la ciudad de Chachapoyas, 2023.

2.2.3. Muestreo

- **Bola de nieve:** es una técnica de búsqueda de sujetos para la investigación, en la cual el participante le da al investigador el nombre de otra persona, quien a su vez refiere el nombre de un tercero, etc., generalmente asociada a la investigación exploratoria, cualitativa y descriptiva especialmente en sujetos de pequeño número o donde los entrevistadores necesitan un alto nivel de confianza para desarrollar su investigación. En este tipo de muestreo se identifican y agregan

participantes clave a la muestra, se les consulta si conocen a otros que puedan aportar datos más amplios, y una vez contactados, los incluiremos a ellos también (González et al., 2018).

- **Saturación:** En el campo de la investigación cualitativa, la saturación se refiere al punto en el que un investigador ha explorado diversas ideas en el que ha recopilado suficiente información y no encuentra elementos nuevos en cada entrevista u observación posterior. Sin embargo, si siguen apareciendo nuevos datos o ideas, la búsqueda no debería detenerse (Faster, 2024).

En la investigación, se presentó saturación en el discurso N° 16, sin embargo, se realizaron cuatro entrevistas adicionales para verificar y confirmar la saturación.

2.3.Método, Técnica e Instrumento de recolección de datos

2.3.1. Método

La presente investigación se realizó con un enfoque cualitativo-fenomenológico, en la que se recogieron las experiencias de las personas con respecto a los fenómenos que los inquietan, y desde la perspectiva que brindan, se describió, analizó y detalló la muestra seleccionada. Para ello se empleó el método inductivo, por medio del cual se obtiene conclusiones generales a partir de casos particulares, se utilizó la descripción, el registro y la calificación de todos los hechos encontrados durante el desarrollo de la investigación (Pineda & Alvarado, 2017).

2.3.2. Técnica

Piza et al. (2019) mencionan que, la técnica son las diferentes formas en la que el investigador utiliza una variedad de herramientas para recopilar datos y obtener información sobre el estudio realizado, estas técnicas consisten en un conjunto de reglas y procedimientos que ayudan a lograr los objetivos propuestos y dar respuesta al problema de investigación.

Podemos deducir que la técnica utilizada en la investigación va a permitir emplear eficazmente los recursos para mejorar la comunicación de los resultados obtenidos.

Se empleó la técnica de la entrevista no estructurada a profundidad, con el fin de utilizarla como pregunta abierta, posterior sea una conversación, dicha técnica consistió en que el entrevistado hizo la pregunta orientadora con el fin de obtener una perspectiva mayor, y recopilar la información necesaria, además se realizaron preguntas de apoyo que permitieron complementar todos los datos requeridos.

2.3.3. Instrumento

Se utilizó una guía de entrevista no estructurada a profundidad, que ha sido formulada por la investigadora, considerando la pregunta orientadora y las complementarias que fueron utilizadas a lo largo de la entrevista de tal forma que permita obtener información relevante y que ayude a cumplir con los objetivos del estudio (Bravo et al., 2013).

2.4. Procedimiento para la recolección de datos

Se coordinó con director de la institución, para que facilite la nómina de registro de estudiantes con Síndrome de Down, en el cual se encuentra registrado los datos de los padres de familia (dirección y número de teléfono). Posterior se identificó a los padres que tienen un hijo con Síndrome de Down matriculados en el CEBE “Monseñor Octavio Ortiz Arrieta”, Chachapoyas.

Se visitó la vivienda de los padres identificados que se ajustaron a los criterios planteados, con fin de coordinar los horarios para la entrevista, brindándoles orientación sobre el propósito del estudio. Antes de realizar la entrevista, se explicó el contenido del formato de consentimiento informado, el cual incluía el título y propósito del estudio, posteriormente los padres participantes firmaron dicho documento. Además, se les informó que la entrevista será grabada, manteniendo la confidencialidad de la información brindada.

Seguido, se procedió a transcribir las grabaciones de las entrevistas realizadas para su comprensión.

- **Pregunta orientadora**

¿Qué sentiste cuando te dijeron que tu hijo(a), tenía Síndrome de Down?

La entrevista no estructurada a profundidad, se realizó como máximo a 20 padres de familia que tienen un hijo con síndrome de Down en el CEBE “Monseñor Octavio Ortiz Arrieta”-Chachapoyas, que, con previa aceptación mediante la firma del consentimiento informado participaron en la investigación.

- **La ética que se aplicó en la investigación**

El estudio fue estrictamente confidencial, dirigido a los padres de niños con SD, la información obtenida se contó con el consentimiento de los participantes, con ello, asegurar el anonimato y confidencialidad de cada opinión brindada. Rivera

et al. (2019) citan que, la ética en la investigación es fundamental para garantizar que en los resultados no existan sesgos, ni manipulación por los investigadores.

2.5. Criterios éticos de la investigación

El desarrollo del estudio fue siguiendo criterios éticos, de esta manera, garantizar la confiabilidad de la investigación cualitativa (Rivera et al., 2019).

Consentimiento informado: fue aplicado antes de iniciar la entrevista a la madre o padre participante que dio conformidad, procediendo a firmar dicho documento, asegurando la participación de cada padre de familia a lo largo de la investigación.

Confidencialidad: se aseguró la protección de la identidad de cada uno de los participantes.

Manejo de riesgos: se basó en los principios de beneficencia y no maleficencia, que son fundamentales en investigaciones con seres humanos.

Observación participante: implicó que el investigador asumiera una responsabilidad ética significativa, dada la posibilidad de consecuencias y riesgos durante la interacción con los participantes del estudio.

Entrevistas: se llevó a cabo mediante una interacción directa entre una persona y otra, fomentando la participación activa de los padres con respeto y que su relato sea lo más espontáneo posible.

Grabaciones de audio: son un medio de evidencia que los investigadores almacenan y preservan para su posterior análisis, protegiendo la confidencialidad, dignidad y anonimato de los participantes.

2.6. Análisis de datos

Una vez transcrito todos los discursos, se procedió a la revisión de los mismos de manera minuciosa, dando lectura de manera repetida a cada discurso, con la finalidad de interiorizar cada uno, y así, analizar las vivencias de los padres en el diagnóstico de un hijo con síndrome de Down, para proceder a interpretar los datos se debe hablar de 3 momentos de reflexión a seguir:

a) Descripción fenomenológica

Como primer momento, se busca comprender la esencia del fenómeno a través de las experiencias vividas y descritas por los participantes. Los sujetos relatan sus

vivencias en su propio lenguaje, y el investigador, sin ideas preconcebidas, analiza estos discursos para capturar su significado esencial. Los datos consisten en situaciones vividas que se describen conscientemente, mostrando una variedad de significados que el investigador debe interpretar. La meta es revelar la estructura fundamental del fenómeno, permitiendo que el mundo del sujeto se manifieste en las descripciones para comprender la esencia de la experiencia vivida (Prado et al., 2018).

Después de realizar la entrevista a cada padre o madre participante, se procedió a transcribir los discursos, esta transcripción permitió identificar los distintos sentimientos experimentados por cada uno de ellos en el contexto del estudio.

b) Reducción fenomenológica

El investigador se sumerge en la experiencia vivida a través de los discursos de los participantes, poniéndose en su lugar para comprender sus vivencias. La reducción fenomenológica se centra únicamente en el fenómeno descrito, eliminando influencias externas y revelando la vivencia de la conciencia. Este proceso requiere que el sujeto se desconecte de todas las influencias culturales y valores del mundo natural (Prado et al., 2018).

Para realizar la reducción fenomenológica, la investigadora se coloca en el lugar de los padres, con el objetivo de rescatar la esencia de sus manifestaciones sobre lo que sintieron al recibir el diagnóstico de que su hijo(a) tenía síndrome de Down.

c) Comprensión fenomenológica

La comprensión fenomenológica implica interpretar los discursos de los participantes para revelar los significados psicológicos en sus descripciones espontáneas. Cuando las descripciones se repiten y coinciden, se puede identificar el fenómeno y proceder a interpretar su esencia, haciendo el discurso más claro y comprensible (Prado et al., 2018).

Este momento se lleva a cabo mediante:

– Análisis ideográfico

Con el propósito de comprender el fenómeno, se llevó a cabo la descripción individual de cada discurso, con las unidades de significado subrayadas y enumeradas. Por consiguiente, para hacer el análisis ideográfico se elaboraron dos cuadros por cada discurso, el primer cuadro de reducción fenomenológica y el segundo de convergencias, que fue de la siguiente manera.

En el primer cuadro de reducción fenomenológica del discurso, en la columna izquierda se ubicaron las unidades de significancia, tal cual, fueron narradas por cada participante y en la derecha, se describió la reducción fenomenológica, después se identificaron las unidades convergentes presentes en cada discurso.

– **Análisis nomotético**

Con el propósito de conseguir la esencia del fenómeno en estudio, en el que, se indica el pase de un nivel específico hacia lo general, viene a ser un análisis psicológico, donde finaliza con una tabla de convergencias (Prado et al., 2018).

III. RESULTADOS

DISCURSO N°01

¿Qué sentiste cuando te dijeron que tu hijo(a) tenía Síndrome de Down?

Bueno a mí no me dijeron rapidito, no me dijeron nada como yo estaba internada ya que me habían hecho la cesaría, más bien cuando me llamaron para darle de lactar ahí vi su cuellito medio anchito, era bien chiquita nació de 2 kilos, yo pregunte a la enfermera porque su carita es grande, y ella en vez de explicarme me dijo: Usted debe saber pues, porque has tenido de vieja tu hijo, así me insulto, para eso yo tenía 42 años cuando tuve a mi Danielita, la enfermera en vez de explicarme la condición de mi niña, me gritó por lo que yo me sentí muy triste, porque decía que raro que me diga así, ya después pregunté a mi esposo porque me dicen así, y ahí recién él me dijo que ella tenía Síndrome de Down, ya para mí no fue raro porque por la tele había visto y también hablando con mi esposo si tuvieras un hijo así lo criaríamos no, y él me dijo claro pues porque no haríamos eso. Cuando yo tenía 37 años vinieron a mi casa para ligarme, y me dijeron que si no lo hago tendría un hijo mongolito, a lo que les dije no me importa, y por eso mismo ya cuando supe de la condición de mi niña lo tomé más tranquila y no fue raro para mí, ni para mi familia.

¿Qué más puede comentarme?

Bueno que algunos dicen que hay probabilidades que tengas un hijo con esa condición cuando tienes parientes así, pero en mi familia no había. Y como le digo en mi familia ni para mí, ni para mi esposo fue algo raro, ya por todo lo que habíamos visto en la tele como otros padres criaban bonito a sus hijos, aparte que ellos son muy cariñosos, amorosos, solo lo único tener paciencia, tener un hijo con discapacidad no es una maldición como muchos dicen sino más bien una bendición, porque solo dios sabe porque nos manda hijos así. Y desde que nació siempre la lleve a sus controles, a partir de los dos meses ya iba a sus terapias, que eran semanales, porque los enfermeros y médicos me decían que puede que no camine, no hable, de todo me decían que puede que no escuche, pero nunca me rendí y seguí llevándole a sus terapias para que pueda salir adelante. Y si lo que más me dio cólera y me hizo sentir triste fue de que los mismos personales de salud no me informaran de manera clara la condición de mi niña, y muchos de ellos como le digo me decían que prácticamente mi hija no iba hacer nada, y ahora ella es mi compañia, yo la amo mucho actualmente yo la llevo a programas de la municipalidad, talleres.

¿Qué más puede comentarme?

Que más pues será, que mi hija gracias a dios es muy querida por toda nuestra familia, amigos, vecinos y todo el que la conoce, y bueno eso no más.

DISCURSO N°01

¿Qué sentiste cuando te dijeron que tu hijo(a) tenía Síndrome de Down?

Bueno a mí no me dijeron nada como yo estaba internada, ya que me habían hecho la cesaría, más bien cuando me llamaron para darle de lactar ahí vi su cuellito medio anchito, era bien chiquita nació de 2 kilos, yo pregunte a la enfermera porque su carita es grande, y ella en vez de explicarme me dijo: Usted debe saber pues, porque has tenido de vieja tu hijo, así me insulto, para eso yo tenía 42 años cuando tuve a mi Danielita, la enfermera en vez de explicarme la condición de mi niña, me grito por lo que yo me sentí muy triste ⁽¹⁾, porque decía que raro que me diga así, ya después pregunte a mi esposo porque me dicen así, y ahí recién él me dijo que ella tenía Síndrome de Down, ya para mí no fue raro porque por la tele había visto y también hablando con mi esposo si tuvieras un hijo así lo criaríamos no, y él me dijo claro pues porque no haríamos eso. Cuando yo tenía 37 años vinieron a mi casa para ligarme, y me dijeron que si no lo hago tendría un hijo mongolito, a lo que les dije no me importa, y por eso mismo ya cuando supe de la condición de mi niña lo tome con tranquilidad y no fue raro para mí, ni para mi familia.

¿Qué más puede comentarme?

Algunos dicen que hay probabilidades que tengas un hijo con esa condición cuando tienes parientes así, pero en mi familia no había. Y como le digo en mi familia ni para mí, ni para mi esposo fue algo raro, ya por todo lo que habíamos visto en la tele como otros padres criaban bonito a sus hijos, aparte que ellos son muy cariñosos, amorosos, solo lo único tener paciencia, tener un hijo con discapacidad no es una maldición como muchos dicen sino más bien una bendición ⁽²⁾, porque solo Dios sabe porque nos manda hijos así. Y desde que nació siempre la lleve a sus controles, a partir de los dos meses ya iba a sus terapias, que eran semanales, porque los enfermeros y médicos me decían que puede que no camine, no hable, de todo me decían que puede que no escuche, pero nunca me rendí y seguí llevándole a sus terapias para que pueda salir adelante. Y si lo que más me dio cólera ⁽³⁾ y me hizo sentir triste la manera en el que los personales de salud me dieron el diagnóstico ⁽⁴⁾ y muchos de ellos como le digo me decían que prácticamente mi hija no iba hacer nada, y ahora ella es mi compañía, yo la amo mucho actualmente yo le llevo a programas de la municipalidad, talleres.

¿Qué más puede comentarme?

Que más pues será, que mi hija gracias a dios es muy querida por toda nuestra familia, amigos, vecinos y todo el que la conoce, y bueno eso no más.

CUADRO DE REDUCCIÓN FENOMENOLÓGICA N°01

Unidades de Significado	Reducción Fenomenológica	Convergencias Divergencias Idiosincrasias
1. Me sentí muy triste. 2. Tener un hijo con discapacidad no es una maldición como muchos dicen sino más bien una bendición. 3. Me dio cólera. 4. Me hizo sentir triste la manera en el que los personales de salud me dieron el diagnóstico.	Sintió tristeza Siente que su hijo es una bendición Sintió cólera Sintió tristeza	Tristeza (1 y 4) Una bendición de Dios Cólera

ANÁLISIS IDEOGRÁFICO N°01

El discurso devela que, al recibir el diagnóstico de su hijo experimentó: tristeza, cólera, además siente que es una bendición de Dios.

DISCURSO N°02

¿Qué sentiste cuando te dijeron que tu hijo(a) tenía Síndrome de Down?

Me sentí muy mal, ya que me dijeron cuando ella ya estaba grande, inclusive yo pasé todo mi embarazo tranquilo, sin ninguna complicación, yo llevé todos mis controles y ecografías particular algunas, ya seguro así era para que nazca, yo no me he cuidado o puesto ampollas nada, algunos me dijeron que por mi edad avanzada que la tuve también podría ser ya que tenía 38 años, el parto fue normal sin ningún problema como le digo. Desde que nació ha sido una niña muy saludable, no ha tenido problemas del corazón, ni nada, ya cuando ella tenía 7 meses en unos de sus controles el médico(pediatra) me dijo que mi niña tenía Síndrome de Down, bueno como le digo esta noticia fue un poco fuerte para mí como madre, sin embargo, desde un primer momento la acepte, al que le fue más fácil aceptar esto es a su papá, que lo que sea es mi hija me decía, y para el resto de la familia se adaptó rápido a ella también.

¿Qué más puede comentarme?

Bueno yo como mamá estoy muy alegre por el avance que ha tenido mi niña, ella actualmente ya está en segundo grado y espero siga progresando que yo siempre estaré apoyándola.

DISCURSO N°02

¿Qué sentiste cuando te dijeron que tu hijo(a) tenía Síndrome de Down?

Me sentí muy mal ⁽¹⁾, porque me dijeron cuando ella ya estaba grande, inclusive yo pasé todo mi embarazo tranquilo, sin ninguna complicación, yo llevé todos mis controles y ecografías particular algunas, ya seguro así era para que nazca, yo no me he cuidado o puesto ampollas nada, algunos me dijeron que por mi edad avanzada que la tuve también podría ser, tenía 38 años, el parto fue normal sin ningún problema. Desde que nació ha sido una niña muy saludable, no ha tenido problemas del corazón, ni nada, ya cuando ella tenía 7 meses en unos de sus controles el médico(pediatra) me dijo que mi niña tenía Síndrome de Down, esta noticia fue un poco fuerte para mí como madre, sin embargo, desde un primer momento la acepte ⁽²⁾, al que le fue más fácil aceptar esto es a su papá, que lo que sea es mi hija me decía, y para el resto de la familia se adaptó rápido a ella también.

¿Qué más puede comentarme?

Bueno yo como mamá estoy muy alegre ⁽³⁾ por el avance que ha tenido mi niña, ella actualmente ya está en segundo grado y espero siga progresando que yo siempre estaré apoyándola.

CUADRO DE REDUCCIÓN FENOMENOLÓGICA N°02

Unidades de Significado	Reducción Fenomenológica	Convergencias Divergencias Idiosincrasias
1. Me sentí muy mal	Se sintió mal	Se sintió mal
2. Desde un primer momento la acepto	Sintió aceptación	Aceptación
3. Estoy muy alegre	Siente Alegría	Alegría

ANÁLISIS IDEOGRÁFICO N°02

El discurso devela que, al recibir el diagnóstico de su hijo experimentó: se sintió mal. Sin embargo, con el tiempo logra aceptación y alegría.

DISCURSO N°03

¿Qué sentiste cuando te dijeron que tu hijo(a) tenía Síndrome de Down?

Bueno para mí fue lo más normal, me sentí tranquila,, si me preocupe un poco por el futuro de mi hijo, ósea me preocupa aún por como la sociedad va ser con él, por como lo van a tratar, después por mi todo normal, si me daba miedo por cómo la gente va a reaccionar a él, o como el reaccionaria con la gente, porque siento como a veces lo ven a él como un ser inútil, al cual no deben acercarse, quizás por su condición, mucho miman o algunos lo ignoran o descuidan, eso sí es mi temor más grande, después yo estoy segura que él o hace y va poder hacer todo, bueno en si la noticia a quien más le afecto fue a su papá, el sí hizo pataleta, le choco emocionalmente, pues tomo esto como una mala noticia, algo impactante, porque en si en los controles, ecografías que me hacía no me salía que mi niño tuviera algún problema, ya cuando tenía 7 meses y medio caí mal, me tuvieron dos semanas hospitalizada y ya después me indujeron a cesárea porque sus latidos eran muy lentos. Ya cuando nació, yo aún me entere al día siguiente, pues tuvieron que evacuarle a Chiclayo, cuando las enfermeras decían hay no el enfermito, yo pensaba que lo decían porque tenía algún problema de salud, por lo de su corazoncito que se hacía moradito, pero jamás imagine que mi niño tendría síndrome de Down. Porque el nace y tenía toda la cara de mi hijo el mayor, pero yo que me iba imaginar que tendría esto no. Y pues esa no fue la forma de enterarme no lo de mi niño, quizás me hubiera gustado que el pediatra me explique qué es esto del Síndrome Down, que mi hijo estará bien, que podrá crecer como los otros niños, pero no fue así. Como le digo ya yo me entero al día siguiente cuando había visita médica, cuando hablaban de la trisomía 21, pues ahí un poco que sentí miedo como que se me escarapelo el cuerpo, pero entre mi decía porque no aceptarlo si es un niño como cualquier otro no, pero si me puse a pensar a futuro no, y eso es mi temor más grande que cuando quizás yo no esté, él pueda sufrir de Bull ying o algún maltrato por sus compañeritos o también por los mismos maestros, aparte de ello los mismos padres no, pero a lucharla siempre para que él pueda salir adelante.

¿Qué más puede comentarme?

Bueno pues como le digo el tener un hijo con esta condición ayudó más a unir a mi familia, porque justo llevo pandemia, ya no podíamos llevarle a sus terapias, y todo lo buscábamos en internet, ambos nos apoyábamos para enseñarle a caminar, hablar, comunicarnos sus necesidades, pese a que los médicos nos decían que ellos sufren al

corazón, sufren del crecimiento, de tiroides, entre otras cosas, pero gracias a Dios no pasó nada de eso. Por eso mismo yo dejo que mi hijo sea libre, que vaya y experimente por sí solo, porque estoy segura de que el sí va salir adelante.

DISCURSO N°03

¿Qué sentiste cuando te dijeron que tu hijo(a) tenía Síndrome de Down?

Para mí fue lo más normal , me sentí tranquila⁽¹⁾, si me preocupe un poco por el futuro de mi hijo⁽²⁾, ósea me preocupa aún por como la sociedad va ser con él, por como lo van a tratar⁽³⁾, después por mi todo normal, si me daba miedo por cómo la gente va a reaccionar a él, o como él reaccionaria con la gente, porque siento como a veces lo ven a él como un ser inútil, al cual no deben acercarse, quizás por su condición, mucho miman o algunos lo ignoran o descuidan, por eso si siento un temor muy grande, después yo estoy segura que él o hace y va poder hacer todo, la noticia a quien más le afecto fue a su papá, el sí hizo pataleta, le choco emocionalmente, pues tomo esto como una mala noticia, algo impactante, porque en si en los controles, ecografías que me hacía no me salía que mi niño tuviera algún problema, ya cuando tenía 7 meses y medio caí mal, me tuvieron dos semanas hospitalizada y ya después me indujeron a cesárea porque sus latidos eran muy lentos. Ya cuando nació, yo aún me entere al día siguiente, pues tuvieron que evacuarle a Chiclayo, cuando las enfermeras decían hay no el enfermito, yo pensaba que lo decían porque tenía algún problema de salud, por lo de su corazoncito que se hacía moradito, pero jamás imagine que mi niño tendría síndrome de Down. Porque el nace y tenía toda la cara de mi hijo el mayor, pero yo que me iba imaginar que tendría esto no. Y pues esa no fue la forma de enterarme no lo de mi niño, quizás me hubiera gustado que el pediatra me explique qué es esto del Síndrome Down, que mi hijo estará bien, que podrá crecer como los otros niños, pero no fue así. Como le digo ya yo me entero al día siguiente cuando había visita médica, cuando hablaban de la trisomía 21, pues ahí un poco que sentí miedo como que se me escarapelo el cuerpo⁽⁴⁾, pero entre mi decía porque no aceptarlo si es un niño como cualquier otro no, pero si me puse a pensar a futuro no, y eso es mi temor más grande que cuando quizás yo no esté, él pueda sufrir de Bull ying o algún maltrato⁽⁵⁾ por sus compañeritos o también por los mismos maestros, aparte de ello los mismos padres no, pero a lucharla siempre para que él pueda salir adelante.

¿Qué más puede comentarme?

Como le digo el tener un hijo con esta condición ayudo más a unir a mi familia, porque justo llego pandemia, ya no podíamos llevarle a sus terapias, por lo que todo teníamos que buscarlo en internet, donde ambos nos apoyábamos para enseñarle a caminar, hablar, comunicarnos sus necesidades, pese a que los médicos nos decían que ellos sufren al

corazón, sufren del crecimiento, de tiroides, entre otras cosas, pero gracias a Dios no pasó nada de eso. Por eso mismo yo dejo que mi hijo sea libre, que vaya y experimente por sí solo, porque estoy segura de que el sí va salir adelante.

CUADRO DE REDUCCIÓN FENOMENOLÓGICA N° 03

Unidades de Significado	Reducción Fenomenológica	Convergencias Divergencias Idiosincrasias
1. Si me preocupe un poco por el futuro de mi hijo.	Sintió preocupación	Preocupación
2. Me preocupa aún por como la sociedad va ser con él, por como lo van a tratar.	Siente preocupación	Preocupación
3. Me daba miedo por cómo la gente va a reaccionar a él.	Sintió miedo	Miedo (3, 4 y 5)
4. Sentí miedo como que se me escarapelo el cuerpo.	Siente miedo	
5. Me puse a pensar a futuro no, y eso es mi temor más grande que cuando quizás yo no esté, él pueda sufrir de Bull ying o algún maltrato.	Siente temor	

ANÁLISIS IDEOGRÁFICO N°03

El discurso devela que, al recibir el diagnóstico de su hijo experimentó: miedo, temor y preocupación.

DISCURSO N°04

¿Qué sentiste cuando te dijeron que tu hijo(a) tenía Síndrome de Down?

A ver, cuando mi hijo nació no sabíamos que es lo que tenía debido a que no era tan notorio los rasgos físicos, pero él no lactaba solo se la pasaba durmiendo, y en una de esas lo llevamos a mi hijo con un médico y una enfermera, que me dijeron que probablemente tenga síndrome de Down, lo cual tampoco sabía de qué se trataba, al pasar el tiempo yo iba notando en el otros tipos de conducta aleteos y cuando lo llamábamos por su nombre no respondía y cuando consulté me dijeron que era autismo y al indagar mi hijo también tenía autismo, lo llevamos al Ayllu y el médico de ahí nos dieron el diagnóstico de autismo y de ese modo nos enteramos. Al enterarme en un primer momento el diagnóstico de síndrome de Down, para mí fue muy fuerte, me sentí triste, con mucha impotencia, con muchas dudas, y ya después cuando nos enteramos que mi hijo tiene autismo nos centramos más en este tema para poder ayudarlo, y cuando nos dieron el diagnóstico me costó aceptar la realidad y a medida que va creciendo y ver que mi hijo no es igual a los otros niños me negaba a la condición porque me frustraba ver que él no se desarrollaba acorde a los demás niños de su edad, y bueno la mayor parte del tiempo comparte más conmigo que con su madre ya que a ella le cuesta todavía aceptar la condición de nuestro hijo. Por eso el comparte más tiempo conmigo, ya que mi trabajo es más accesible y lo realizo desde casa, la madre trabaja fuera y la relación con ella es menor, pero todas las actividades las realiza conmigo, yo le tengo que cuidar mucho y pasar tiempo de calidad y además que él no se relaciona con el grupo familiar ya que para que el interactúe él tiene que llevar un proceso de conocimiento y asimilación de las personas no le gusta conocer a personas nuevas en su entorno, si tratamos que se relacione él se irrita, y la sociedad no está adecuada para la condición que tiene mi hijo muchas de las veces que lo saco hay mucho ruido hasta por gusto lo cual irrita a mi hijo, y aquí la gente discrimina, me ha tocado vivirlo con mi hijo, incluso en la calle me miran diferente, y no dejan que otro niño se le acerquen a mí, y además que esta ciudad no es inclusiva y es difícil ser o tener una persona con discapacidad.

¿Qué más puede comentarme?

Quisiera que desde mi experiencia recomendar a los padres y futuros padres de niños con esta condición, que lo principal es acudir lo más pronto al médico, ya que mientras más rápido sepas el diagnóstico más fácil se te hará de adecuarte y ayudar a tu hijo, muchas

de las veces esto ayudará a que aceptes la condición, ya que es muy difícil el proceso de asimilar que tu hijo no va a tener un desarrollo normal y acostumbrarte y averiguar por tu parte en cómo vas a tener que llevar la crianza de tu hijo, para un mejor desarrollo.

¿Qué más puede comentarme?

Eso nada más, ya sería todo.

DISCURSO N°04

¿Qué sentiste cuando te dijeron que tu hijo(a) tenía Síndrome de Down?

Cuando mi hijo nació no sabíamos que es lo que tenía debido a que no era tan notorio los rasgos físicos, pero él no lactaba solo se la pasaba durmiendo, y en una de esa lo llevamos a mi hijo con un médico y una enfermera, que me dijeron que probablemente tenga síndrome de Down, lo cual tampoco sabía de qué se trataba, al pasar el tiempo yo iba notando en el otros tipos de conducta aleteos y cuando lo llamábamos por su nombre no respondía y cuando consulté me dijeron que era autismo y al indagar mi hijo también tenía autismo, lo llevamos al Ayllu y el médico de ahí nos dieron el diagnóstico de autismo y de ese modo nos enteramos. Al enterarme en un primer momento el diagnóstico de síndrome de Down, para mí fue muy fuerte, me sentí triste ⁽¹⁾, con mucha impotencia, con muchas dudas, y ya después cuando nos enteramos que mi hijo tiene autismo nos centramos más en este tema para poder ayudarlo, y cuando nos dieron el diagnóstico me costó aceptar la realidad y a medida que va creciendo y ver que mi hijo no es igual a los otros niños me negaba a la condición ⁽²⁾ porque me frustraba ver que él no se desarrollaba acorde a los demás niños de su edad ⁽³⁾, y bueno la mayor parte del tiempo comparte más conmigo que con su madre ya que a ella le cuesta todavía aceptar la condición de nuestro hijo. Por eso el comparte más tiempo conmigo, ya que mi trabajo es más accesible y lo realizo desde casa, la madre trabaja fuera y la relación con ella es menor, pero todas las actividades las realiza conmigo, yo le tengo que cuidar mucho y pasar tiempo de calidad y además que él no se relaciona con el grupo familiar ya que para que el interactúe él tiene que llevar un proceso de conocimiento y asimilación de las personas no le gusta conocer a personas nuevas en su entorno, si tratamos que se relacione él se irrita, y la sociedad no está adecuada para la condición que tiene mi hijo muchas de las veces que lo saco hay mucho ruido hasta por gusto lo cual irrita a mi hijo, y aquí la gente discrimina, me ha tocado vivirlo con mi hijo, incluso en la calle me miran diferente, y no dejan que otro niño se le acerquen, y además que esta ciudad no es inclusiva y es difícil ser o tener una persona con discapacidad.

¿Qué más puede comentarme?

Quisiera que desde mi experiencia recomendar a los padres y futuros padres de niños con esta condición, que lo principal es acudir lo más pronto al médico, ya que mientras más rápido sepas el diagnóstico más fácil se te hará de adecuarte y ayudar a tu hijo, muchas

de las veces esto ayudará a que aceptes la condición, ya que es muy difícil el proceso de asimilar que tu hijo no va a tener un desarrollo normal y acostumbrarte y averiguar por tu parte en cómo vas a tener que llevar la crianza de tu hijo, para un mejor desarrollo.

¿Qué más puede comentarme?

Eso nada más, ya sería todo.

CUADRO DE REDUCCIÓN FENOMENOLÓGICA N°04

Unidades de Significado	Reducción Fenomenológica	Convergencias Divergencias Idiosincrasias
1. Para mí fue muy fuerte, me sentí triste.	Se sintió triste	Tristeza
2. A medida que va creciendo y ver que mi hijo no es igual a los otros niños me negaba a la condición	Sintió negación	Negación
3. Me frustraba ver que él no se desarrollaba acorde a los demás niños de su edad	Se sintió frustrada	Frustración

ANÁLISIS IDEOGRÁFICO N°04

El discurso devela que, al recibir el diagnóstico de su hijo experimentó: tristeza, negación y frustración.

DISCURSO N°05

¿Qué sentiste cuando te dijeron que tu hijo(a) tenía Síndrome de Down?

Cuando él nació era un niño normal, pero durante mi embarazo si presenté muchas complicaciones tenía muchas náuseas, se me quería caer el bebé, paraba siempre en el hospital, y bueno pues cuando yo me enteré de la condición de mi hijo, yo no podía creer, y decía que los médicos me mentían y me dio cólera como lo decía ellos solo lanzaban el diagnóstico delante de toda la gente, incluso me sentí muy apenada por la forma en la que me dijeron, me molestó, y sentí mucho miedo el no saber qué era eso, porque me estaba pasando esto a mí. La noticia afectó mucho mi relación con el papá de mi hijo, sentía que fue mi culpa, que por mí nuestro hijo nació así, que yo sola tendré que cargar toda la vida con mi hijo, hasta la actualidad mi relación con él es muy complicada, por lo que prácticamente soy la que ve por él, he dejado de ejercer mi carrera porque no tengo con quién dejar a mi niño, aparte de ello me han dicho que mi niño podría tener autismo y eso me pone aún peor, pues prácticamente sola tengo que cargar con todo esto.

¿Qué más puede comentarme?

Pues como le digo quizás hoy es complicado ver por mi hijo, pero yo lo quiero mucho, sé que vamos a salir juntos de esta, yo sé que él puede mejorar diariamente, actualmente le estoy llevando al ayllu, así mismo iremos a Lima, para realizar las pruebas necesarias para detectar si es que tiene o no autismo. Así que como mamá me gustaría decir a aquellos que quizás están pasando por lo mismo que yo pasé, que no se asusten que esto puede ser difícil, pero la unión de la familia ayudará mejor la aceptación de nuestros hijos, ya que ellos son maravillosos, amorosos.

¿Qué más puede comentarme?

Creo que eso sería todo.

DISCURSO N°05

¿Qué sentiste cuando te dijeron que tu hijo(a) tenía Síndrome de Down?

Cuando él nació era un niño normal, pero durante mi embarazo si presenté muchas complicaciones tenía muchas náuseas, se me quería caer el bebé, paraba siempre en el hospital, y bueno pues cuando yo me enteré de la condición de mi hijo, yo no podía creer, y decía que los médicos me mentían y me dio cólera como lo decía ellos solo lanzaban el diagnostico delante de toda la gente ⁽¹⁾, incluso me sentí muy apenada por la forma en la que me dijeron, me molestó, y sentí mucho miedo el no saber qué era eso ⁽²⁾, porque me estaba pasando esto a mí. La noticia afectó mucho mi relación con el papá de mi hijo, sentía que fue mi culpa, que por mí nuestro hijo nació así, que yo sola tendré que cargar toda la vida con mi hijo, hasta la actualidad mi relación con él es muy complicada, por lo que prácticamente soy la que ve por él, he dejado de ejercer mi carrera porque no tengo con quién dejar a mi niño, aparte de ello me han dicho que mi niño podría tener autismo y eso me pone aún peor, pues prácticamente sola tengo que cargar con todo esto.

¿Qué más puede comentarme?

Como le digo quizás hoy es complicado ver por mi hijo, pero yo lo quiero mucho, sé que vamos a salir juntos de esta, yo sé que él puede mejorar diariamente, actualmente le estoy llevando al ayllu, así mismo iremos a Lima, para realizar las pruebas necesarias para detectar si es que tiene o no autismo. Como mamá me gustaría decir a aquellos que quizás están pasando por lo mismo que yo pasé, que no se asusten que esto puede ser difícil, pero la unión de la familia ayudará mejor la aceptación de nuestros hijos, ya que ellos son maravillosos, amorosos.

¿Qué más puede comentarme?

Creo que eso sería todo.

CUADRO DE REDUCCIÓN FENOMENOLÓGICA N° 05

Unidades de Significado	Reducción Fenomenológica	Convergencias Divergencias Idiosincrasias
1. Me dio cólera como lo decía ellos solo lanzaban el diagnóstico delante de toda la gente.	Sintió cólera	Cólera
2. Sentí mucho miedo el no saber qué era eso.	Sintió miedo	Miedo

ANÁLISIS IDEOGRÁFICO N°05

El discurso devela que, al recibir el diagnóstico de su hijo experimentó: cólera y miedo.

DISCURSO N°06

¿Qué sentiste cuando te dijeron que tu hijo(a) tenía Síndrome de Down?

Me sentí algo triste no, porque mis hijitos ningunos salían, así pues, no sabía porque ella salió así diga, el doctor tampoco me dijo porque paso eso o porque ella es así nada, ósea cuando ella nació, el doctor me dijo que vamos a tener que hacerle unos exámenes, para descartar que por si tenga Síndrome de Down, hasta eso yo no sabía que era, su carita de ella era un poco tosquita, y como le digo cuando me dijeron eso me sentí muy preocupada, triste, con miedo, a lo que pueda pasar con mi hijita, de ahí a lo iba yendo el tiempo he logrado asimilar y aceptar la noticia, yo quede embarazada a los 36 años, durante mi embarazo todo el proceso se llevó normal, no hubo complicaciones, iba a los controles de la bebe, lo que si no fui muy seguido, quizás si iba me hubiera enterado antes de la condición de mi hija, ya cuando tenía 6 meses, fui a sacarme una ecografía y me dijeron que iba ser mujercita, mas no que iba ser enfermita. Y fue así como el médico me envió a hacer los exámenes para luego decirme que mi hija si tenía Síndrome de Down. Mi familia si logró aceptar a mi hija rápido, fue normal para ellos, no tuvieron ninguna complicación, yo me siento orgullosa de mi hijita, es mi felicidad, ella es cariñosa, amable, ya me acostumbré a ella no; si siento miedo al futuro de ella porque cuando salimos así a la calle la gente se le queda viendo, pero yo nunca me avergüenzo, más bien siempre la saco.

¿Qué más puede comentarme?

Solo eso señorita.

DISCURSO N°06

¿Qué sentiste cuando te dijeron que tu hijo(a) tenía Síndrome de Down?

Me sentí triste ⁽¹⁾, porque mis hijitos ningunos salían así pues, no sabía porque ella salió así diga, el doctor tampoco me dijo porque paso eso o porque ella es así nada, ósea cuando ella nació, el doctor me dijo que vamos a tener que hacerle unos exámenes, para descartar que por si tenga Síndrome de Down, hasta eso yo no sabía que era, su carita de ella era un poco tosquita, y como le digo cuando me dijeron eso me sentí muy preocupada ⁽²⁾, triste ⁽³⁾, con miedo ⁽⁴⁾, a lo que pueda pasar con mi hijita, de ahí a lo que iba yendo el tiempo he logrado asimilar y aceptar la noticia ⁽⁵⁾, yo quede embarazada a los 36 años, durante mi embarazo todo el proceso se llevó normal, no hubo complicaciones, iba a los controles de la bebe, lo que si no fui muy seguido, quizás si iba me hubiera enterado antes de la condición de mi hija, ya cuando tenía 6 meses, fui a sacarme una ecografía y me dijeron que iba ser mujercita, mas no que iba ser enfermita. Y fue así como el médico me envió a hacer los exámenes para luego decirme que mi hija si tenía Síndrome de Down. Mi familia si logró aceptar a mi hija rápido, fue normal para ellos, no tuvieron ninguna complicación, yo me siento orgullosa de mi hijita, es mi felicidad, ella es cariñosa, amable, ya me acostumbré a ella no; si siento miedo al futuro de ella porque cuando salimos así a la calle la gente se le queda viendo ⁽⁶⁾, pero yo nunca me avergüenzo, más bien siempre la saco.

¿Qué más puede comentarme?

Solo eso señorita.

CUADRO DE REDUCCIÓN FENOMENOLÓGICA N° 06

Unidades de Significado	Reducción Fenomenológica	Convergencias Divergencias Idiosincrasias
1. Me sentí triste. 2. Cuando me dijeron eso me sentí muy preocupada. 3. Triste. 4. Miedo. 5. A lo que iba yendo el tiempo he logrado asimilar y aceptar la noticia 6. Siento miedo al futuro de ella porque cuando salimos así a la calle la gente se le queda viendo.	Se sintió triste Se sintió preocupada Se sintió triste Sintió miedo Sintió aceptación Siente miedo	Tristeza (1 y 3) Preocupación Miedo (4 y 7) Aceptación

ANÁLISIS IDEOGRÁFICO N°06

El discurso devela que, al recibir el diagnóstico de su hijo experimentó: tristeza, preocupación, miedo y aceptación.

DISCURSO N°07

¿Qué sentiste cuando te dijeron que tu hijo(a) tenía Síndrome de Down?

Hoy por hoy yo me siento ya tranquila, pero cuando ella nació fue bien difícil de aceptarlo, con el tiempo y poco a poco, logre aceptarlo y comprenderlo mejor, como le digo ya hoy a ella lo veo como tener un niño normal como cualquier otro y mucho mejor incluso, porque ella es muy amable, cariñoso, no tengo que estar diciéndole tiende tu cama u ordena tus juguetes porque por si solo lo hace, cosa que con mis otros hijos no pasaba, de verdad para mí ella ha llegado a mi vida como una bendición, yo creía que Dios me castigo y por eso mi niña nació así, era una manera equivocada en la que pensaba, sin embargo sé que ella ha llegado a mi vida como un angelito, que nos multiplica y ayuda a que nunca nos falte nada en casa, a pesar de momentos difíciles que podamos estar viviendo el tan solo verla a ella feliz y sanita, nos motiva a salir adelante, el amor y cariño que tenemos por ella han sido nuestra fortaleza para poder sacarla adelante.

¿Qué más puede comentarme?

Como le cuento, a veces se me salen las lágrimas porque ella es la que nos ha traído alegrías y sentido a nuestras vida, juro que es lo mejor que nos ha podido pasar, y sé que hay papás que quizás aún no aceptan a sus hijos por completo, o tienen vergüenza sacarlos a la calle, por el que dirán los demás, pero no deberían porque sentirse mal, la gente a veces no es consciente y los mira como algo raro, pero uno no tiene por qué hacerles caso, es mejor ignorar todo ello, pero si desde un primer momento mi preocupación fue por cómo será su futuro, que cuando quizás yo no este, y alguien pueda hacerle daño, después todo bien señorita como le decía ella es una niña muy ordenada.

¿Qué más puede comentarme?

Eso que más le puedo decir, lo único que para mí como digo ella es lo mejor que me ha podido pasar, mi compañía, para mí es realmente especial mi hija, jamás me avergonzaría de ella.

DISCURSO N°07

¿Qué sentiste cuando te dijeron que tu hijo(a) tenía Síndrome de Down?

Hoy por hoy yo me siento ya tranquila, pero cuando ella nació fue bien difícil ⁽¹⁾ de aceptarlo, con el tiempo y poco a poco, logre aceptarlo y comprenderlo mejor ⁽²⁾, como le digo ya hoy a ella lo veo como tener un niño normal como cualquier otro y mucho mejor incluso, porque ella es muy amable, cariñoso, no tengo que estar diciéndole tiende tu cama u ordena tus juguetes porque por si solo lo hace, cosa que con mis otros hijos no pasaba, de verdad para mí ella ha llegado a mi vida como una bendición ⁽³⁾, yo creía que Dios me castigo y por eso mi niña nació así, era una manera equivocada en la que pensaba, sin embargo sé que ella ha llegado a mi vida como un angelito, que nos multiplica y ayuda a que nunca nos falte nada en casa, a pesar de momentos difíciles que podamos estar viviendo el tan solo verla a ella feliz y sanita, nos motiva a salir adelante, el amor y cariño que tenemos por ella han sido nuestra fortaleza para poder sacarla adelante.

¿Qué más puede comentarme?

Como le cuento, a veces se me salen las lágrimas porque ella es la que nos ha traído alegrías y sentido a nuestras vida, juro que es lo mejor que nos ha podido pasar, y sé que hay papás que quizás aún no aceptan a sus hijos por completo, o tienen vergüenza sacarlos a la calle, por el que dirán los demás, pero no deberían porque sentirse mal, la gente a veces no es consciente y los mira como algo raro, pero uno no tiene por qué hacerles caso, es mejor ignorar todo ello, pero si desde un primer momento mi preocupación fue por cómo será su futuro ⁽⁴⁾, que cuando quizás yo no este, y alguien pueda hacerle daño, después todo bien señorita como le decía ella es una niña muy ordenada.

¿Qué más puede comentarme?

Eso que más le puedo decir, lo único que para mí como digo ella es lo mejor que me ha podido pasar, mi compañía, para mí es realmente especial mi hija, jamás me avergonzaría de ella.

CUADRO DE REDUCCIÓN FENOMENOLÓGICA N°07

Unidades de Significado	Reducción Fenomenológica	Convergencias Divergencias Idiosincrasias
1. Cuando ella nació fue bien difícil	Sintió difícil	Fue difícil
2. Con el tiempo y poco a poco, logre aceptarlo y comprenderlo mejor	Sintió aceptación	Aceptación
3. Ella ha llegado a mi vida como una bendición	Siente que es una bendición	Es una bendición
4. Desde un primer momento mi preocupación fue por cómo será su futuro.	Sintió preocupación	Preocupación

ANÁLISIS IDEOGRÁFICO N°07

El discurso devela que, al recibir el diagnóstico de su hijo experimentó: preocupación, además siente que fue difícil, por otro lado, también que fue una bendición y logro aceptación.

DISCURSO N°08

¿Qué sentiste cuando te dijeron que tu hijo(a) tenía Síndrome de Down?

Haber, es como cualquier noticia fuerte que te dan no, al inicio yo tenía mucho miedo, la verdad que fue muy triste, como le digo era muy difícil de asimilar, es que yo no me lo esperaba que mi niño naciera así, pero ya con el tiempo, mientras pasan los días, uno va aceptando todo poco a poco, pues tu vida cambia completamente, ya yo empecé a estar más pendiente de él, que no se lastime, que no le falte nada y así, como le digo al principio me sentí muy desesperada, ya que no bien nació tuvo que estar 15 días hospitalizado, en ese tiempo no podía verlo, ya cuando pasaron los días y al fin me lo entregaron y lo tuve cerquita, mi alma sintió una inmensa alegría, verlo ahí todo inocente que no sabía nada de lo que estaba pasando, hizo que yo me prometa a mí misma a cuidar mucho de él y no permitir que nadie le hiciera daño. De verdad que ha sido un duro proceso, al inicio me frustraba ver que mi hijito no podía hacer algunas cosas que otros niños de su edad si lo hacían, eso me hacía sentir muy mal, porque pensaba que jamás lo lograría y pues mírelo ahora es un travieso, corre, salta y dice algunas palabras, confió en que él va mejorar poco a poco, talvez no tenga mucho dinero para llevarle a sus terapias, pero aquí en casa yo le estímulo y ayudo para que cada día mejore.

¿Qué más puede comentarme?

Hay señorita, como le digo la llegada de mi niño me dio muchas alegrías, felicidad, siento que sin él mi vida no tendría mucha importancia.

¿Qué más puede comentarme?

Mmm, nada más creo solo eso.

DISCURSO N°08

¿Qué sentiste cuando te dijeron que tu hijo(a) tenía Síndrome de Down?

Haber, es como cualquier noticia fuerte que te dan no, al inicio yo tenía mucho miedo ⁽¹⁾, la verdad que fue muy triste, como le digo era muy difícil de asimilar ⁽²⁾, es que yo no me lo esperaba que mi niño naciera así, pero ya con el tiempo, mientras pasan los días, uno va aceptando todo poco a poco ⁽³⁾, pues tu vida cambia completamente, ya yo empecé a estar ,más al pendiente de él, que no se lastime, que no le falte nada y así, como le digo al principio me sentí muy desesperada, ya que no bien nació tuvo que estar 15 días hospitalizado, en ese tiempo no podía verlo, ya cuando pasaron los días y al fin me lo entregaron y lo tuve cerquita, mi alma sintió una inmensa alegría ⁽⁴⁾, verlo ahí todo inocente que no sabía nada de lo que estaba pasando, hizo que yo me prometa a mí misma a cuidar mucho de él y no permitir que nadie le hiciera daño. De verdad que ha sido un duro proceso, al inicio me frustraba ver que mi hijito no podía hacer algunas cosas ⁽⁵⁾ que otros niños de su edad si lo hacían, eso me hacía sentir muy mal ⁽⁶⁾, porque pensaba que jamás lo lograría y pues mírelo ahora es un travieso, corre, salta y dice algunas palabras, confió en que él va mejorar poco a poco, talvez no tenga mucho dinero para llevarle a sus terapias, pero aquí en casa yo le estímulo y ayudo para que cada día mejore.

¿Qué más puede comentarme?

Hay señorita, como le digo la llegada de mi niño me dio muchas alegrías, felicidad ⁽⁷⁾, siento que sin él mi vida no tendría mucha importancia.

¿Qué más puede comentarme?

Nada más creo solo eso.

CUADRO DE REDUCCIÓN FENOMENOLÓGICA N°08

Unidades de Significado	Reducción Fenomenológica	Convergencias Divergencias Idiosincrasias
1. Al inicio yo tenía mucho miedo	Sintió miedo	Miedo
2. La verdad que fue muy triste, como le digo era muy difícil de asimilar.	Se sintió triste	Tristeza
3. Ya con el tiempo, mientras pasan los días, uno va aceptando todo poco a poco.	Sintió aceptación	Aceptación
4. Mi alma sintió una inmensa alegría.	Sintió alegría	Alegría (4 y 7)
5. Al inicio me frustraba ver que mi hijito no podía hacer algunas cosas.	Se sintió frustrada	Frustración
6. Me hacía sentir muy mal.	Se sintió mal	Se sintió mal
7. La llegada de mi niño me dio muchas alegrías, felicidad.	Sintió alegría	

ANÁLISIS IDEOGRÁFICO N°08

El discurso devela que, al recibir el diagnóstico de su hijo experimentó: se sintió mal, miedo, tristeza, frustración, pero también alegría y aceptación.

DISCURSO N°09

¿Qué sentiste cuando te dijeron que tu hijo(a) tenía Síndrome de Down?

A mí el doctor me dijo, porque aquí en la posta no, lo llevamos de emergencia a Chachapoyas, a la incubadora, hasta ese momento nadie me dijo, porque entro un enfermero, entro y dijo, pobre criatura dijo así, yo me fui y le pregunté y le dije porque pobre criatura le dije, que ha pasado con mi hijo, tiene Síndrome me dijo, oye y se me bajo todo así, yo me fui al psicólogo en Cajamarca, estado bastante tiempo en psicólogo yo, no podía aceptarlo, no quería ni sacarlo a la calle, lo tenía cerrado, no salía yo para nada, y cuando la primera vez que yo lo saque por mi vecindad, la gente decía, hay él es especial, sin embargo con el pasar del tiempo fui aceptando más a mi hijo y ahora ya no, y como mi hijito es muy habiloso en todo. Pero si señorita aun pasa que cuando yo llevó a mi hijito a algunos lugares, los demás niños se alejan de él, eso me pone triste, pero me les acerco y les explico que él es un niño con discapacidad pero que es igual a ellos, tiene todo, que no tienen por qué excluirlo, yo he sufrido mucho, bastante, para que así en la escuela, en la calle lo acepten, y sigo sufriendo y luchando porque a veces no lo aceptan los otros niños, y a mí me gusta que mi niño comparta, este siempre en contacto con ellos.

¿Qué más puede comentarme?

Hay señorita como le digo de verdad yo me sentí tan mal, muy mal cuando supe la condición de mi niño, me decía ahora como voy a salir a la calle, como voy a compartir con la familia, amistades, sus hermanos que van a decir, me frustra bastante, que por eso termine yendo al psicólogo, me la pasaba llorando bastante, me deprimí bastante, ya con ayuda de la psicóloga logre asimilar todo.

¿Qué más puede comentarme?

A ver que más te podría decir pues, ahora ya estoy más tranquila, un poco tranquila, no al 100%, porque como mi niño está entrando a la pubertad me preocupa los cambios, anda rebelde pero poco a poco no más a tenerle mucha paciencia. Por eso yo siempre paro pendiente de mi niño, atrás de el para donde vaya, tengo miedo a veces por la gente mal intencionada que pueda hacerle daño y así siempre paro alerta para donde está en todo momento.

DISCURSO N°09

¿Qué sentiste cuando te dijeron que tu hijo(a) tenía Síndrome de Down?

A mí el doctor me dijo, porque aquí en la posta no, lo llevamos de emergencia a Chachapoyas, a la incubadora, hasta ese momento nadie me dijo, porque entró un enfermero y dijo, pobre criatura dijo así, yo me fui y le pregunté qué porque pobre criatura le dije, que ha pasado con mi hijo, tiene Síndrome me dijo, oye y se me bajo todo así, yo me fui al psicólogo en Cajamarca, estado bastante tiempo en psicólogo yo, no podía aceptarlo, no quería ni sacarlo a la calle, lo tenía cerrado, no salía yo para nada, y cuando la primera vez que yo lo saque por mi vecindad, la gente decía, hay él es especial, sin embargo con el pasar del tiempo fui aceptando más a mi hijo y ahora ya no, y como mi hijito es muy habiloso en todo. Pero si señorita aun pasa que cuando yo llevó a mi hijito a algunos lugares, los demás niños se alejan de él, eso me pone triste, pero me les acerco y les explico que él es un niño con discapacidad pero que es igual a ellos, tiene todo, que no tienen por qué excluirlo, yo he sufrido mucho, bastante, para que así en la escuela, en la calle lo acepten, y sigo sufriendo, luchando, a veces no lo aceptan los otros niños, y a mí me gusta que mi niño comparta, esté siempre en contacto con ellos.

¿Qué más puede comentarme?

Hay señorita como le digo de verdad yo me sentí tan mal, muy mal cuando supe la condición de mi niño ⁽¹⁾, me decía ahora como voy a salir a la calle, como voy a compartir con la familia, amistades, sus hermanos que van a decir, me frustre bastante, que por eso termine yendo al psicólogo ⁽²⁾, me la pasaba llorando bastante, me deprimí bastante, ya con ayuda de la psicóloga logre asimilar todo.

¿Qué más puede comentarme?

Ahora ya estoy más tranquila, un poco tranquila, no al 100%, porque como mi niño está entrando a la pubertad me preocupa los cambios, anda rebelde pero poco a poco no más a tenerle mucha paciencia. Por eso siempre paro pendiente de mi niño, atrás de él para donde vaya, tengo miedo a veces por la gente mal intencionada que pueda hacerle daño ⁽³⁾ y así siempre paro alerta para donde está en todo momento.

CUADRO DE REDUCCIÓN FENOMENOLÓGICA N°09

Unidades de Significado	Reducción Fenomenológica	Convergencias Divergencias Idiosincrasias
1. Yo me sentí tan mal, muy mal cuando supe la condición de mi niño.	Se sintió mal	Se sintió mal
2. Me frustré bastante, que por eso termine yendo al psicólogo.	Sintió frustración	Frustración
3. Tengo miedo a veces por la gente mal intencionada que pueda hacerle daño.	Siente miedo	Miedo

ANÁLISIS IDEOGRÁFICO N°09

El discurso devela que, al recibir el diagnóstico de su hijo experimentó: frustración, miedo y se sintió mal.

DISCURSO N°10

¿Qué sentiste cuando te dijeron que tu hijo(a) tenía Síndrome de Down?

Me siento muy alegre de haber tenido a mi niño, cuando él nació fue muy triste, y más cuando nos dieron la noticia que nuestro hijo tenía síndrome de Down, el s me enfermaba mucho, por eso mi esposo tiene que trabajar duro para las medicina y otros gastos de él, a mí también me gustaría trabajar pero es un poco difícil porque no hay quien lo cuide, pero gracias a Dios hasta ahora no nos ha faltado nada, hay señorita ellos necesitan mucha paciencia y cuidado y nada mejor que su madre para ver por él, su llegada de alguna u otra manera me ha traído alegría a nuestras vidas, si hay veces en las que me siento mal, pero agarro valor para no rendirme y sacar adelante a mi hijo, el camino no ha sido nada fácil, pero el amor hacia mi hijo y el apoyo de mi familia me han dado el valor para yo poder sacarlo adelante y sé que poco a poco él va lograr muchas cosas.

¿Qué más puede comentarme?

Pues eso no más seria señorita, como le decía en estos casos lo único que ayuda es estar unidos.

DISCURSO N°10

¿Qué sentiste cuando te dijeron que tu hijo(a) tenía Síndrome de Down?

Me siento muy alegre de haber tenido a mi niño ⁽¹⁾, cuando él nació fue muy triste ⁽²⁾, y más cuando nos dieron la noticia que nuestro hijo tenía síndrome de Down, el s me enfermaba mucho, por eso mi esposo tiene que trabajar duro para las medicina y otros gastos de él, a mí también me gustaría trabajar pero es un poco difícil porque no hay quien lo cuide, pero gracias a Dios hasta ahora no nos ha faltado nada, hay señorita ellos necesitan mucha paciencia y cuidado y nada mejor que su madre para ver por él, su llegada de alguna u otra manera me ha traído alegría a nuestras vidas ⁽³⁾, si hay veces en las que me siento mal, pero agarro valor para no rendirme y sacar adelante a mi hijo, el camino no ha sido nada fácil, pero el amor hacia mi hijo y el apoyo de mi familia me han dado el valor para yo poder sacarlo adelante ⁽⁴⁾ y sé que poco a poco él va lograr muchas cosas.

¿Qué más puede comentarme?

Pues eso no más sería señorita, como le decía en estos casos lo único que ayuda es estar unidos.

CUADRO DE REDUCCIÓN FENOMENOLÓGICA N°10

Unidades de Significado	Reducción Fenomenológica	Convergencias Divergencias Idiosincrasias
1. Me siento muy alegre de haber tenido a mi niño	Se sintió alegre	Alegría (1 y 3)
2. Cuando él nació fue muy triste.	Sintió tristeza	Tristeza
3. Su llegada de alguna u otra manera me ha traído alegría a nuestras vidas.	Sintió alegría	
4. El amor hacia mi hijo y el apoyo de mi familia me han dado el valor para yo poder sacarlo adelante.	Siente amor por su hijo	Amor

ANÁLISIS IDEOGRÁFICO N°10

El discurso devela que, al recibir el diagnóstico de su hijo experimentó: tristeza, alegría y amor.

DISCURSO N°11

¿Qué sentiste cuando te dijeron que tu hijo(a) tenía Síndrome de Down?

Cuando nos dieron la noticia, tanto para su mamá como para mí fue muy difícil, yo casi no lo aceptaba, le juro que no lo podía creer, me sentía culpable ver a mi esposa con miedo, sin saber yo que hacer o que decirle, porque también para mí fue algo nuevo, me ponía a pensar que va ser a partir de ahora todo, como lo íbamos manejar, pero poco a poco ya con el tiempo y conforme él iba creciendo fuimos adaptándonos y aceptando la nueva realidad, como le digo para mí fue muy difícil, porque quien quiere que su hijo nazca con algún problema, y mi hijo hoy en día es muy despierto, cada día me sorprende cada cosa que aprende y hace no, jamás me imagine que el lograría o llegaría tan solo a caminar, si viera lo que hemos pasado de verdad ha sido muy duro, menos mal mi familia y al de mi esposa nos han sabido apoyar siempre, a mi hijo mas ellos lo estiman bastante, lo sacan a pasear y así.

¿Qué más puede comentarme?

Creo que eso es todo, como le digo señorita todo esto fue nuevo y un proceso muy largo, pero gracias a Dios hoy en día él es un niño de cierta manera independiente, que ha logrado aprender en tan poco tiempo muchas cosas, y sigue mejorando día tras día.

DISCURSO N°11

¿Qué sentiste cuando te dijeron que tu hijo(a) tenía Síndrome de Down?

Cuando nos dieron la noticia, tanto para su mamá como para mí fue muy difícil ⁽¹⁾, yo casi no lo aceptaba, le juro que no lo podía creer, me sentía culpable ver a mi esposa con miedo, sin saber yo que hacer o que decirle, porque también para mí fue algo nuevo, me ponía a pensar que va ser a partir de ahora todo, como lo íbamos manejar, pero poco a poco ya con el tiempo y conforme él iba creciendo fuimos adaptándonos y aceptando la nueva realidad ⁽²⁾, como le digo para mí fue muy difícil, porque quien quiere que su hijo nazca con algún problema, y mi hijo hoy en día es muy despierto, cada día me sorprende cada cosa que aprende y hace no, jamás me imagine que el lograría o llegaría tan solo a caminar, si viera lo que hemos pasado de verdad ha sido muy duro, menos mal mi familia y al de mi esposa nos han sabido apoyar siempre, a mi hijo mas ellos lo estiman bastante, lo sacan a pasear y así.

¿Qué más puede comentarme?

Creo que eso es todo, como le digo señorita todo esto fue nuevo y un proceso muy largo, pero gracias a Dios hoy en día él es un niño de cierta manera independiente, que ha logrado aprender en tan poco tiempo muchas cosas, y sigue mejorando día tras día.

CUADRO DE REDUCCIÓN FENOMENOLÓGICA N°11

Unidades de Significado	Reducción Fenomenológica	Convergencias Divergencias Idiosincrasias
1. Tanto para su mamá como para mí fue muy difícil	Siente que le fue muy difícil.	Fue difícil
2. Conforme él iba creciendo fuimos adaptándonos y aceptando la nueva realidad.	Sintió aceptación	Aceptación

ANÁLISIS IDEOGRÁFICO N°11

El discurso devela que, al recibir el diagnóstico de su hijo experimentó: le fue difícil, sin embargo, con el tiempo logro la aceptación.

DISCURSO N°12

¿Qué sentiste cuando te dijeron que tu hijo(a) tenía Síndrome de Down?

Cuando mi hijito nació, aunque tenía el apoyo siempre de mi esposo sentí mucho miedo, porque todo lo que nos estaba pasando era nuevo, no tenía idea cómo íbamos a sobrellevar, era muy delicadito, frágil, era muy cansado porque se tenía que tratarle con mucho cuidado, estar muy pendientes, pero anda de eso ha impedido que la saquemos adelante a nuestro hijo, de verdad que yo nunca supe porque nos pasó todo esto, ya que siempre iba a mis controles, mi embarazo fue lo más normal, y pues enterarme de esto fue un golpe muy fuerte, muy triste, pero nosotros llevamos terapias fuimos al psicólogo, para que nos ayudara a superar esto y sobre todo a aceptar a nuestro hijo, al principio me preocupaba porque será de mi hijito, si podría sobrevivir o no será, o quizás que pasar con él, como lo va tratar la gente, porque a veces cuando salimos lo ven así algunos todo raro, pero trato de no tomar importancia, al final solo nosotros sabemos lo que es tener una hija así.

¿Qué más puede comentarme?

Hay señorita, que le digo pues hoy en día creo que mi hijito llevo para cambiarme la vida y la de mi familia, pero para bien, él es nuestra motivación para mejorar día a día, a pesar de su discapacidad, yo creo que es muy capaz de lograr muchas cosas y que si nos tiene a nosotros pues todo eso lo va lograr, si como digo no hay un manual de cómo ser buenos padres con hijos así, pero uno aprende poco a poco, y así a nosotros e amor hacia él nos ha permitido seguir de pie.

DISCURSO N°12

¿Qué sentiste cuando te dijeron que tu hijo(a) tenía Síndrome de Down?

Cuando mi hijito nació, aunque tenía el apoyo siempre de mi esposo sentí mucho miedo ⁽¹⁾, porque todo lo que nos estaba pasando era nuevo, no tenía idea cómo íbamos a sobrellevar, era muy delicadito, frágil, era muy cansado porque se tenía que tratarle con mucho cuidado, estar muy pendientes, pero anda de eso ha impedido que la saquemos adelante a nuestro hijo, de verdad que yo nunca supe porque nos pasó todo esto, ya que siempre iba a mis controles, mi embarazo fue lo más normal, y pues enterarme de esto fue un golpe muy fuerte, muy triste ⁽²⁾, pero nosotros llevamos terapias fuimos al psicólogo, para que nos ayudara a superar esto y sobre todo a aceptar a nuestro hijo ⁽³⁾, al principio me preocupaba ⁽⁴⁾ porque será de mi hijito, si podría sobrevivir o no será, o quizás que pasar con él, como lo va tratar la gente, porque a veces cuando salimos lo ven así algunos todo raro, pero trato de no tomar importancia, al final solo nosotros sabemos lo que es tener una hija así.

¿Qué más puede comentarme?

Hay señorita, que le digo pues hoy en día creo que mi hijito llegó para cambiarme la vida y la de mi familia, pero para bien, él es nuestra motivación para mejorar día a día, a pesar de su discapacidad, yo creo que es muy capaz de lograr muchas cosas y que si nos tiene a nosotros pues todo eso lo va lograr, si como digo no hay un manual de cómo ser buenos padres con hijos así, pero uno aprende poco a poco, y así a nosotros el amor hacia él nos ha permitido seguir de pie ⁽⁵⁾.

CUADRO DE REDUCCIÓN FENOMENOLÓGICA N°12

Unidades de Significado	Reducción Fenomenológica	Convergencias Divergencias Idiosincrasias
1. Aunque tenía el apoyo siempre de mi esposo sentí mucho miedo.	Sintió miedo	Miedo
2. Muy triste.	Se sintió triste	Tristeza
3. Aceptar a nuestro hijo.	Sintió aceptación	Aceptación
4. Al principio me preocupaba.	Se sintió preocupada	Preocupación
5. El amor hacia él nos ha permitido seguir de pie.	Siente amor por su hijo	Amor

ANÁLISIS IDEOGRÁFICO N°12

El discurso devela que, al recibir el diagnóstico de su hijo experimentó: miedo, tristeza, preocupación, sin embargo, con el amor hacia su hijo logro la aceptación.

DISCURSO N°13

¿Qué sentiste cuando te dijeron que tu hijo(a) tenía Síndrome de Down?

Al principio fue muy difícil, me choco bastante, a veces me decía porque a mí, cosas así no, porque yo a él lo tuve a los 30 años, mi embarazo fue muy complicado, no fue normal como en mi primer hijo, durante los 9 meses tuve nauseas, no me pasaba, después tenía mucha dilatación a partir de los cuatro meses empecé a tener dilataciones, que no podía caminar, no podía moverme así bastante, ni esfuerzo, porque ya parecía que iba dar a luz, y tenía que hacer reposo absoluto, a mis controles siempre iba tenía dos obstetras que me atendían, una me decía que todo está bien, normal, me decía que solo tenía que cuidarme, en cambio la otra obstetra si me decía que algo pasaba porque los latidos del bebe eran muy lentos, los movimientos también igual, no se movía mucho, ella es la que me mando y me dijo que no era normal que algo podría estar pasando, y me evacuo a chacha, ya hasta eso tenía 5 meses, pero igual me hicieron uno y otro examen pero nada igual no encontraron nada y me decían que todo estaba bien, lo único que me decían era por el tamaño del bebe que era muy chato, me preguntaban si el papa era alto o pequeño y así, pero igual ya me dieron de alta y me regrese a mi pueblo, pero aun así la obstetra no se convencía y me decía que consuma chocolates o algo así para que quizás él bebe se mueva y así. Pues a mí como le digo hasta ese momento nadie me decía que tenía mi niño, pero el ginecólogo como que ya sospechaba, y cuando ya iba dar a luz, me tuvieron que evacuar nuevamente a chacha, porque dijeron que no podía dar a luz en Mendoza, y como ya no aguante mi niño nació en un puesto de salud por el camino, cuando nace no ni lloraba, nació todo moradito, por lo que tuvieron que evacuarne igualmente a chacha, fue ahí cuando vi su carita no que era diferente, ya llegue al hospital y a mi niño lo llevaron a sus observaciones y no me lo entregaron hasta medio día, pero fíjese que nadie me decía nada que mi bebe tenía Síndrome de Down o algo, entonces yo misma les hable a las obstetras que porque ustedes no me dicen nada, si tienen la obligación de explicarme la condición de mi niño, que ustedes no se preocupan en decirme nada, y como yo estudie enfermería técnica ya conocía un poco de eso y yo misma le dije a la obstetra, yo sé que él es así, yo lloraba y lloraba, porque me sentía mal, tenía miedo de lo que le pueda pasar, ya después el doctor me explico, que tenían que tenerlo en observación para ver qué es lo que tenía, como va evolucionando, estuvo en incubadora, y ya después me dieron de alta, y volví a Mendoza, en todo momento estuve siempre acompañada por mi mamá, ella me daba valor y fuerzas, también mi esposo me decía que vamos a salir adelante, que no me preocupe,

mi familia también y así todos estuvieron apoyándome, pero si señorita del diario yo sigo pensando y me preocupa a futuro mi hijito, por la sociedad, quizás si algún momento no estoy que va ser de él, son cosas que siempre me pregunto y me preocupa.

¿Qué más puede comentarme?

Pues mire a mí siempre los médicos me decían que mi hijo va sufrir del corazón, de la vista y seria enfermizo, pero gracias a Dios no pasó nada de eso, él es muy sanito, yo cada cierto tiempo lo llevo a sus terapias del lenguaje porque en esa parte también me decían que él no va hablar, pero si a veces le cuesta expresarse, pero ya con las terapias ha ido mejorando; pero también le comento que yo me sentía muy culpable porque durante mi embarazo yo me enferme de la gastritis y tenía el Helicobacter pylori, por lo que empecé a tomar algunos medicamentos, y me decía que por eso quizás mi hijito nació así, pero ya luego cuando he ido al médico me fueron explicando cómo era todo, incluso en Lima había una prueba para saber por parte de quien había sido el problema, pero mi hermana me dijo que no me hiciera porque con eso igual no iba solucionar nada, más bien me hubiera quien sabe peleado más con mi esposo pero no ambos nos apoyamos y sacamos adelante a nuestro hijo, su hermano también siempre le para ayudando y es muy pegado a él.

DISCURSO N°13

¿Qué sentiste cuando te dijeron que tu hijo(a) tenía Síndrome de Down?

Al principio fue muy difícil, me choco bastante, a veces me decía porque a mí, cosas así no ⁽¹⁾, porque yo a él lo tuve a los 30 años, mi embarazo fue muy complicado, no fue normal como en mi primer hijo, durante los 9 meses tuve nauseas, no me pasaba, después tenía mucha dilatación a partir de los cuatro meses empecé a tener dilataciones, que no podía caminar, no podía moverme así bastante, ni esfuerzo, porque ya parecía que iba dar a luz, y tenía que hacer reposo absoluto, a mis controles siempre iba tenía dos obstetras que me atendían, una me decía que todo está bien, normal, me decía que solo tenía que cuidarme, en cambio la otra obstetra si me decía que algo pasaba porque los latidos del bebe eran muy lentos, los movimientos también igual, no se movía mucho, ella es la que me mando y me dijo que no era normal que algo podría estar pasando, y me evacuó a chacha, ya hasta eso tenía 5 meses, pero igual me hicieron uno y otro examen pero nada igual no encontraron nada y me decían que todo estaba bien, lo único que me decían era por el tamaño del bebe que era muy chato, me preguntaban si el papa era alto o pequeño y así, pero igual ya me dieron de alta y me regrese a mi pueblo, pero aun así la obstetra no se convencía y me decía que consuma chocolates o algo así para que quizás él bebe se mueva y así. Pues a mí como le digo hasta ese momento nadie me decía que tenía mi niño, pero el ginecólogo como que ya sospechaba, y cuando ya iba dar a luz, me tuvieron que evacuar nuevamente a chacha, porque dijeron que no podía dar a luz en Mendoza, y como ya no aguante mi niño nació en un puesto de salud por el camino, cuando nace no ni lloraba, nació todo moradito, por lo que tuvieron que evacuar me igualmente a chacha, fue ahí cuando vi su carita no que era diferente, ya llegue al hospital y a mi niño lo llevaron a sus observaciones y no me lo entregaron hasta medio día, pero fíjese que nadie me decía nada que mi bebe tenía Síndrome de Down o algo, entonces yo misma les hable a las obstetras que porque ustedes no me dicen nada, si tienen la obligación de explicarme la condición de mi niño, que ustedes no se preocupan en decirme nada, y como yo estudie enfermería técnica ya conocía un poco de eso y yo misma le dije a la obstetra, yo sé que él es así, yo lloraba y lloraba, porque me sentía mal ⁽²⁾, tenía miedo de lo que le pueda pasar ⁽³⁾, ya después el doctor me explico, que tenían que tenerlo en observación para ver qué es lo que tenía, como va evolucionando, estuvo en incubadora, y ya después me dieron de alta, y volví a Mendoza, en todo momento estuve siempre acompañada por mi mama, ella me daba valor y fuerzas, también mi esposo me decía que vamos a salir

adelante, que no me preocupe, mi familia también y así todos estuvieron apoyándome, pero si señorita del diario yo sigo pensando y me preocupa a futuro mi hijito ⁽⁴⁾, por la sociedad, quizás si algún momento no estoy que va ser de él, son cosas que siempre me pregunto y me preocupa.

¿Qué más puede comentarme?

A mí siempre los médicos me decían que mi hijo va sufrir del corazón, de la vista y sería enfermizo, pero gracias a Dios no pasó nada de eso, él es muy sanito, yo cada cierto tiempo lo llevo a sus terapias del lenguaje porque en esa parte también me decían que él no va hablar, pero si a veces le cuesta expresarse, pero ya con las terapias ha ido mejorando; pero también le comento que yo me sentía muy culpable porque durante mi embarazo yo me enferme de la gastritis y tenía el *Helicobacter pylori*, por lo que empecé a tomar algunos medicamentos, y me decía que por eso quizás mi hijito nació así, pero ya luego cuando he ido al médico me fueron explicando cómo era todo, incluso en Lima había una prueba para saber por parte de quien había sido el problema, pero mi hermana me dijo que no me hiciera porque con eso igual no iba solucionar nada, más bien me hubiera quien sabe peleado más con mi esposo, pero no ambos nos apoyamos y sacamos adelante a nuestro hijo, su hermano también siempre le para ayudando y es muy pegado a él.

CUADRO DE REDUCCIÓN FENOMENOLÓGICA N° 13

Unidades de Significado	Reducción Fenomenológica	Convergencias Divergencias Idiosincrasias
1. Al principio fue muy difícil, me choco bastante, a veces me decía porque a mí, cosas así no.	Sintió que le fue muy difícil	Fue difícil
2. Yo lloraba y lloraba, porque me sentía mal.	Se sintió mal	Se sintió mal
3. Tenía miedo de lo que le pueda pasar.	Sintió miedo	Miedo
4. Del diario yo sigo pensando y me preocupa a futuro mi hijito.	Sintió preocupación	Preocupación

ANÁLISIS IDEOGRÁFICO N°13

El discurso devela que, al recibir el diagnóstico de su hijo experimentó: miedo, preocupación, se sintió mal y le fue difícil afrontarlo.

DISCURSO N°14

¿Qué sentiste cuando te dijeron que tu hijo(a) tenía Síndrome de Down?

Pues yo me enteré la condición de mi niño cuando él tenía 6 meses que tenía Síndrome de Down, nadie sabía aquí si tenía o no, me mandaron a Lima a sacarlo, mi embarazo fue muy riesgoso tenía bastante sangrado desde un principio hasta el último, como un periodo menstrual, yo iba a mis controles y solo me decían que guarde reposo; cuando él nació solo tenía problemas al corazón, se le complicaba respirar, él se hacía moradito y me fui llevándole al médico y él fue que me refirió a Lima porque no sabía la causa, y ya allá en la parte de genética fue que me dieron la noticia no que mi hijo tenía la condición de síndrome de Down, me explicaron de una buena manera, lo bueno y lo malo no, yo cuando me dijeron eso me sentí muy triste, de pena y preocupación por la gente como es, muy ignorante, un poco de miedo por esa parte, pero después por su papá y por mí ha sido aceptado desde un primer momento, un poco si a mi familia les choco ya que no hemos tenido algún familiar con esa condición antes.

¿Qué más puede comentarme?

Miré señorita yo a mi bebe lo tuve a los 19 años, por ende, no siempre es seguro que puedes tener un hijo así cuando eres mayor, existen otros motivos por ello, debemos estar informados, mi consejo como sería que si alguien tiene un niño con la misma condición tomen la noticia con calma, que no se alarmen, porque estos niños son muy cariñosos, amables y mucho mejor que otros niños.

¿Qué más puede comentarme?

Solo eso.

DISCURSO N°14

¿Qué sentiste cuando te dijeron que tu hijo(a) tenía Síndrome de Down?

Pues yo me enteré la condición de mi niño cuando él tenía 6 meses que tenía Síndrome de Down, nadie sabía aquí si tenía o no, me mandaron a Lima a sacarlo, mi embarazo fue muy riesgoso tenía bastante sangrado desde un principio hasta el último, como un periodo menstrual, yo iba a mis controles y solo me decían que guarde reposo; cuando él nació solo tenía problemas al corazón, se le complicaba respirar, él se hacía moradito y me fui llevándole al médico y él fue que me refirió a Lima porque no sabía la causa, y ya allá en la parte de genética fue que me dieron la noticia, que mi hijo tenía la condición de síndrome de Down, me explicaron de una buena manera, lo bueno y lo malo, cuando me dijeron eso me sentí muy triste, de pena ⁽¹⁾ y preocupación ⁽²⁾ por la gente como es, muy ignorante, un poco de miedo ⁽³⁾ por esa parte, pero después por su papá y por mí ha sido aceptado desde un primer momento ⁽⁴⁾, un poco si a mi familia les choco ya que no hemos tenido algún familiar con esa condición antes.

¿Qué más puede comentarme?

Miré señorita yo a mi bebe lo tuve a los 19 años, por ende, no siempre es seguro que puedes tener un hijo así cuando eres mayor, existen otros motivos por ello debemos estar informados, mi consejo como sería que si alguien tiene un niño con la misma condición tomen la noticia con calma, que no se alarmen, porque estos niños son muy cariñosos, amables y mucho mejor que otros niños.

¿Qué más puede comentarme?

Solo eso.

CUADRO DE REDUCCIÓN FENOMENOLÓGICA N°14

Unidades de Significado	Reducción Fenomenológica	Convergencias Divergencias Idiosincrasias
1. Cuando me dijeron eso me sentí muy triste, de pena.	Se sintió triste	Tristeza
2. Preocupación.	Sintió preocupación	Preocupación
3. Un poco de miedo.	Sintió miedo	Miedo
4. Por su papá y por mí ha sido aceptado desde un primer momento.	Sintió aceptación	Aceptación

ANÁLISIS IDEOGRÁFICO N°14

El discurso devela que, al recibir el diagnóstico de su hijo experimentó: tristeza, preocupación, miedo y finalmente logro la aceptación.

DISCURSO N°15

¿Qué sentiste cuando te dijeron que tu hijo(a) tenía Síndrome de Down?

Mira fue su papá que lo vio al momento que nació, para él eso no le asustó y no fue nada extraño para él, pero para mí sí, yo me entere cuando ella tenía año y medio, me dieron la referencia a Chiclayo, ahí el neuro-pediatra me mandó a hacer todos los exámenes, para eso yo ya estaba separada del papá de mi hija, ya que eran muy caros y ahí me dijeron la condición de mi hija, yo no sabía qué hacer, me sentí desesperada y lo llame, él me dijo que este tranquila que va salir adelante como si supiera, pero yo le dije porque no me dijiste que viste a mi hija así, pero me dijo que no estaba asegurado porque no se notaba bien, pero para mí si fue un golpe muy fuerte, desde ahí ya me garro el dolor de cabeza, que hasta hoy en día sigo sufriendo, fue muy difícil porque es mi única hija, pero después me dije a mi misma que si yo no la aceptó, no voy a poder ayudarla, mi embarazo lo llevé bien, todo iba tranquilo, así que no sabía que pudo pasar, a mi aquí no me dijeron porque yo me atendía en el hospital, pero el medico que me atendía no me dijo nada, pero hubiera querido que me dijera sabe que señora tiene que llevar a tal hospital o hacer esto, si no estaba seguro, por eso me fui a Chiclayo donde me dieron la noticia, y desde ahí como le digo arrastro el dolor de cabeza, yo a ella lo tuve a los 18, y bueno mi primera y última hija, después de ella ya no he querido tener otra, y más que mi hijita es un gran gasto, las terapias y todo. Como le digo, fue muy duro porque a veces en el jardín le trataban mal, incluso los mismos profesores, por eso hoy a veces cuando me llaman para algo al colegio, siempre me pongo un poco dura por la experiencia que ya he tenido, y el miedo a lo que la gente pueda hacerle no a ella.

¿Qué más puede comentarme?

Hay como le digo, uy yo me decía porque a mí, más porque aun cuando tenía año y medio me entere, mi hermanita la menor me decía que tengo que ser fuerte, que Dios a veces nos manda este tipo de situaciones a mujeres valientes, no podía dormir, yo tuve que dejarle con mi hermana y mi mamá bastante tiempo, ya que tenía que trabajar, porque los gastos con ella eran muy fuertes, y como le digo a mi si me hizo muy difícil todo este proceso, pero a su papá no para él fue normal, me parece que él lo tomo como un reto más, y un poco de eso me ayudo a mi poder aceptar más rápido todo esto.

¿Qué más puede comentarme?

A ver cómo le digo, tener un niño con esta condición nos puede pasar a cualquiera, me gustaría que ojalá la sociedad fuera más inclusiva con todas las personas con discapacidad en general, que se den cuenta que ellos no son diferentes a los demás, porque estos niños necesitan solamente paciencia.

DISCURSO N°15

¿Qué sentiste cuando te dijeron que tu hijo(a) tenía Síndrome de Down?

Mira fue su papá que lo vio al momento que nació, para él eso no le asusto y no fue nada extraño para él, pero para mí sí, yo me entere cuando ella tenía año y medio, me dieron la referencia a Chiclayo, ahí el neuro-pediatra me mando a hacer todos sus exámenes, para eso yo ya estaba separada del papá de mi hija, todos esos exámenes eran muy caros y ahí me dijeron la condición de mi hija, yo me sentía mal ⁽¹⁾, no sabía qué hacer, y lo llame, él me dijo que este tranquila que va salir adelante como si supiera, me sentí preocupada ⁽²⁾ pero yo le dije porque no me dijiste que viste a mi hija así, pero me dijo que no estaba asegurado porque no se notaba bien, pero para mí si fue un golpe muy fuerte, desde ahí ya me agarro el dolor de cabeza, que hasta hoy en día sigo sufriendo, fue muy difícil porque es mi única hija ⁽³⁾, pero después me dije a mi misma que si yo no la aceptó, no voy a poder ayudarla, mi embarazo lo lleve bien, todo iba tranquilo, así que no sabía que pudo pasar, a mi aquí no me dijeron porque yo me atendía en el hospital, pero el médico que me atendía no me dijo nada, pero hubiera querido que me dijera sabe que señora tiene que llevar a tal hospital o hacer esto, si no estaba seguro, fue por eso que me fui a Chiclayo donde me dieron la noticia, y desde ahí como le digo arrastro el dolor de cabeza, yo a ella lo tuve a los 18, y bueno mi primera y última hija, después de ella ya no he querido tener otra, y más que mi hijita es un gran gasto, las terapias y todo. Como le digo fue muy duro porque a veces en el jardín le trataban mal, incluso los mismos profesores, por eso hoy a veces cuando me llaman para algo al colegio, siempre me pongo un poco dura por la experiencia que ya he tenido, y el miedo a lo que la gente pueda hacerle no a ella.

¿Qué más puede comentarme?

Hay como le digo, yo me decía porque a mí, más porque aun cuando tenía año y medio me entere, mi hermanita la menor me decía que tengo que ser fuerte, que Dios a veces nos manda este tipo de situaciones a mujeres valientes, no podía dormir, yo tuve que dejarle con mi hermana y mi mamá bastante tiempo, ya que tenía que trabajar, porque los gastos con ella eran muy fuertes, y como le digo a mi si me hizo muy difícil todo este proceso ⁽⁴⁾, pero a su papá no para él fue normal, me parece que él lo tomo como un reto más, y un poco de eso me ayudo a mi poder aceptar más rápido todo esto.

¿Qué más puede comentarme?

Como le digo tener un niño con esta condición nos puede pasar a cualquiera, me gustaría que ojalá la sociedad fuera más inclusiva con todas las personas con discapacidad en general, que se den cuenta que ellos no son diferentes a los demás, porque estos niños necesitan solamente paciencia.

CUADRO DE REDUCCIÓN FENOMENOLÓGICA N°15

Unidades de Significado	Reducción Fenomenológica	Convergencias Divergencias Idiosincrasias
1. Yo me sentía mal 2. Me sentí preocupada 3. Fue muy difícil porque es mi única. 4. A mi si me hizo muy difícil todo este proceso.	Se sintió mal Sintió preocupación Sintió que fue muy difícil. Le fue difícil.	Se sintió mal Preocupación Fue difícil (1 y 2)

ANÁLISIS IDEOGRÁFICO N°15

El discurso devela que, al recibir el diagnóstico de su hijo experimentó: sintió que le fue difícil, se sintió mal y preocupación.

DISCURSO N°16

¿Qué sentiste cuando te dijeron que tu hijo(a) tenía Síndrome de Down?

No me dijeron directamente que mi hijo tenía Síndrome de Down, el primer día cuando nació, fue muy emocionante, porque esperábamos una tercera hija. Ya tenía dos hijas y me habían dicho que tendría otra mujercita, al nacer el varón, estábamos muy emocionados por la sorpresa. Mi esposo estaba muy emocionado porque siempre había querido un niño. En ese momento, todo parecía normal; mi hijo lactó y lloró como un niño cualquiera. No mostraba signos evidentes de tener habilidades diferentes, así que no me preocupé; al día siguiente, esperaba recibir el alta como había sido con mis hijas, aunque mi hijo había nacido prematuro a los ocho meses. Sin embargo, el médico revisó sus manos y me preguntó si había alguien en la familia con ojos rasgados. Le dije que no, y recomendó hacerle una prueba de trisomía 21. No me alarmé porque no sabía lo que era, seguido mencionó que estaba un poco amarillo por ser prematuro y necesitaba estar en la incubadora y no estaba de alta aún. Me quedé con muchas dudas sobre la trisomía 21, sentía cólera por no entender lo que estaba pasando, ya que nunca había escuchado sobre eso. Si de forma directa me dicen que era Síndrome de Down, la situación habría sido diferente, en ese momento sale doctor salió, me puse a investigar, que era eso, y ya ahí hablaba que era niños que tienen síndrome de Down, que tienen un cromosoma más, yo no supe que hacer en ese momento, me embargó una tristeza muy grande y llamé a mi esposo, él me dijo que se había desvelado por tanta emoción que no había podido dormir, le dije que tenía que venir porque el médico me dijo que teníamos que hacerle pruebas, llegó el empecemos a investigar y lo que él estaba al 100 se vino a 0, se desesperaba, fue como un duelo de verdad, sobre todo para mi esposo, yo me sentía mal, no sabía qué hacer, tenía mucho miedo, era una mezcla de emociones fuertes, luego me trasladaron al hospital virgen de Fátima para que atendieran a mi hijo, ya que ahí había más especialistas y una doctora de ahí escuche cuando le dijo a una prima mía, el niño tiene síndrome de Down no, ahí tenía dos días de nacido, hay y yo lo escuche, pero yo no le dije a mi esposo, y ya cuando yo estaba internada ahí y me llamaban para darle de lactar a mi hijo, yo miraba a los otros niños y a mi hijo, y me di cuenta que si él tenía síndrome de Down, porque era diferente, tenía el cuello corto, era chino, su abdomen era diferente al de los otros niños, pero a pesar de eso mi hijo era bien inquieto, no es que estaba quietito no, me decía también puede que no sea o no tenga eso, me puse a investigar e investigar, yo si llore cuando llego mi hermana, le conté porque era una cosa nueva para mí, y veía pues

tantas cosas que decían con relación a ellos, que vienen con muchas enfermedades, y más mi esposo que el si de verdad estaba bien desecho, triste, nos sentimos decepcionados, la verdad que fue muy frustrante todo ese momento para ambos, nos decíamos porque a nosotros, me llamaba, me preguntaba, él se la paraba investigando, estaba pero recontra mal no, y justo yo ahí me encontré con la historia de unos papás también que tuvieron a su niño así, y vi que la esposa era la que había salido más pronto de este duelo no, apoyo a su esposo en todo eso, y me dije no, yo soy esa, yo tengo que ser la fuerte aquí, tengo que salir adelante, y mi esposo se negaba a creer que era un niño con síndrome de Down, así que a los trece días nos trasladamos a Lima, a que le hagan todos los exámenes, para confirmar o descartar lo que era, pero yo si sabía que él era un niño con Síndrome de Down.

¿Qué más puede comentarme?

Como le decía, ya en Lima en neonatología me confirmaron lo que yo ya sabía, la doctora me recomendó apoyarle llevarle a sus terapias, gracias a Dios siempre he tenido el apoyo de mi familia y por parte de la de mi esposo también, siempre han estado apoyándonos. Hasta ahora o me he rendido, pero yo si primero sentía una gran preocupación por su futuro, por lo que pueda pasar con el si yo no estoy, yo de verdad creía que cargaba una cruz muy grande que por algo Dios me había dado un hijo así, creo que mi niño llegó a mi familia como una bendición, para que podamos ver la vida de otra manera, al tener un hijo con esta condición se puede entender la parte humana de una parte más cerquita no, porque al y tener un niño en casa y ver cuando ya va al escuela, o la calle, la gente no siempre lo va tratar como uno quisiera no, por eso es muy importante y he aprendido con el tiempo que como papás debemos aceptar lo más pronto posible a nuestros niños (11), darles amor, atención, llevarle a sus terapias, porque muchas veces los diagnósticos no pueden ser muy alentadores, hasta los mismos médicos muchas veces nos dirán que mira puede tener esto o lo otro, te bombardean de todo eso, pero no es que lo vaya a tener o quizás si no, pero yo también por mi parte investigando, enseñándole a mi familia como también ayudarlo, y muy importante como digo la aceptación, porque si es un duelo, es muy difícil afrontarlo, no es que te den la noticia y te vas a alegrar, pero si debemos ser empáticos y pensar en los demás porque lo único que ellos buscan es ser queridos y tratados como los demás, el amor a mi hijito y el de toda mi familia me han ayudado a ser fuerte, él nos ha traído alegría a todos, para nosotros cada cosa que hace me hace sentir orgullosa de él, sé que poco a poco podrá ir mejorando.

DISCURSO N°16

¿Qué sentiste cuando te dijeron que tu hijo(a) tenía Síndrome de Down?

Bueno no me dijeron directamente que mi hijo tenía Síndrome de Down, el primer día cuando nació, fue muy emocionante, porque esperábamos una tercera hija. Ya tenía dos hijas y me habían dicho que tendría otra mujercita, entonces cuando nació un varón, estábamos muy emocionados por la sorpresa. Mi esposo estaba especialmente emocionado porque siempre había querido un niño. En ese momento, todo parecía normal; mi hijo lactó y lloró como un niño cualquiera. No mostraba signos evidentes de tener habilidades diferentes, así que no me preocupé; al día siguiente, esperaba recibir el alta como había sido con mis hijas, aunque mi hijo había nacido prematuro a los ocho meses. Sin embargo, el médico revisó sus manos y me preguntó si había alguien en la familia con ojos rasgados. Le dije que no, y entonces me recomendó hacerle una prueba de trisomía 21. No me alarmé porque no sabía lo que era, pero el médico mencionó que mi hijo estaba un poco amarillo por haber nacido prematuro y necesitaría estar en la incubadora, así que no saldría del hospital aún. Me quedé con muchas dudas sobre la trisomía 21, sentía cólera por no entender lo que estaba pasando ⁽¹⁾, ya que nunca había escuchado sobre eso. Si me hubieran dicho directamente que era Síndrome de Down, la situación habría sido diferente, entonces en ese momento que el doctor salió yo me puse a investigar, que era eso, y ya ahí hablaba que era niños que tienen síndrome de Down, que tienen un cromosoma más, yo no supe que hacer en ese momento ⁽²⁾, me embargo una tristeza muy grande ⁽³⁾ y lo único que hice es llamar a mi esposo, él me dijo que se había desvelado por tanta emoción que no había ni podido dormir, le dije que tenía que venir porque el médico me dijo que teníamos que hacerle la prueba, luego el empezamos a investigar y lo que él estaba al 100 se vino a 0, se desesperaba, fue como un duelo de verdad, sobre todo para mi esposo, yo me sentía mal ⁽⁴⁾, no sabía qué hacer, tenía mucho miedo ⁽⁵⁾, era una mezcla de emociones fuertes, luego me trasladaron al hospital virgen de Fátima para que atendieran a mi hijo, ya que ahí había más especialistas y una doctora de ahí escuche cuando le dijo a una prima mía, el niño tiene síndrome de Down no, ahí tenía dos días de nacido, hay y yo lo escuche, pero yo no le dije a mi esposo, y ya cuando yo estaba internada ahí y me llamaban para darle de lactar a mi hijo, yo miraba a los otros niños y a mi hijo, y me di cuenta que si él tenía síndrome de Down, porque era diferente, tenía el cuello corto, era chino, su abdomen era diferente al de los otros niños, pero a pesar de eso mi hijo era bien inquieto, no es que estaba quietito no, me decía también

puede que no sea o no tenga eso, me puse a investigar e investigar, yo si llore cuando llego mi hermana, le conté porque era una cosa nueva para mí, y veía pues tantas cosas que decían con relación a ellos, que vienen con muchas enfermedades, y más mi esposo que el si de verdad estaba bien desecho, triste, nos sentimos como decepcionados ⁽⁶⁾, la verdad que fue muy frustrante todo ese momento para ambos ⁽⁷⁾, nos decíamos porque a nosotros, me llamaba, me preguntaba, él se la paraba investigando, estaba pero recontra mal no, y justo yo ahí me encontré con la historia de unos papás también que tuvieron a su niño así, y vi que la esposa era la que había salido más pronto de este duelo, apoyo a su esposo en todo eso, y me dije, yo soy esa, yo tengo que ser la fuerte aquí, tengo que salir adelante, y mi esposo se negaba a creer que era un niño con síndrome de Down ⁽⁸⁾, así que a los trece días nos trasladamos a Lima, a que le hagan todos los exámenes, para confirmar o descartar lo que era, pero yo si sabía que él era un niño con Síndrome de Down.

¿Qué más puede comentarme?

Como le decía, ya en Lima en neonatología me confirmaron lo que yo ya sabía, la doctora me recomendó apoyarle llevarle a sus terapias, gracias a Dios siempre he tenido el apoyo de mi familia y por parte de la de mi esposo también, siempre han estado apoyándonos. Y si hasta ahora o me rendido con él, pero yo si en los primeros sentía una gran preocupación por su futuro, por lo que pueda pasar con el si yo no estoy ⁽⁹⁾, yo de verdad creía que cargaba una cruz muy grande que por algo dios me había dado un hijo así, creo que mi niño llego a mi familia como una bendición ⁽¹⁰⁾, para que podamos ver la vida de otra manera, al tener un hijo con esta condición se puede entender la parte humana de una parte más cerquita, porque al y tener un niño en casa y ver cuando ya va al escuela, o la calle, la gente no siempre lo va tratar como uno quisiera no, por eso es muy importante y he aprendido con el tiempo que como papás debemos aceptar lo más pronto posible a nuestros niños ⁽¹¹⁾, darles amor, atención, llevarle a sus terapias, porque muchas veces los diagnósticos no pueden ser muy alentadores, hasta los mismos médicos muchas veces nos dirán que mira puede tener esto o lo otro, te bombardean de todo eso, pero no es que lo vaya a tener o quizás si no, pero yo también por mi parte investigando, enseñándole a mi familia como también ayudarlo, y muy importante como digo la aceptación, porque si es un duelo, es muy difícil afrontarlo ⁽¹²⁾, no es que te den la noticia y te vas a alegrar, pero si debemos ser empáticos y pensar en los demás porque lo único que ellos buscan es ser queridos y tratados como los demás, el amor a mi hijito y el de toda mi familia me han

ayudado a ser fuerte ⁽¹³⁾, él nos ha traído alegría a todos ⁽¹⁴⁾ cada cosa que hace me hace sentir orgullosa de él, sé que poco a poco podrá ir mejorando.

CUADRO DE REDUCCIÓN FENOMENOLÓGICA N°16

Unidades de Significado	Reducción Fenomenológica	Convergencias Divergencias Idiosincrasias
1. Sentía cólera por no entender lo que estaba pasando.	Sintió cólera	Sintió cólera
2. No supe que hacer en ese momento	No supe que hacer	No supe que hacer
3. Me embargo una tristeza muy grande.	Sintió tristeza	Tristeza
4. Yo me sentía mal	Se sintió mal	Se sintió mal
5. Yo si tenía mucho miedo	Sintió miedo	Miedo
6. Nos sentimos como decepcionados.	Se sintió decepcionada	Decepción
7. Fue muy frustrante todo ese momento para ambos.	Sintió frustración	Frustración
8. Mi esposo se negaba a creer que era un niño con síndrome de Down.	Sintió negación	Negación
9. Sentía una gran preocupación por su futuro, por lo que pueda pasar con el si yo no estoy.	Sintió preocupación	Preocupación
10. Mi niño llegó a mi familia como una bendición.	Sintió que su hijo es una bendición	Es una bendición
11. Aprendido con el tiempo que como papás debemos aceptar lo más pronto posible a nuestros niños.	Logró la aceptación	Aceptación
12. Es muy difícil afrontarlo.	Sintió que fue difícil	Fue difícil
13. El amor a mi hijito y el de toda mi familia me han ayudado a ser fuerte.	El amor por su hijo le ayudó a ser fuerte.	Amor
14. Él nos ha traído alegría a todos.	Siente que le trajo alegría	Alegría

ANÁLISIS IDEOGRÁFICO N°16

El discurso devela que, al recibir la noticia del diagnóstico de su hijo experimentó: cólera, decepción, negación, tristeza, miedo, no supo que hacer, se sintió mal, frustración, preocupación, le fue difícil, sin embargo, siente que su hijo es una bendición, además el amor por él le ayudó a lograr la aceptación, trayendo alegría a su familia.

CUADRO DE ANÁLISIS NOMOTÉTICO

CUADRO NOMOTÉTICO DE CONVERGENCIAS	D1	D2	D3	D4	D5	D6	D7	D8	D9	D10	D11	D12	D13	D14	D15	D16
Tristeza	x			x		x		x		x		x		x		x
Cólera	x				x											x
Se sintió mal		x						x	x				x		x	x
Aceptación		x				x	x	x			x	x		x		x
Alegría		x						x		x						x
Preocupación			x			x	x					x	x	x	x	x
Miedo			x		x	x		x	x			x	x	x		x
Negación				x												x
Frustración				x				x	x							x
Fue difícil							x				x		x		x	x
Amor										x		x				x
Decepción																x
No supo que hacer																x
DIVERGENCIAS																
Tristeza vs Alegría								x		x						
IDIOSINCRASIAS																
Una bendición de Dios	x						x									x

CATEGORÍAS

Convergencias

- I. Sentimientos de tristeza (sintió tristeza, frustración, decepción, sintió que fue difícil, sintió cólera y se sintió mal).
- II. SENTIMIENTO DE MIEDO (sintió miedo, preocupación, no supo que hacer).
- III. Sentimiento de alegría (alegría y amor).

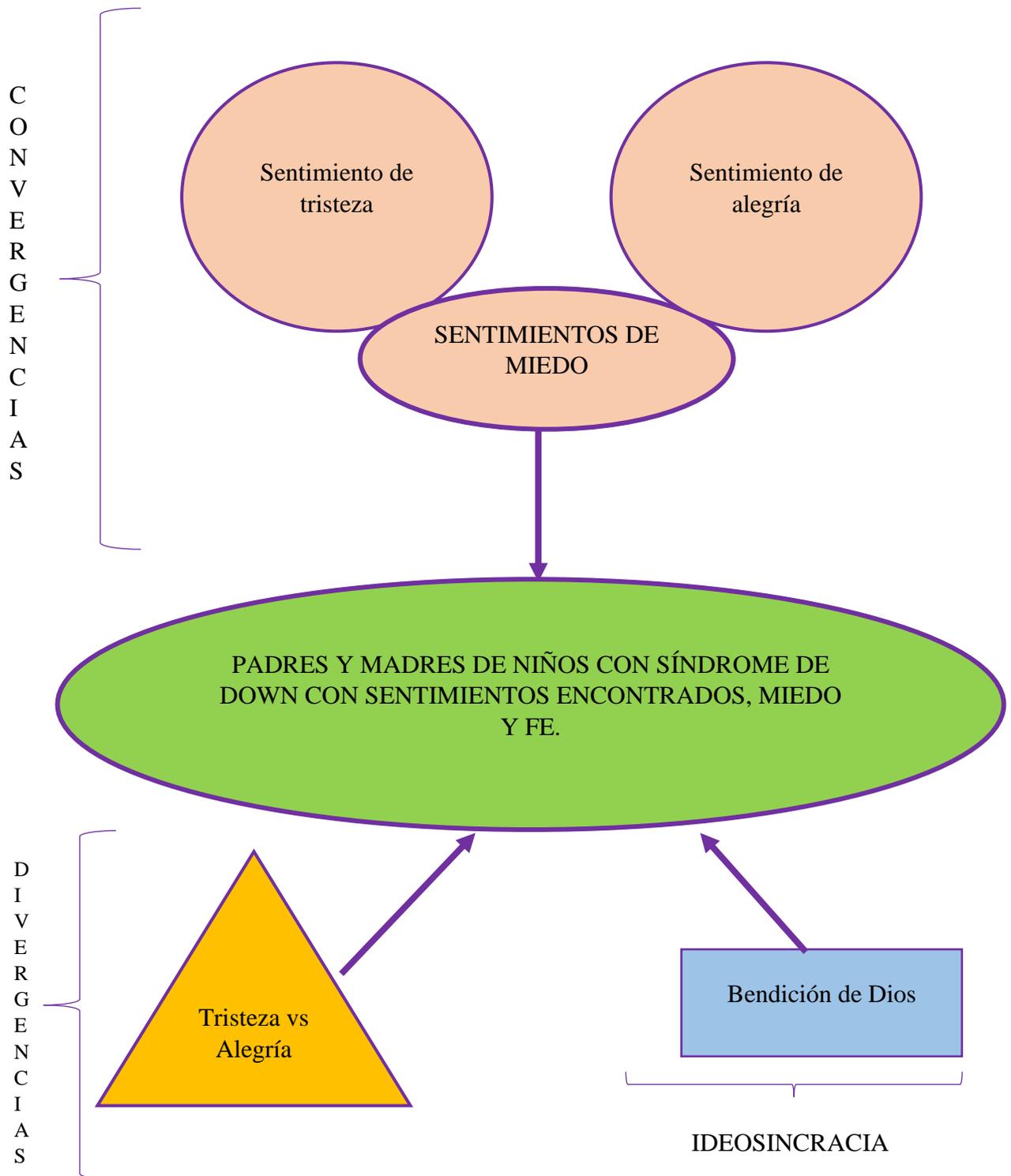
Divergencias

- IV. Tristeza vs alegría.

Idiosincrasias

- I. Es una bendición de Dios (sintió que su hijo es una bendición de Dios, sintió que su hijo es una bendición).

COMPRESION DEL FENÓMENO



IV. REFLEXIONANDO

El estudio ha develado que los padres al de recibir el diagnóstico de Síndrome de Down en su hijo, han experimentado una serie de sentimientos. Las categorías identificadas, tanto de convergencias, divergencias e idiosincrasia ofrecen una visión profunda de la complejidad emocional que enfrentan los padres en esa situación.

Es así que, en el presente estudio, se encontró que la comprensión del fenómeno es “padres y madres con sentimientos encontrados, miedo y fe”, que fue resultado de los 16 discursos brindados por los padres y madres que participaron en el estudio.

Similitud con Llatas (2023) en Chachapoyas, demostró que las familias a raíz de la llegada de un nuevo miembro con SD, desencadena una mezcla de emociones. Por un lado, surgen sentimientos negativos como miedo, pena, tristeza, preocupación y frustración. Sin embargo, también emergen sentimientos positivos como alegría, tranquilidad, amor y felicidad; así mismo, las madres de hijos con SD experimentan un acercamiento espiritual, considerando a sus hijos como una bendición divina, lo que les da fuerza para enfrentar las circunstancias con valentía y esperanza.

Los resultados concuerdan con la presente investigación, los padres que participaron en el estudio manifiestan una mezcla de emociones fuertes frente al diagnóstico de sus hijos, en el que predominan sentimientos de miedo y tristeza, generados por la incertidumbre y el futuro incierto de sus hijos. Sin embargo, también emergen sentimientos de alegría y satisfacción al observar los avances y logros de sus menores, lo que a su vez se convierte en una fuente de motivación y energía para ellos. Además, el acercamiento a la fe y la espiritualidad ha permitido a las familias encontrar consuelo, fortaleza y una nueva perspectiva para enfrentar los desafíos, considerando a sus hijos como una bendición y un regalo divino que ha enriquecido sus vidas de manera significativa.

A continuación, se describen los sentimientos que vivencian los padres al recibir el diagnóstico de SD de su hijo.

SENTIMIENTO DE MIEDO

Dicho sentimiento es uno de los más predominantes en el estudio, que surgieron a raíz del diagnóstico de SD. Este miedo abarca preocupaciones sobre la crianza, cómo la sociedad los tratará y quién cuidará de ellos cuando los padres ya no estén presentes.

En este sentido como lo manifiestan los participantes en los discursos: N° III “...tuve mucho miedo”, V “...miedo”, VI “...miedo”, VIII “...miedo”, IX “...miedo”, XII “...miedo”, XIII “...miedo”, XIV “...miedo”, XVI “...miedo”.

En tal sentido Ticlla (2024) presenta tres subcategorías, donde los padres relatan los cambios drásticos que ha traído a sus vidas el nacimiento de un hijo con síndrome de Down: los cambios en la vida diaria luego de la llegada del nuevo ser, el impacto del diagnóstico, que resulta ser un acontecimiento inesperado y las expectativas de los padres sobre el futuro de sus hijos; así mismo, refieren a través de sus vivencias, que el diagnóstico ha acarreado sentimientos de miedo, temor, hasta incluso resentimiento. Además, manifiestan que sienten preocupación por el futuro incierto de sus hijos.

Similar coincidencia de Chávez (2023) en Chachapoyas, donde los padres y la familia en general, al saber el diagnóstico de discapacidad de su hijo, experimentan una gama de emociones y sentimientos, que van desde el temor y el miedo, hasta llegar a comprender con el tiempo que del llanto y la tristeza puede surgir la alegría y la aceptación.

Cruz et al., (2020) en Ecuador, evidencian mediante las narrativas de los padres, que la manera en que reciben el diagnóstico, muestra la falta de capacitación y conocimiento que tienen los profesionales para socializar la información, ya que, solo se centran en exponer lo negativo, causando miedo, incertidumbre y preocupación, lo que, los obliga a buscar información por sus propios medios, siendo, en su mayoría el internet la fuente más cercana y accesible y adquieren información que no siempre es confiable.

Queda claro que, las manifestaciones de miedo en los padres son un factor muy predominante debido al gran impacto que genera en ellos, ya que la noticia llega de una manera inesperada. Ese miedo abarca múltiples dimensiones, desde la incertidumbre sobre el futuro y las posibles complicaciones de salud, hasta las preocupaciones sobre la aceptación social y el cuidado a largo plazo del niño.

SENTIMIENTOS DE TRISTEZA

La emisión del diagnóstico de SD por los profesionales de la salud, ha generado en los padres un mayor índice de afrontamiento negativo frente a la noticia, esto refleja un

impacto significativo de recibir una noticia inesperada y desafiante, además que los profesionales utilizan un lenguaje peyorativo, lo que, provoca una visión pesimista de una discapacidad sin solución. A raíz de ello surgen sentimientos negativos como: tristeza.

Así se evidencian en los discursos: N° I “...*me sentí muy triste*”, IV “...*triste*”, VI “...*triste*”, VIII “...*triste*”, X “...*tristeza*”, XII “...*triste*”, XIV “...*triste*”, XVI “...*tristeza*”.

Este sentido existe similitud con el estudio de Toapanta (2022), las familias sufren un gran impacto emocional tras el diagnóstico de síndrome de Down, manifestando tristeza, llanto y angustia, por lo que, el apoyo de la familia es el soporte fundamental para la integración de este nuevo integrante. Asimismo, destaca a través de las manifestaciones de participantes del estudio, que la noticia genera un desgaste emocional que conlleva a los padres y familia a experimentar alteraciones físicas y psicológicas como: ansiedad, depresión, estrés, entre otros.

El embarazo, es una etapa en la que los padres generan planes, ideales y sentimientos sobre su futuro hijo, que van a ser confrontados cuando reciben el diagnóstico de discapacidad, pues ellos, ya van creando una imagen mental, que de un momento a otro desaparece, tornándose como un sentimiento de decepción inmediata para los progenitores, esas reacciones son las que se encuentran en quienes participaron de la investigación, pues, se ven confrontados a un diagnóstico que no habían contemplado (Andrade & Villapardo, 2021).

En ese sentido Morea & Anaya (2020), afirman que, cuando un padre recibe la noticia de discapacidad de un hijo, se presentan alteraciones y ciertas rupturas de los ideales que se habían creado ante la llegada del nuevo ser, pues ellos van a fantasear sobre la realidad de ese futuro hijo, que nombre le van a poner, a quién se va parecer, cómo será, hasta inclusive el futuro que quieren para ese hijo en particular, los relatos de los padres dejan ver que a pesar de esas situaciones imprevistas, logran la aceptación

Casado et al., (2023) evidencian que, tras la información de discapacidad, puede impactar de modo significativo en la salud mental de los padres, estrés y ansiedad, a causa de la incertidumbre del futuro incierto de sus hijos, la falta de recursos para que puedan salir adelante, así mismo experimentan altos índices de depresión, tras las expectativas no

cumplidas y el reajuste a su nueva realidad, que puede traer consigo sentimientos de culpa y auto culpa, cuestionándose sucesos que hicieron o provocó la condición.

En ese orden, el Ministerio de Salud (MINSA) menciona que, se llevan a cabo cursos que aportan múltiples acciones, orientación psicológica a los padres y familiares de personas con síndrome de Down, capacitaciones continuas al personal de salud y administrativos en la humanización de servicios para transformar significativamente la experiencia del usuario, así mismo asesorías a gestantes con embarazo riesgoso y el seguimiento e intervención a niños con la condición (MINSA, 2023).

El sentimiento de tristeza que atraviesan los padres frente al diagnóstico de esa condición de su hijo, refleja una reacción natural ante una situación inesperada y desafiante. La emoción pone de manifiesto el impacto significativo que tal noticia puede tener en la vida de los padres.

ALEGRÍA

Para llegar a este sentimiento los padres atraviesan un proceso emocional complejo que puede involucrar diversas etapas como la negación, la tristeza, la culpa, y finalmente, lograr la adaptación lo que provocaría una alegría y satisfacción en los padres. Durante este camino, es común experimentar una gama de emociones intensas y contradictorias, pero también puede ser una oportunidad para crecer, aprender y encontrar un nuevo sentido de amor y dedicación hacia su hijo. Como se muestra en los discursos: N° II “...alegría”, VIII “...alegría”, X “...alegría”, XVI “...alegría”.

La alegría se define como una emoción positiva que emerge cuando uno se siente feliz, contento o satisfecho. Según Domínguez & Ibarra (2017), en la psicología positiva, la alegría es crucial para el bienestar y se manifiesta de diversas maneras, como el placer, la gratitud, la esperanza y el sentido de propósito, subraya que la alegría no solo proviene de momentos placenteros o logros específicos, sino también de la conexión emocional con otros, la búsqueda de metas significativas y el uso de nuestras fortalezas personales en la vida diaria.

De acuerdo con Antisoli et al. (2019) en Chile, la familia al recibir el diagnóstico de SD, inicia una trayectoria emocional que los acompañará de por vida. El proceso se complementa con el apoyo social, que establece la familia con las instituciones y organizaciones aliadas, que brindan el soporte emocional necesario para lograr en sus hijos autonomía y calidad de vida. Asimismo, se evidenció a través de la entrevista, que los padres al momento del diagnóstico manifiestan una gama de sentimientos desde impacto, negación, tristeza o dolor, hasta lograr la aceptación y alegría.

La investigadora deduce que los padres han manifestado diversos sentimientos tras recibir el diagnóstico de síndrome de Down. Estos sentimientos varían y no siguen un orden determinado, ya que cada familia vive el proceso de acuerdo con sus experiencias propias, conocimientos y el apoyo recibido. La alegría surge a medida que ellos van encontrando aceptación y amor incondicional hacia su hijo, valorando los momentos compartidos y celebrando los logros y el crecimiento de su hijo. Este proceso de encontrar alegría en medio de los desafíos puede ser una poderosa fuente de bienestar y resiliencia para las familias

TRISTEZA VS ALEGRÍA

En la malla de sentimientos que experimentan los padres tras el diagnóstico de SD, se observa una divergencia entre sentimientos de tristeza y alegría. Al respecto Díaz & Ramírez (2018) en el contexto de las diversas emociones experimentadas, por los padres al inicio, ya que, experimentan una profunda tristeza al recibir el diagnóstico de SD. Sin embargo, con el tiempo, muchos informan una transición hacia sentimientos de alegría y aceptación.

Tras recibir el diagnóstico de síndrome de Down, los padres experimentan una mezcla de emociones tristeza y alegría. Inicialmente, la tristeza surge por la alteración de sus expectativas y sueños, acompañada de un duelo y miedo constante sobre el futuro de su hijo. Este sentimiento se agrava por el temor a la discriminación y las dificultades sociales. Con el tiempo, el amor incondicional hacia su hijo y la celebración de sus logros generan una profunda alegría

BENDICIÓN DE DIOS

Para alcanzar la etapa de aceptación, los padres pasan por un proceso arduo, tras el impacto inicial del diagnóstico, muchos buscan consuelo en sus creencias espirituales, lo que incrementa su fe y los lleva a interpretar la llegada de su hijo como una bendición de Dios. Como se muestra en los discursos: N° I “...llegó a mi familia como una bendición...”, VI “...bendición”, XVI “...bendición”.

De manera similar Abanit et al. (2021) en Indonesia argumenta que los padres utilizan diversos mecanismos de afrontamiento para enfrentar los impactos que trae la discapacidad de un hijo, basándose en sus experiencias, culturas, religión y el apoyo recibido. La espiritualidad proporciona consuelo y esperanza a los padres, permitiéndoles encontrar fortaleza en sus creencias religiosas y desarrollar una perspectiva positiva sobre la situación. Ese enfoque espiritual no solo los ayuda a manejar el estrés y la incertidumbre, sino que, fomenta un sentido de comunidad y apoyo social, facilitando la adaptación y aceptación de la discapacidad de su hijo.

La investigadora resume que, al abordar las vivencias desde una perspectiva subjetiva, será de gran utilidad para los padres y otros miembros de la familia de niños con síndrome de Down. A través del análisis y la comprensión de las experiencias, se podrán desarrollar en investigaciones posteriores, estrategias de apoyo que permitan enfrentar la situación con menos miedo y conflictos.

V. CONSIDERACIONES FINALES

1. Los padres que participaron en el estudio experimentan una mezcla de emociones fuertes tras el diagnóstico de sus hijos, predominando el miedo y la tristeza debido a la incertidumbre sobre el futuro. Sin embargo, también sienten alegría y satisfacción al observar los avances y logros de sus hijos, lo que les motiva y energiza. La fe y la espiritualidad les proporcionan consuelo y fortaleza, permitiéndoles ver a sus hijos como una bendición y un regalo divino que ha enriquecido sus vidas significativamente.
2. El miedo es una reacción predominante en los padres debido al impacto inesperado del diagnóstico. Este miedo abarca diversas dimensiones, incluyendo la incertidumbre sobre el futuro, posibles complicaciones de salud, preocupaciones sobre la aceptación social y el cuidado a largo plazo del niño.
3. El sentimiento de tristeza que atraviesan los padres frente al diagnóstico de esa condición de su hijo, refleja una reacción natural ante una situación inesperada y desafiante.
4. La alegría surge a medida que ellos van encontrando aceptación y amor incondicional hacia su hijo, valorando los momentos compartidos y celebrando los logros y el crecimiento de sus menores.
5. Tras el impacto inicial del diagnóstico, muchos buscan consuelo en sus creencias espirituales, lo que incrementa su fe y los lleva a interpretar la llegada de su hijo como una bendición de Dios.

VI. RECOMENDACIONES

A los padres y madres de los niños que participaron en el estudio, buscar soporte emocional y psicológico para comprender, apoyar y aceptar el diagnóstico de síndrome de Down.

A la directora del CEBE “Monseñor Octavio Ortiz Arrieta”, promover un trabajo colaborativo con los padres de familia, brindándoles un soporte integral y estableciendo una comunicación continua. Fomentar un diálogo abierto y frecuente con las familias abordando de manera efectiva las necesidades y preocupaciones relacionadas con el desarrollo y bienestar de sus hijos

A la escuela Profesional de Psicología de la Universidad Nacional Toribio Rodríguez de Mendoza (UNTRM), trabajar de manera conjunta con las organizaciones aliadas que apoyan a padres de hijos con síndrome de Down, para mejorar su calidad de vida.

VII. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Abanit, G., Klau, N., Paul, B., Hawke, K., Crutzen, R., & Mwanri, L. (2021). *Estrategias de afrontamiento psicológico, sociocultural y económico de madres o cuidadoras de niños con discapacidad en el distrito de Belu, Indonesia*. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0251274>
- Alarcon, Y. (2019). *Vivencias de los padres de familia en el cuidado de niños con Síndrome de Down en el distrito del Rímac—2019* [Tesis de licenciatura, Universidad de Ciencias y Humanidades]. <http://hdl.handle.net/20.500.12872/648>
- Anatolievna, E. (2020). Inclusión de los niños con capacidades diferentes en escuelas regulares en México: Propósitos y realidad. *Andamios, Revista de Investigación Social*, 17(43), 249-270. <https://doi.org/10.29092/uacm.v17i43.774>
- Andrade, A., & Villaprado, W. (2021). *Impacto emocional en las familias que presentan personas con discapacidades atendidas en el Dispensario El Higuerón*. 6(6).
- Antisoli, Y., Campusano, C., Moraga, T., Uberuaga, M., San Martín, D., & Tapia, C. (2019). Vivencias socioemocionales en familias de jóvenes con Síndrome de Down en Padre Las Casas, Chile. *Actualidades Investigativas en Educación*, 19(3). <https://doi.org/10.15517/aie.v19i3.38783>
- Braga, P., Silva, J., Guimarães, B., Riper, M., & Duarte, E. (2021). Problem-solving and coping in family adaptation of children with Down Syndrome. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 55, e03708. <https://doi.org/10.1590/s1980-220x2020001803708>
- Bravo, L., García, U., Hernández, M., & Ruiz, M. (2013). *La entrevista, recurso flexible y dinámico*. 2(7). http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2007-50572013000300009&lng=es&tlng=es

- Casado, F., Martínez, M., Criado, J., & Martínez, A. (2023). Análisis del impacto emocional en familias con hijos/as con un diagnóstico de discapacidad. *Revista Española de Discapacidad*, 11(2), 135-148. <https://doi.org/10.5569/2340-5104.11.02.08>
- Chávez, J. (2023). *Sentimientos de los padres de niños con discapacidad. Institución educativa básica especial pública, Chachapoyas 2021*. [Tesis de licenciatura, Universidad Nacional Toribio Rodríguez de Mendoza]. <https://hdl.handle.net/20.500.14077/3031>
- Chiroque, M. (2020). Niños con discapacidad: Resiliencia y calidad de vida según la experiencia de los padres: *CASUS. Revista de Investigación y Casos en Salud*, 5(2), 50-59. <https://doi.org/10.35626/casus.2.2020.235>
- CONADIS. (2022). Día Mundial del Síndrome de Down. *Consejo Nacional para la Integración de la Persona con Discapacidad*. <https://www.gob.pe/institucion/conadis/noticias/593360-dia-mundial-del-sindrome-de-down>
- Couto, D., Riper, M., & Duarte, E. (2020). Evaluación familiar del diagnóstico del síndrome de Down. *Texto & Contexto - Enfermagem*, 29, e20190188. <https://doi.org/10.1590/1980-265x-tce-2019-0188>
- Cruz, J. C. B., Cevallos, M. A. G., Lara, P. D. G., & Cuesta, M. A. M. (2020). *Experiencias de crianza de padres y madres de hijos/as con Síndrome de Down*.
- Díaz, V., & Ramírez, F. (2018). *Vivencias y calidad de vida en madres y padres de niños con Síndrome de Down*. [Tesis de Licenciatura, Universidad Central de Venezuelaa]. <http://hdl.handle.net/10872/19176>

- Domínguez, R., & Ibarra, E. (2017). *La psicología positiva: Un nuevo enfoque para el estudio de la felicidad*. 21(96).
<http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=199551160035>
- Faster, C. (2024). *Saturación alcanzar la suficiencia de datos en el análisis cualitativo*.
<https://fastercapital.com/es/contenido/Saturacion--alcanzar-la-suficiencia-de-datos-en-el-analisis-cualitativo.html>
- Fuster, D. (2019). Investigación cualitativa: Método fenomenológico hermenéutico. *Propósitos y Representaciones*, 7(1), 201.
<https://doi.org/10.20511/pyr2019.v7n1.267>
- González, L., Sosa, J., & Fierro, S. (2018). Online virtual sampling based on social networks to locating Teleworkers as participants in a study conducted in Victoria de Durango, Mexico. *PAAKAT: Revista de Tecnología y Sociedad*, 8(15), 1-18.
<https://doi.org/10.32870/Pk.a8n15.333>
- Llatas, Y. (2023). *Vivencias de las madres de hijos con síndrome de Down, Chachapoyas - Amazonas*, [Tesis de licenciatura, Universidad Nacional Toribio Rodríguez de Mendoza]. <https://hdl.handle.net/20.500.14077/3055>
- MINSA. (2023). Día Mundial del Síndrome de Down: MINSA llama a desterrar la infantilización de esa condición. *Diario del Bicentenario el Peruano*.
[https://elperuano.pe/noticia/208196-dia-mundial-del-sindrome-de-down-minsa-llama-a-desterrar-la-infantilizacion-de-esa-condicion#:~:text=El%20Ministerio%20de%20Salud%20\(Minsa,las%20gestant es%20con%20embarazos%20de](https://elperuano.pe/noticia/208196-dia-mundial-del-sindrome-de-down-minsa-llama-a-desterrar-la-infantilizacion-de-esa-condicion#:~:text=El%20Ministerio%20de%20Salud%20(Minsa,las%20gestant es%20con%20embarazos%20de)
- Morea, E., & Anaya, M. (2020). *Vivencias de un grupo de padres ante el diagnóstico de discapacidad cognitiva de un hijo(a) en Apartadó—Antioquia (Colombia) 2019*

- [Tesis de licenciatura, Universidad de Antioquia].
<https://hdl.handle.net/10495/15627>
- Naciones Unidas. (2024, marzo 21). Día Mundial del Síndrome de Down 21 de marzo. *Naciones Unidas*. <https://www.un.org/es/observances/down-syndrome-day>
- OMS. (2023). *Trastornos congénitos*. <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/birth-defects>
- Pineda, E., & Alvarado, E. (2017). *Metodología de la investigación* (3ra ed.). Organización Panamericana de la Salud. <https://investigar1.wordpress.com/wp-content/uploads/2010/05/metodologc3ada-de-la-inv-capc3adtulo-1.pdf>
- Piza, N., Amaiquema, F., & Beltrán, G. (2019). *Métodos y técnicas en la investigación cualitativa. Algunas precisiones necesarias*.
- Prado, M., Souza, M., Monticelli, M., Cometto, M., & Gomez, P. (2018). *Investigación cualitativa en enfermería. Metodología y didáctica*. Serie PALTEX Salud y Sociedad 2000, Número 10. Serie PALTEX Salud y Sociedad 2000, Número 10
- Rivera, Y., Cherrez, C., & Yuquilema, J. (2019). *Importancia y relevancia de la ética en la investigación*.
- Ticlla, K. (2024). *Vivencias de los padres con hijos/as con síndrome de Down*. Chota, 2022 [Tesis de licenciatura, Universidad Nacional de Cajamarca].
<http://hdl.handle.net/20.500.14074/6401>
- Toapanta, V. (2022). “*Experiencia familiar en la crianza de niños con síndrome de Down*” [Tesis de licenciatura, Universidad Técnica de Ambato].
<https://repositorio.uta.edu.ec/jspui/handle/123456789/36817>

ANEXOS



Anexo 01

Matriz de Consistencia

Título: Vivencias de los padres en el diagnóstico de niños con síndrome de Down.Chachapoyas-2023.

PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN	OBJETIVOS	MARCO METODOLÓGICO
<p>¿Cómo vivencian los padres el diagnóstico de niños con síndrome de Down en Chachapoyas-2023?</p>	<p>General: Comprender el fenómeno de las vivencias de los padres en el diagnóstico de niños con síndrome de Down.Chachapoyas-2023.</p>	<p>Orientación: Básica. Contrastación: Descriptiva. Enfoque: Cualitativa fenomenológica. Área de estudio: padres de familia que tengan un integrante con síndrome de Down. Población: padres y madres de familia que tengan un integrante con síndrome de Down de la ciudad de Chachapoyas, Amazonas. Muestra: compuesta por 20 padres de familia que tengan un integrante con síndrome de Down Chachapoyas. Amazonas, logrando la saturación en el participante N° 16. Método: Inductivo. Técnica: Entrevista a profundidad. Instrumento: Guía de entrevista no estructurada a profundidad. Análisis: de contenido cualitativo Presentación: Esquemas de aproximación fenomenológica.</p>



Anexo 02



UNIVERSIDAD NACIONAL TORIBIO RODRIGUEZ

DE MENDOZA DE AMAZONAS

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Yo.....identificado(a)
con DNI N°, he sido informado (a) por la investigadora Joselin
Katerine Oliva Lapiz de la escuela profesional de psicología de la Universidad Nacional
Toribio Rodríguez de Mendoza de Amazonas, quien está realizando un trabajo de
investigación titulado “Vivencias de los padres en el diagnóstico de niños con síndrome
de Down.Chachapoyas-2023”.

Es por eso que doy mi consentimiento de formar parte de esta investigación sabiendo que
la información brindada será grabada al cual tendrá acceso la tesista y la asesora quienes
garantizan la confidencialidad y secreto a mi privacidad.

Soy consciente que el informe final de investigación será publicado, así mismo tendiendo
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 del informante

Firma del investigador



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



GUÍA DE ENTREVISTA A PROFUNDIDAD

I. INTRODUCCIÓN.

Estimado señor/a, reciba cordial saludo de la tesista Joselin Katerine Oliva Lapiz, invito su participación en el desarrollo del presente estudio, que tiene como objetivo ejecutar el informe de investigación titulado “vivencias de los padres en el diagnóstico de niños con síndrome de Down. Chachapoyas–2023”. Se pide que por favor responda las interrogantes con total sinceridad teniendo en cuenta la seriedad del caso, agradezco de antemano su participación.

II. DATOS GENERALES:

- **Seudónimo:**
- **Edad:**
- **Sexo:**
- **Parentesco:**

III. INSTRUCCIONES

A continuación, se realizarán preguntas enfocadas al momento de recibir el diagnóstico, responda a ello en cuanto a sus experiencias vividas y su criterio.

Pregunta orientadora

1. ¿Qué sentiste cuando te dijeron que tu hijo(a), tenía síndrome de Down?
2. ¿Qué más?

Anexo 04



UNIVERSIDAD NACIONAL TORIBIO RODRÍGUEZ
DE MENDOZA DE AMAZONAS



COMPROMISO DE CONFIDENCIALIDAD

Estimado participante:

La presente investigación, para el cual usted ha manifestado libremente su deseo de participar, y habiendo aceptado su consentimiento informado, la autora de la presente investigación reafirma con usted a guardar la máxima confidencialidad respecto a toda la información que se recaudara en el proceso, finalmente queda manifestarle que los resultados serán utilizados exclusivamente en la investigación y no le perjudicarán en lo absoluto.

Atentamente,

Joselin Katerine Oliva Lapid