



**UNIVERSIDAD CÉSAR VALLEJO**

FACULTAD DE CIENCIAS MÉDICAS

ESCUELA ACADÉMICO PROFESIONAL DE ENFERMERIA

“EXPERIENCIAS DEL CUIDADOR PRINCIPAL DE PERSONAS  
CON SÍNDROME DE DOWN EN LA ASOCIACIÓN AMOR SIN  
LÍMITES TRUJILLO 2016”

## **TESIS**

**AUTORA:**

PAREDES MENCHOLA, VERÓNICA DEL ROSARIO

**ASESORAS:**

Mg. Marleny Bocanegra Masias

Mg. Helen Rivera Tejada

**LÍNEA DE INVESTIGACIÓN:**

Cuidado de Enfermería en las diferentes etapas de la vida

**TRUJILLO - PERÚ**

**2016**

## **AGRADECIMIENTO:**

Me gustaría agradecer sinceramente a mis asesoras de Tesis Mg. Marleny Bocanegra Masías y Mg. Helen Rivera Tejada por su esfuerzo y dedicación.

Por sus conocimientos, sus orientaciones, su manera de trabajar, su persistencia, su paciencia y su motivación han sido fundamentales para mi formación como investigadora y como profesional de la salud, para brindar una atención con calidad, y amor.

A su manera han sido capaces de ganarse mi admiración, así como sentirme en deuda por todo el aprendizaje recibido en el periodo de duración del desarrollo de mi Tesis.

Al mismo tiempo agradecer a mi alma mater la Universidad César Vallejo que me regalo 5 maravillosos años llenos de aventuras, anécdotas y amistades que jamás olvidaré, más que una carrera, me brindo una familia, sin ella no sería la profesional que soy.

Gracias Dra María Elena Gamarra Sánchez por estar siempre en todas nuestras actividades, ser más que nuestra directora, ser nuestra amiga, nuestra profesora, por darnos la fortaleza para seguir adelante y no dejarnos caer.

## DEDICATORIA:

“A mi padre, por su extrema perseverancia y esfuerzo para brindarnos una educación de calidad, aquí tienes mi gran triunfo, gracias por apoyarme siempre a tu manera, ahora me toca a mí corresponderte”

“A mi madre, por estar conmigo en mis buenos y malos momentos, por todos los trabajos y las madrugadas juntas, por darme las fuerzas que necesitaba cuando sentía que ya no podía más, por no dejarme sola, ser valiente y luchar ante cualquier adversidad”

“A Mi padrino Antonio por brindarme todo su apoyo incondicional desde pequeña para salir adelante, darme mucho amor, ser mi confidente y mi gran amigo que está ahí cuando más lo necesito”

“A mi madrina Pepa por inspirarme con sus palabras a seguir esta carrera profesional, y que ahora al lado del señor guía mis pasos”

“A mis hermanitas Gabriela y Ximena, por ser mi motivo de superación, para ser la profesional que soy, y ahora ser su mayor ejemplo a seguir”

“A mi tío Carlos Eduardo Menchola Alfaro por ser la inspiración de esta investigación porque a pesar de tener Síndrome de Down ha logrado ser exitoso y feliz.”

“A la persona que me hace feliz día a día, por llevarme temprano a clases, al hospital y no dejarme faltar, ni caer a pesar de tanto obstáculo... Antony”

“A mi abuelito Alejandro Menchola Sipion por enseñarme que existen muchas maneras de amar, y a pesar de que partió recibirá mi título desde el cielo al lado de Dios, a un mes de su fallecimiento, por ustedes brindaré atención humana con calidad y amor.”

# INDICE

|   |    |
|---|----|
| <b>I.- INTRODUCCIÓN</b> .....                                 | 3  |
| <b>Trabajos Previos:</b> .....                                | 5  |
| <b>Teorías Relacionadas</b> .....                             | 8  |
| <b>Justificación:</b> .....                                   | 10 |
| <b>OBJETIVOS</b> .....  | 11 |
| <b>II.-MARCO METODOLÓGICO:</b> .....                          | 12 |
| <b>Diseño:</b> .....  | 13 |
| <b>Escenario De Estudio:</b> .....                            | 14 |
| <b>Caracterización De Sujetos De Estudio:</b> .....           | 15 |
| <b>III.- TRAYECTORIA METODOLÓGICA:</b> .....                  | 16 |
| <b>Técnicas E Instrumentos De Recolección De Datos:</b> ..... | 18 |
| <b>Aspectos Éticos:</b> .....                                 | 19 |
| <b>Criterios De Rigor</b> .....                               | 21 |
| <b>IV.- DISCURSOS</b> .....                                   | 22 |
| <b>V.- Aporte Final de Fenómeno de Estudio:</b> .....         | 75 |
| <b>VII.- RECOMENDACIONES</b> .....                            | 84 |
| <b>VIII.- REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS</b> .....                | 85 |

## RESUMEN

La presente investigación cualitativa fenomenológica tuvo como propósito describir las experiencias, cuidados y posibles obstáculos del cuidador principal de la personas con síndrome de Down, se utilizaron los fundamentos de la teoría de Jean Watson, Heidegger, teniendo como escenario la Asociación Amor sin Límites, los participantes fueron nueve cuidadores principales de personas con Síndrome de Down a quienes se aplicó una entrevista personalizada no estructurada. A través del muestreo de bola de nieve y por saturación se obtuvieron los discursos grabados, para posteriormente analizarlos, utilizando como trayectoria metodológica la fenomenología, develando a profundidad la experiencia del cuidador principal, a través de la reducción fenomenológica logrando identificar la esencia del fenómeno de estudio haciendo posible la interpretación fenomenológica individual o análisis ideográfico y la búsqueda de convergencias y divergencias a través del análisis nomotético en todo el conjunto de participantes llegando a comprender el fenómeno de estudio a través de las siguientes categorías; respecto a las características del cuidado: estado de salud vulnerable, mama canguro, cuidados en hospitalización y sobreprotección. En tanto los sentimientos del cuidador principal emergentes fueron: la soledad, el abandono, la desesperación, la angustia, el no querer tener más hijos con síndrome de Down. En relación a las experiencias del cuidador principal resaltan: es una bendición, poseen muchas habilidades, sufrieron discriminación, acompañamiento para su desarrollo personal. Una Consideración final importante es que las personas con síndrome de Down se desarrollan libremente con los cuidados recibidos por su cuidador principal en la sociedad.

**PALABRAS CLAVE:** Cuidado, cuidador principal, síndrome de Down

## **ABSTRACT**

The present phenomenological qualitative research was aimed at describing the experiences, care and possible obstacles of the main caregiver of people with Down syndrome, using the foundations of Jean Watson's theory, Heidegger, taking as a scenario the Love Without Limits Association, the Participants were nine main caregivers of people with Down Syndrome who were given an informal unstructured interview. Through the sampling of snowball and by saturation the recorded speeches were obtained, to later analyze them, using as a methodological trajectory the phenomenology, revealing in depth the experience of the main caregiver, through the phenomenological reduction, managing to identify the essence of the phenomenon of Study making possible the individual phenomenological interpretation or ideographic analysis and the search for convergences and divergences through the nomothetic analysis in the whole set of participants coming to understand the phenomenon of study through the following categories; Regarding the characteristics of care: vulnerable health status, kangaroo breast, hospitalization care and overprotection. As the main caretaker's feelings emerged were: loneliness, abandonment, despair, anguish, not wanting to have more children with Down syndrome. In relation to the experiences of the main caretaker highlight: it is a blessing, possess many skills, suffered discrimination, accompaniment for personal development. An important final consideration is that people with Down syndrome develop freely with the care received by their primary caregiver in society.

**KEYWORDS:** Care, primary caregiver, Down syndrome

# I.- INTRODUCCIÓN

## REALIDAD PROBLEMÁTICA

En la actualidad se considera que un 10% de la población mundial, representado por 650 millones de personas, viven con alguna ausencia de estado óptimo (discapacidad). Se estima que esta cifra seguirá aumentando, debido al crecimiento y envejecimiento de la población, 6 millones y medio de personas en el mundo padecen síndrome de Down. <sup>1</sup>

El síndrome de Down es una Enfermedad congénita caracterizada por retraso mental y varios tipos de malformaciones asociadas, que afecta aproximadamente a uno de cada 1000 recién nacidos de ambos sexos, de todas las etnias y estratos sociales. <sup>2</sup>

En el Perú el Instituto Nacional de Estadística e información (INEI) da cuenta que en el país hay 1'575.402 personas con algún tipo de discapacidad. La limitación del 32,1% de ellas tienen Síndrome de Down esto quiere decir que casi 80,000 peruanos viven con un cromosoma 21 adicional. <sup>3, 4</sup>

En la Región La Libertad existen más de 2 600 casos de personas con síndrome de down estos se encuentran en mayor número en la sierra liberteña, y en Trujillo se estima más de 650 personas según entrevista realiza al Dr Abanto, Presidente de CONADIS La Libertad. <sup>5</sup>

El responsable de este síndrome es un cromosoma 21 de sobra en todas las células de la persona afectada y por este motivo también se le conoce como trisomía 21. Es la causa genética más frecuente de retraso mental leve y moderado. Los afectados tienen una gran variedad de condiciones médicas asociadas, tales como aumento del riesgo de padecer de cardiopatía (50%), la más común es la comunicación atrioventricular; de defectos visuales (50%); de pérdida auditiva (75%); otitis media (50% hasta 75%); enfermedad de la tiroides (15%); anomalías gastrointestinales (5%), incluyendo estenosis o atresia duodenal (50%), ano imperforado (20%), y megacolon (10%) y también aumento del riesgo de desarrollar leucemia (<1%).

Por todo esto es evidente que las personas con síndrome de Down son una parte importante de la población que atienden las enfermeras y otros profesionales de la salud. Los padres de las personas con trisomía 21 suelen sentirse más cómodos con el personal de enfermería y muchas veces les confían dudas y temores que no se atreven o no hay tiempo suficiente para comentarle al médico tratante. En el síndrome de Down, la presencia de un cromosoma 21 extra y otro material genético propio de ese cromosoma, introduce una modificación con consecuencias reales aunque variables entre los distintos individuos sobre la constitución del organismo humano expresada en sus múltiples órganos y sistemas. <sup>6</sup>

El cambio más grande quizás es la expectativa de vida que tienen las personas con síndrome de Down. La expectativa de vida en el Perú era de 30 a 35 años, y ahora está por encima de los 60, “Antes la gente cruzaba la vereda, los veían como extraños ahora con toda la publicidad han entendido que son seres que dan amor hasta personas que no conocen”. <sup>7</sup>

A partir del 2013 se empezaron a hacer hincapié en los derechos de las personas con síndrome de Down, ahora están incluidos en busca de trabajos con los mismos derechos que cualquier trabajador.

En el 2013 se generó la resolución N° 372 – 2013 en el ministerio de salud el cual indica el 21 de marzo como día nacional del síndrome de Down, incluyendo mucho más a las personas con esta afección unirse a la sociedad, asimismo, programas de intervención temprana a nivel nacional desde los 15 días de nacimiento, y programas de educación escolar especial para ir acorde a las necesidades de ellos con el fin de renovarse cada año. <sup>8</sup>

## Trabajos Previos:

**Culquicóndor E.<sup>9</sup>** Investigó la “Calidad de cuidado y su relación con los factores socioculturales de las madres con síndrome de down de la I.E sagrada familia en el distrito de LA ESPERANZA” en el año 2014 en el cual determinó la calidad del cuidado que brindan las madres a sus niños con Síndrome de Down y la relación que tienen con los factores socioculturales referentes al grado de instrucción, edad, procedencia, ocupación. Para el presente trabajo realizó un consentimiento informado a cada una de las madres, indicando sobre la investigación y confidencialidad que se dará.

Investigó, este trabajo de investigación es de tipo descriptivo de corte trasversal; Fue en una población y muestra de 50 madres de familia, se utilizó como técnica la entrevista para la variable de calidad de cuidado, cuestionario que fue elaborado por la autora que implicó 5 dimensiones, entorno saludable, alimentación saludable, seguridad y protección, apoyo emocional y educación, obteniendo que el 58% (29) de las madres de niños con síndrome de Down presentan un nivel regular en la calidad de su cuidado, 40% tiene un nivel bueno y 2% un nivel malo; el 34% de las madres estudiadas tienen grado de instrucción superior, 60% de las madres proceden del área urbana, 64% de las madres son amas de casa, el 46% se encuentra entre las edades de 25 a 35 años y el 28% tiene más de 45 años.

Se demuestra que la calidad de cuidado se relaciona significativamente con los factores socioculturales de procedencia, grado de instrucción, ocupación y edad de las madres y / o cuidadoras de niño con síndrome de Down.

De acuerdo con los valores obtenidos de chi-cuadrado, un nivel de significancia  $P=0,000$  el cual es menor al nivel estándar  $0,05$ . Dando como recomendaciones desarrollar programas educativos especiales dirigidos a los padres para el manejo y cuidado de los niños con síndrome de Down, promover escuelas para padres para mejorar el cuidado de sus niños, proponer estudios de investigación que identifiquen la relación entre calidad del cuidado entre todos los integrantes de la familia y todos sus factores.

**Mantilla L.**<sup>10</sup> Investigó la “Actitud materna y clima social familiar en madres de niños con Síndrome de Down del cebe sagrada familia” en el año 2011 en el cual investigó sobre cómo es la manera de comportarse de madres con síndrome de Down y como es el clima social en la familia. Queriendo obtener la predisposición de la madre para comportarse con su hijo, como es la apreciación socio ambiental y las relaciones interpersonales de los miembros de la familia, los aspectos de desarrollo que tienen mayor importancia en ella y estructura básica.

Esta investigación está orientada a describir, explicar, predecir o retroceder la realidad, con lo cual se va en búsqueda de principios y leyes generales que permita organizar una teoría científica. Así mismo también es descriptiva porque está orientada al conocimiento de la realidad tal como se presenta en una situación espacio temporal. El diseño de la investigación es de tipo descriptivo correlacional esta examinó la relación entre las variables, actitud materna y clima social familiar.

La población constituye un total de 235 madres del CEBE sagrada familia y la muestra fue aplicada en 53 personas madres que oscilan entre las edades de 35 a 50 años, Como instrumentos utilizaron la escala de actitudes maternas, la escala de clima social familiar, En la investigación determinó que las madres jóvenes tenían dificultad en sus primeros meses pero que lograban un proceso de adaptación conforme a los días y con trabajo psicológico llegando a querer más que su propia vida a su hijo e involucrándose en todos su desarrollo emocional, físico, y educativo. En las madres integrantes se predomina el nivel medio cada una de las actitudes maternas.

**Aliaga M.**<sup>11</sup> Investigó sobre la Efectividad del programa educativo. "cuidado, expresión de amor", en el nivel de conocimiento sobre nutrición y actividad física del escolar con Síndrome Down en Pacasmayo 2010.

El presente estudio de investigación es de tipo cuasi experimental se realizó en la institución Educativa Básica Especial de Pacasmayo, con la finalidad de determinar la efectividad del programa educativo. Cuidado expresión de amor en el nivel de conocimientos del cuidador, sobre nutrición y actividad física del escolar con síndrome Down. La muestra estuvo conformada por 50 cuidadores padres, madres elegidos de manera aleatoria. Obteniendo como resultados que el programa fue exitoso y beneficioso esto se evaluó mediante un pre y post test, 99% de la muestra obtuvo todas las preguntas correctas, y expresaron la importancia de la actividad física en sus hijos.

**Isla Z.<sup>12</sup>** Investigó " VIVENCIAS DE LAS MADRES QUE TIENES UN HIJO CON SINDROME DE DOWN" El presente trabajo de estudio tuvo como finalidad develar las vivencias de las madres con respecto a tener un niño con síndrome de Down, buscando descubrir y comprender la esencia del fenómeno se entrevistó a 15 madres de niños con Síndrome de Down, en la ciudad de San Pedro de Lloc, Esta investigación inició el 1 de mayo hasta el 12 de Julio del 2011. La trayectoria metodológica empleada fue la fenomenológica en la perspectiva de Martín Heidegger. Llegando a la conclusión de que la totalidad de las madres estudiadas presentaban sentimientos de tristeza, rechazo, aceptación ante sus hijos que fueron cambiando con el tiempo que pasaban con su niño mejorando con apoyo familiar y emocional, logrando presenciar vivencias y experiencias únicas de las cuales no se arrepienten y desearían volver a ver a las que ellas llaman "travesuras de sus pequeños". Utilizó como instrumentos de evaluación la entrevista para luego poder desarrollar sus discursos.

En el presente proyecto se optó por tomar las bases teóricas filosóficas de Martin Heidegger y la teorista Jean Watson.

## Teorías Relacionadas

**(WATSON)** <sup>13</sup> Sostiene que el cuidado inicia cuando la enfermera entra en el campo fenomenológico del paciente (marco de referencia de la persona, realidad subjetiva compuesta en su totalidad de la experiencia humana consistente en sentimientos, sensaciones corporales, pensamientos, creencias espirituales, expectativas, consideraciones ambientales, y sentido/significado de las percepciones de uno mismo todas las cuales están basadas en la historia pasada, el presente, y el futuro imaginado de uno mismo, a causa de la gran reestructuración administrativa de la mayoría de los sistemas de cuidado de salud en el mundo, se hace necesario el rescate del aspecto humano, espiritual y transpersonal, en la práctica clínica, administrativa, educativa y de investigación por parte de los profesionales en el campo de la enfermería. Esta relación describe cómo la enfermera va más allá de una evaluación objetiva, mostrando preocupación e interés hacia el significado subjetivo y más profundo de la persona en cuanto a su propia situación de salud. Este acercamiento destaca la unicidad tanto de la persona como de la enfermera, y también la mutualidad entre los dos individuos, que es fundamental a la relación. Como tal, la preocupación del que cuida y del cuidado, se conectan en una búsqueda mutua de significado de sentido e integridad, y quizás para la trascendencia espiritual de sufrimiento. Según Watson, una ocasión de cuidado es el momento (el foco en el espacio y el tiempo) en que la enfermera y otra persona viven juntas de tal modo que la ocasión para el cuidado humano es creada. Ambas personas, con sus campos únicos fenomenológicos, tienen la posibilidad de venir juntos a una transacción humana - humano.

(HEIDEGGER) <sup>14</sup> Sostiene que La fenomenología interpretativa o hermenéutica como una metodología filosófica para descubrir el significado del ser (entes) o existencia de los seres humanos en una manera diferente a la tradición positivista.

La fenomenología de Heidegger critica la visión cartesiana. Según la orientación cartesiana, en el ámbito de la ontología griega, para captar el ser de lo ente hace falta, dicho brevemente, orientarse previamente por un atributo, por un rasgo de lo que en cada caso sea lo ente también sostiene que Los seres humanos son seres autointerpretativos pero en una forma no teórica. Lo son porque las cosas tienen importancia para ellos.

Cuando los seres humanos expresan y actúan frente a lo que ellos están comprometidos o les interesa, toman una posición sobre lo que son. Los intereses o inquietudes de la persona ilustran lo que es importante y preocupante de una situación específica. Conocer y comprender lo que rodea al ser humano es una manera fundamental de ser en el mundo. Las personas entienden y captan significados de lo que les rodea mediante el lenguaje.

Los seres humanos son y están constituidos por el conocimiento y comprensión del mundo. Estos dos aspectos, pueden ser diferentes según el lenguaje que articula las distinciones cualitativas. Por tanto, el lenguaje sirve para representarse a sí mismo y al mundo, pero también constituye la vida. Ciertas maneras de ser, sentir y de relacionarse con los demás son solamente posibles con ciertos recursos lingüísticos. El lenguaje representa, articula y hace que las cosas se manifiesten y al hacerlo moldea nuestras vidas. El hombre cotidiano se descubre huyendo constantemente de sí mismo, de un temor que lo agobia. A esto Heidegger lo denomina (derrumbamiento), y consiste en una fuga de sí mismo.

El hombre que no es auténtico es el que se encuentra absorbido por las cosas que absorben a cualquiera y termina por interpretarse a sí mismo como una cosa entre otras. El principal objetivo de Heidegger fue entender lo que significa ser una persona y cómo el mundo es inteligible para los seres humanos. La fenomenología mira las cosas por sí mismas. Un fenómeno para Heidegger es lo que se muestra por sí mismo, lo que se hace manifiesto y visible por sí mismo. Una entidad puede manifestarse por sí misma de diferentes maneras dependiendo del acceso que se tenga a esta.

## Formulación Del Problema De Investigación

- ¿Cuáles son las experiencias, y sentimientos del cuidador principal de personas con síndrome de Down en la asociación Amor sin Límites, Trujillo 2016?

## Justificación:

El tema escogido para la presente investigación fue elegido porque en los últimos años se ha generado mucha publicidad sobre la inclusión social para las personas discapacitadas entre ellas las personas con síndrome de Down, dándoles más posibilidades de trabajo, exponiendo sus derechos y creando un ambiente en la sociedad en la cual ya no los ven con miedo y en la cual sus padres también los muestran a la luz del día ante la sociedad, despertando en mí un gran interés por saber cómo es la calidad de vida que ellos reciben, como son las experiencias de los cuidadores, y sobre todo como siguen en su día a día en nuestra sociedad.

Existen pocas investigaciones sobre la calidad y el cuidado que reciben las personas con síndrome de Down, considerando estudiar e investigar sobre “Las experiencias del cuidador principal de las personas con síndrome de Down en la asociación Amor Sin Límites” en lo cual podremos plantear acciones orientadas a mejorar las conductas, cuidados de estos, ya que como futuras enfermeras debemos ofrecer cuidado, educar sobre el cuidado en un trabajo mano a mano con los cuidadores directos del hogar.

A través de la experiencia en la práctica comunitaria pude ser testigo de cómo es el cuidado que brindan estos cuidadores a las personas con síndrome de Down y también porque un miembro de mi familia tiene este síndrome demostrándome que son personas muy cariñosas, talentosas y que pasan día a día por muchas situaciones desagradables como agradables, motivo por el cual me planteé la pregunta orientadora y me motive por esta investigación.

## **Hipótesis:**

¿Las personas con síndrome de Down pueden desarrollarse libremente con los cuidados recibidos por su cuidador principal en la sociedad actual?

## **OBJETIVOS**

### **Objetivo General:**

- Analizar las experiencias del cuidador principal de personas con síndrome de Down en la asociación Amor sin Límites de Trujillo, 2016

### **Objetivos Específicos:**

- Analizar las características del cuidado que se le brinda a las personas con síndrome de Down
- Analizar los sentimientos y percepciones en los cuidadores de personas con síndrome de Down
- Describir las experiencias, cuidados y posibles obstáculos que presenta o presentó el cuidador principal de las personas con síndrome de Down.
- Conocer y comprender las experiencias del cuidador principal de las personas con Síndrome de Down
- Develar las experiencias del cuidador principal de las personas con Síndrome de Down

## II.-MARCO METODOLÓGICO:

### Tipo De Estudio:

- Cualitativo.<sup>15</sup> La investigación cualitativa o metodología cualitativa es un método de investigación usado principalmente en las ciencias sociales que se basa en cortes metodológicos basados en principios teóricos tales como la fenomenología, la hermenéutica, la interacción social tiene como objetivo la descripción de las cualidades de un fenómeno. Busca un concepto que pueda abarcar una parte de la realidad. En investigaciones cualitativas se debe hablar de entendimiento en profundidad en lugar de exactitud: se trata de obtener un entendimiento lo más profundo posible.

Este estudio sitúa la intención de llegar a la esencia o a su estructura, el cual es mostrado en los discursos refiriéndose a la experiencia que los cuidadores de personas con síndrome de Down vivencian en su mundo, indicando la situación de existencia de ellos mediante sus experiencias.

Por esto se llegara a comprender el fenómeno de estudio y las expectativas de esta investigación serán logradas comprendiendo los factores ambientales y emocionales que viven estas personas día a día, este estudio describe a una cultura o a un grupo de gente siendo detallado de un caso permitiendo desarrollarlo a partir de estudios de experiencia y se basa en la experiencia de los individuos frente a un fenómeno centrándose en conceptos culturales y micro culturales (costumbres, valores, prácticas, normas, rituales), este proceso entiende las particularidades de un caso en particular, cuando el interés abarca muchos casos, el objetivo es entender un fenómeno más general.

## **Contribución Del Estudio:**

La presente investigación brinda información sobre los cuidados que reciben las personas con síndrome de Down, para así poder mejorar su calidad y expectativas de vida

## **Diseño:**

Se trata de un estudio fenomenológico que trata de comprender al ser humano a partir de la experiencia vivida, indica que no se puede separar al ser humano del mundo y se basa en la intencionalidad de la conciencia, expresando lo que la persona experimenta con relación al fenómeno o tipo de cómo se interpretando esas experiencias. La investigación fenomenológica tiene como bases filosóficas a Husserl y Heidegger, este tipo de investigación permite la comprensión de la percepción de la persona, e interpretar en base a una situación en particular. Fenomenología se refiere a la percepción del significado de un evento de una persona o un grupo de personas como es el caso de la presente investigación.

En este estudio se analiza las experiencias de los cuidadores que tienen a su cargo personas con síndrome de Down expresados por sí mismos, dentro de la cual se requiere identificar los factores de riesgo en esta experiencia en la asociación amor sin límites.

## Escenario De Estudio:

Es escenario el cual se desarrolló la investigación está situado en el distrito de Trujillo, Provincia de Trujillo, Departamento de La Libertad, la asociación Amor sin Límites se ubica en el centro de Trujillo, está integrado por 50 personas con síndrome de Down de edades que oscilan entre 6 meses y 40 años, cada persona con un tipo de familia diferente, dentro de Trujillo no se existe otra asociación exclusivamente para personas con síndrome de Down siendo la primera en Trujillo Aprobada por la Municipalidad Provincial de Trujillo en Junio del 2015, debido a que día a día observamos en los diferentes alrededores de Trujillo a personas con síndrome de Down acompañados de cuidadores que muchas veces los jalonean, gritan, tratan mal por este motivo y mucha falta de información se creó esta asociación en la que se encuentran diversos tipos de familia y de diferentes estatus sociales. Por ellos abordaré a esta asociación llevando a cabo entrevista en la Sala donde hacen sus reuniones mensuales los últimos viernes de cada mes en el centro de Trujillo Estete 343 siendo amplio, cómodo y de fácil acceso para las entrevistas. Esta asociación sin fines de lucro se mantiene mediante actividades realizadas entre los miembros como polladas, parrilladas, fiestas bailables para personas con Síndrome de Down, Desfiles de Moda, Bingos, etc, con el dinero recaudado compran diversos artículos para hacer crecer a la asociación y hacerla conocida, cuentan con auspiciadores como Isa Torres, Ozono Televisión, Ucv Satelital, Bocadoitos La casita de las tortas. Cuentan con recomendación de CONADIS La Libertad, ellos mandan a las personas con Síndrome de Down a esta asociación para brindarles consejería, ayuda psicológica, física, etc. La asociación Amor sin Límites cuenta con un abogado, una doctora, una psicóloga y muchas madres que con sus experiencias ayudan a las nuevas madres, en esta asociación se cuenta con personas con síndrome de Down que han sido campeones Mundiales de Marinera Norteña, campeones de las Olimpiadas Especiales en las diversas áreas.

## **Caracterización De Sujetos De Estudio:**

La mayoría de las personas con síndrome de Down tienen retraso mental leve o moderado. El retraso mental es una discapacidad que limita la capacidad intelectual de una persona, así como los comportamientos que utilizan las personas para desenvolverse en su vida diaria. Las personas con síndrome de Down también pueden tener retraso en el desarrollo de lenguaje y el desarrollo motor lento, que es la capacidad para usar sus músculos. Algunos de los síntomas físicos más comunes del síndrome de Down son Una cara plana con una inclinación hacia arriba de los ojos, el cuello corto y las orejas de forma anormal, una profunda arruga en la palma de la mano, Las manchas blancas en el iris del ojo, Hipotonía muscular marcada, Fisonomía característica con pliegues epicánticos y abertura palpebral sesgada hacia arriba y afuera, Hipoplasia maxilar y del paladar que determina la protrusión de la lengua, la boca es pequeña, de modo que la lengua no cabe en ella y sale hacia afuera, Anomalías internas, principalmente del corazón y del sistema digestivo, Dedos cortos con hipoplasia de la falange media del quinto dedo, Dermatoglifos característicos con el surco simiesco en la palma.

## **Caracterización De Los Participantes:**

En el estudio los participantes son las y los cuidadores principales de las personas con Síndrome de Down cuyas edades oscilan entre 35 a 60 años en el cual se le colocara un nombre ficticio para poder mantener el anonimato por coordinación previa con ellos. Describiendo las características de los participantes, las cuidadoras presentan diferentes grados de instrucción, diferentes tipos de familia, diferentes trabajos.

### **III.- TRAYECTORIA METODOLÓGICA:**

El presente estudio, realizo la investigación con el fin de comprender la totalidad del fenómeno buscando describir el significado profundo de las interrogantes en el sujeto de estudio, para incrementar la ciencia de Enfermería, siendo esta una ciencia humanística, es decir una experiencia que se vive entre seres humanos, dedicada además a la atención holística de los mismos. Es por ello que esta investigación cualitativa de enfoque fenomenológico, se nos presentará como el camino más coherente para lograr nuestro objetivo, dándole la opción de indagar el fenómeno que pretendemos estudiar con la intención de comprender lo vivido, la comprensión trasciende esta perspectiva a través del ser y sentir del otro.

La investigación fenomenológica<sup>16</sup>, por consiguiente se basa en las experiencias vividas de los individuos con respecto a ciertos fenómenos y a la manera en que se interpretan dichas experiencias, permite adaptar diversas perspectivas que concluyen con la conclusión de la verdad.

La fenomenología permite instalar la actitud dialógica y acoge del otro las experiencias, ideas y sentimientos colocándose en la perspectiva del otro para poder comprender como la persona piensa, siente y vive.

La fenomenología describe el fenómeno y no busca relaciones causales. El investigador procura establecer un contacto directo con el fenómeno que está siendo vivido en este caso el cuidador principal de las personas con síndrome de Down, pero para comprender este fenómeno buscando la descripción de la experiencia por los sujetos que lo vivencian, esto es la esencia objetivada de la fenomenología. Así mismo estudia la vivencia del ser humano en una determinada situación, procura interrogar la experiencia vivía y los significados que el sujeto el atribuye logrando una descripción fenomenológica identificando al entrevistado y hacerle las preguntas sobre su vivencia, luego se selección las partes esenciales de la entrevista brindada, como siguiente paso interpretaremos los discursos y llegaremos al análisis de datos expresado en análisis ideográfico y nomotético.

## **Descripción fenomenológica <sup>16</sup>:**

Constituye el resultado de la relación dialógica, estableciendo significados, en cuantos a relaciones interesantes para el investigador sobre percepciones que el sujeto tiene de su experiencia vivida, que en esta investigación es las experiencias de cuidadores de personas con síndrome de Down

## **Reducción fenomenológica <sup>16</sup> :**

Tiene como objetivo identificar los significados que permitan comprender lo esencial del fenómeno de estudio. No implica suprimir las percepciones descritas en los discursos, sino reducir o mostrar la esencia de lo más importante del discurso y omitir las que no lo son.

## **Interpretación Fenomenológica <sup>16</sup>:**

Revela el o los significados de los discursos, presentes en las descripciones naturales y espontaneas de los entrevistados. Representa el pensar d ellos mediante una explicación de lo que va ser comprendido en los discursos esta etapa está ligada a la descripción fenomenológica y la reducción del mismo.

## **Análisis Ideográfico <sup>16</sup>:**

Es la interpretación de las ideas propiamente dichas y que fueron espontaneas expresadas en los discursos transformándolas en la transcripción.

## **Análisis Nomotético <sup>16</sup>:**

Representa la búsqueda de convergencias y divergencias de las unidades de significado, cuyo resultado revela la estructura del fenómeno de la experiencia, consiste en la estructuración de la esencia final del fenómeno obtenido como resultado de lo más resaltante para la investigadora. En este caso experiencias del cuidador de personas con síndrome de Down.

## **Técnicas E Instrumentos De Recolección De Datos:**

El presente estudio tuvo como participantes a cuidadores de personas con síndrome de Down en las diferentes etapas de la vida, con diferentes culturas, estatus de vida y diferentes localidades para la recolección de datos utilizaremos la entrevista que se realizara en la asociación Amor Sin Límites de Trujillo, previa a la entrevista se tomó en cuenta la relación de empatía, un ambiente de confianza para obtener la información veraz del entrevistado. Esta entrevista se realizó previo a la información brindada sobre los fines de la entrevista y la aceptación del consentimiento informado, se realizara las preguntas orientadas para que cuenten sus experiencias. Se utilizará una videograbadora durante la entrevista para apreciar cada discurso que será transcrito luego la entrevista en profundidad es llamada también entrevista abierta y es la Técnica más usada en la investigación cualitativa.

### **Población:**

50 Miembros de la asociación Amor Sin Límites, con sus respectivos cuidadores principales.

### **Muestra:**

9 Miembros de la asociación Amor Sin Límites.

### **Obtención De Los Discursos:**

Se obtuvo a través de la revelación de las grabaciones para buscar los significados para lograr la descripción de los participantes en relación del fenómeno de estudio.

## Aspectos Éticos:

**Beneficencia<sup>17</sup>:** benevolencia o no-maleficencia, es el principio ético de hacer el bien y no hacer daño o algo malo para el paciente o para la sociedad. Actuar con benevolencia significa ayudar a los otros a obtener lo que es benéfico o bueno para ellos, haciendo que se promueva su bienestar, reduciendo los riesgos maléficis, que se le pueda causar como daños físicos o psicológicos.

**Autonomía<sup>17</sup>:** principio ético que promulga la libertad individual que cada persona tiene para determinar sus propias acciones, de acuerdo con sus gustos y su elección. Respetar a las personas como individuos autónomos significa reconocer sus decisiones, tomadas de acuerdo a sus valores y convicciones de cada persona. Uno de los problemas en la aplicación del principio de autonomía en los cuidados de enfermería, es que el paciente puede ser que el paciente toma una decisión siguiendo una serie de consejos o de manera rápido depende como sea y dependiendo de sus limitaciones internas (aptitud mental, nivel de conciencia, edad o condición de salud) o externas (ambiente hospitalario, disponibilidad de recursos existentes, cantidad de información prestada para la toma de una decisión fundamentada, entre otras).

**Justicia<sup>17</sup>:** Una vez determinado como se debe practicar la beneficencia, el enfermero o enfermera necesita preocuparse por la manera de brindar estos beneficios o recursos entre sus pacientes como la disposición del tiempo y atención entre los pacientes de acuerdo a las necesidades que cada uno de estos presentan. Justicia es indica ser equitativo o justo, que brindemos igualdad de trato. Esto significa que las personas que tienen necesidades de salud iguales deben recibir igual cantidad y calidad de servicios y recursos. Y las personas, con necesidades mayores que otras, deben recibir más servicios que otros de acuerdo con la correspondiente necesidad no porque son amigos o conocidos. El principio de justicia está íntimamente relacionado a los principios de fidelidad y veracidad.

**Fidelidad<sup>17</sup>:** Principio de crear confianza entre el profesional y el paciente. Se trata, de hecho, de una obligación o compromiso de ser fiel en la relación con el paciente no divulgar su enfermedad o cosa íntima que nos cuente, esto indica que el enfermero debe

cumplir promesas y mantener la confiabilidad. La expectativa del paciente es que los profesionales cumplan las palabras dadas si no cumplimos este principio rompemos nuestra ética. Solamente en circunstancias excepcionales, cuando los beneficios de la ruptura de la promesa son mayores que su manutención, es que se puede quebrarla. La confianza es la base para la confidencia espontánea, y los hechos revelados en confidencia hacen parte del secreto profesional del enfermero.

**Veracidad<sup>17</sup>**: principio ético de decir siempre la verdad, no mentir y ni engañar a ningún paciente. En muchas culturas la veracidad ha sido considerada como base para el establecimiento y mantenimiento de la confianza entre la enfermera - paciente. Un ejemplo de variación cultural sería sobre la cantidad de información a ser prestada en relación al diagnóstico y tratamiento. Puede ser difícil desarrollar un formulario para obtener el consentimiento del paciente, a quien no se le ha comunicado su diagnóstico. El profesional debe evaluar la importancia que tiene para el paciente conocer su diagnóstico con relación al tratamiento o cuidado pretendido.

**Confidencialidad<sup>17</sup>**: principio ético de salvaguardar la información de carácter personal obtenida durante el ejercicio de su función como enfermero y mantener el carácter de secreto profesional de esta información, no comunicando a nadie las confidencias personales hechas por los pacientes. Evidentemente, observaciones técnicas relacionadas con el diagnóstico o terapéutica deben ser registradas en las fichas clínicas, pues son de interés de todo el equipo de salud. En caso que el paciente revele, confidencialmente, una información que sea de interés de algún miembro del equipo, se debe solicitar autorización al paciente para revelarla al profesional específico, o solicitar para que él lo haga personalmente.

## **Criterios De Rigor**

**Valor de verdad:** isomorfismo entre la realidad y los datos recogidos.

**Credibilidad:** Se busca el isomorfismo con las percepciones de las personas investigadas.

**Transferibilidad:** Grado en que puede aplicarse los descubrimientos de una investigación a otros sujetos o contextos, Se busca proporcionar el conocimiento sobre el contexto que permitirán transferir las conclusiones a contextos similares. No busca aplicar sin condiciones

**Fiabilidad:** Grado en que los instrumentos repiten las mismas medidas en las mismas circunstancias

**Objetividad:** Grado en que la investigación está exenta de la influencia de la perspectiva del investigador

**Confirmabilidad:** No se desea ocultar la subjetividad del investigador, pero sí se busca que los datos y las conclusiones sean confirmados por voces externas.

# **IV.- DISCURSOS**

## DISCURSO I

¿Cuál es la experiencia de vida que tiene con su hija?

“Ella es una bendición... una alegría, un orgullo por el cual vivir, si pudiera repetir cada cosa que eh pasado con ella lo haría porque ha sido lo mejor, primero fue difícil sentí que se me venía el mundo encima, lloraba me lamentaba, decía porque me paso esto a mí, sentí que me derrumbaba, luego mis hijos mayores y mi esposo me dieron fuerza y me hicieron ver que si Dios me mando esta pequeña luz es por una razón y así fue porque nunca voy a estar sola, los hijos crecen hacen su familia y se van en cambio ella nunca se va a ir de mi lado y va a ser mi pequeñita, mi muñeca por siempre, Experiencias tengo muchísimas para contar tanto buenas y malas a veces me da cólera como cualquier hijo, hace muchas travesuras, por ejemplo la semana pasada le dijo a su papá, “Papito baila para mí” y su papá bailó y ella lo grabó y subió a Facebook mi esposo en ropa inapropiada que no debió salir pero bueno una travesura más, ella es muy conocida en la marinera, en las olimpiadas especiales y entre los que tienen niños con síndrome de Down, las mamás que tienen sus pequeñitas de meses dicen que cuando crezcan quieren que sea como mi hijita. Una de las muchas experiencias malas es la discriminación que ellos sufren los años anteriores era más ahora ya no tanto por la difusión de medios, muchas veces policías, personal militar, y profesional maltrataban a mi hija delante de mí lo bueno es que eso ya cambio y por ahora no sé qué más decir”

## Cuadro de Análisis Ideográfico del Discurso I

| UNIDAD DE SIGNIFICADO  | REDUCCIÓN FENOMENOLÓGICA   |
|--|--|
| <p>1.- Ella es una bendición (pausa)... una alegría, un orgullo por el cual vivir, si pudiera repetir cada cosa que eh pasado con ella lo haría porque ha sido lo mejor.</p> <p>2.- Primero fue difícil sentí que se me venía el mundo encima, lloraba, me lamentaba, decía porque me paso esto a mí, sentí que me derrumbaba, luego mis hijos mayores y mi esposo me dieron fuerza y me hicieron ver que si Dios me mando esta pequeña luz es por una razón y así fue porque nunca voy a estar sola.</p> <p>3.- Los hijos crecen hacen su familia y se van, en cambio ella nunca se va a ir de mi lado y va a ser mi pequeñita, mi muñeca por siempre.</p> <p>4.- Experiencias tengo muchísimas para contar, tanto buenas y malas a veces me da cólera como cualquier hijo, hace muchas travesuras</p> <p>5.- La semana pasada le dijo a su papá “Papito baila para miiii” y su papá bailó y ella lo grabó y subió a Facebook mi esposo en ropa inapropiada que no debió salir pero bueno una travesura más</p> <p>6.- Ella es muy conocida en la marinera, en las olimpiadas especiales y entre los que tienen niños con síndrome de Down, las mamás que tienen sus pequeñitas de meses dicen que cuando crezcan quieren que sea como mi hijita.</p> <p>7.- Una de las muchas experiencias malas es la discriminación que ellos sufren, los años anteriores era más ahora ya no tanto por la difusión de medios, muchas veces policías, personal militar, y profesional maltrataban a mi hija delante de mí lo bueno es que eso ya cambio y por ahora no sé qué más decir.</p> | <p>1.- Ella es una bendición, una alegría, un orgullo, si pudiera repetir cada cosa que eh pasado con ella, lo haría porque ha sido lo mejor.</p> <p>2.- Primero fue difícil, lloraba, me lamentaba, sentí que me derrumbaba, y el mundo se venía encima; mis hijos mayores y mi esposo me dieron fuerza, me hicieron ver que Dios me mando esta pequeña luz por una razón, porque nunca voy a estar sola.</p> <p>3.- Los hijos crecen, forman su familia y se van, ella nunca se va a ir y va a ser mi pequeñita, mi muñeca por siempre.</p> <p>4.- Experiencias hay muchas, buenas y malas a veces da cólera como cualquier hijo, hace travesuras</p> <p>5.- La semana pasada le dijo a su papá que bailará, él estaba en ropa inadecuada, ella lo grabó y subió a Facebook, es una travesura más.</p> <p>6.- Ella es muy conocida en marinera, en olimpiadas especiales y entre las personas con síndrome de Down, y las mamás de esta asociación quieren que sus hijas que son pequeñas sean desenvueltas como ella.</p> <p>7.- Una experiencia mala es la discriminación que sufrió en años anteriores, la policía, militares, profesionales maltrataban a mi hija delante de mí, ahora ya cambio por la difusión de los medios, no sé qué más decir.</p> |

## **Análisis Ideográfico: Discurso I**

La persona entrevistada refiere que su experiencia de tener a una hija con síndrome de Down a su cargo fue al principio agobiante tuvo depresión y no supo por qué le pasaban esta situación, después entendió que es una bendición y comprendió que es una prueba de Dios.

Refiere que su hija es muy hábil para la danza y las manualidades manuales.

Tiene hijos mayores y entiende que en algún momento formarán su familia, tendrán que irse de su lado, pero en cambio su hija nunca se irá y seguirá llenándola de anécdotas buenas y malas, refiere que antes sufrió discriminación por parte de la sociedad y las autoridades; pero hoy la situación está cambiando y el síndrome de Down está siendo aceptado en la sociedad.

## Cuadro De Convergencias Discurso I

| CONVERGENCIAS EN EL DISCURSO   | UNIDADES DE SIGNIFICADO INTERPRETADAS.  |
|--|---|
| <p>A.- Primero fue difícil sentí que se me venía el mundo encima, lloraba, me lamentaba, decía porque me paso esto a mí, sentí que me derrumbaba, luego mis hijos mayores y mi esposo me dieron fuerza y me hicieron ver que si Dios me mando esta pequeña luz es por una razón y así fue porque nunca voy a estar sola (2) Los hijos crecen hacen su familia y se van, en cambio ella nunca se va a ir de mi lado y va a ser mi pequeñita, mi muñeca por siempre (3) Ella es una bendición, una alegría, un orgullo por el cual vivir, si pudiera repetir cada cosa que eh pasado con ella lo haría porque ha sido lo mejor ( 1)</p> <p>B.- Experiencias tengo muchísimas para contar, tanto buenas y malas a veces me da cólera como cualquier hijo, hace muchas travesuras (4) Ella es muy conocida en la marinera, en las olimpiadas especiales y entre los que tienen niños con síndrome de Down, las mamás que tienen sus pequeñitas de meses dicen que cuando crezcan quieren que sea como mi hijita (6) La semana pasada le dijo a su papá “Papito baila para miiii” y su papá bailo y ella lo grabo y subió a Facebook mi esposo en ropa inapropiada que no debió salir pero bueno una travesura más (5)</p> <p>C.- Una de las muchas experiencias malas es la discriminación que ellos sufren, los años anteriores era más ahora ya no tanto por la difusión de medios, muchas veces policías, personal militar, y profesional maltrataban a mi hija delante de mí lo bueno es que eso ya cambio y por ahora no sé qué más decir (7)</p> | <p>A.- Sentí desesperación, tristeza; mis hijos y mi esposo me dieron la fuerza y me hicieron ver que nunca voy a estar sola, porque ella nunca se va a ir de mi lado, repetiría cada cosa que eh pasado con ella por ha sido lo mejor. Es una bendición.</p> <p>B.-Experiencias tiene muchísimas, tanto buenas y malas, hace muchas travesuras, baila marinera, las mamás quieren que sus pequeñas sean como mi hija cuando tengan su edad.</p> <p>C.- Una de las muchas experiencias malas es la discriminación que ellos sufren, los años anteriores era más estos años ha disminuido.</p> |

## DISCURSO II

¿Cuál es la experiencia de vida que tiene con su hijo?

“Él es un ser único e inigualable, Dios me mando a uno de sus ángeles porque sabía que me sentía sola soy una persona mayor no pensé que iba a estar embarazada y pues cuando pensé que ya era la edad llegó mi pequeña menopausia de dos patitas todo enfermito los doctores dijeron que no iba a sobrevivir, nació prematuro con problemas cardiacos, me sentía muy mal, es lo peor que puede pasar que te digan que tu hijo se va a morir, igual iba a verlo todos los días le pedía a Dios que lo curé y que deje de sufrir, pero salió de eso fuerte fué tomando peso, aprendí lo que fue mamá canguro yo pensé que era un bolso que ponían en la barriga y ahí metíamos al bebé como cuando estábamos embarazadas, y cuando me toco el día aprendí lo que era mamá canguro, esa fue una experiencia que no pensé jamás pasar en mi vida ahora él es un jovencito que puede hablar un poco entendible, pasamos por muchas situaciones de discriminación con la sociedad, ahora ya no tanto pero la gente desde hace 2 años a más los miraba feo, los trataba mal en la calle, se burlaban de ellos, ahora mi hijo puede hacer su vida normal gracias a Dios, son muy traviosos estos niños especiales jamás dejan de ser niños siempre hacen travesuras de todo, son muy hábiles, aprenden con una facilidad increíble hacen manualidades hermosas, es lo mejor que me pudo pasar”

## Cuadro de Análisis Ideográfico del Discurso II

| UNIDAD DE SIGNIFICADO  | REDUCCIÓN FENOMENOLÓGICA  |
|--|---|
| <p>1.- Él es un ser único e inigualable, Dios me mando a uno de sus ángeles porque sabía que me sentía sola soy una persona mayor no pensé que iba a estar embarazada y pues cuando pensé que ya era la edad llevo mi pequeña menopausia de dos patitas.</p> <p>2.- Nació Enfermito los doctores dijeron que no iba a sobrevivir, nació prematuro con problemas cardiacos, me sentía muy mal, es lo peor que puede pasar que te digan que tu hijo se va a morir.</p> <p>3.- Todos los días le pedía a Dios que lo curé y que deje de sufrir, pero salió de eso fuerte y fue tomando peso,</p> <p>4.- Aprendí lo que fue mamá canguro yo pensé que era un bolso que ponían en la barriga y ahí metíamos al bebé como cuando estábamos embarazadas, y cuando me toco el día aprendí lo que era mamá canguro, esa fue una experiencia que no pensé jamás pasar en mi vida</p> <p>5.- él es un jovencito que puede hablar un poco entendible, pasamos por muchas situaciones de discriminación con la sociedad, ahora ya no tanto pero la gente desde hace 2 años a más los miraba feo, los trataba mal en la calle, se burlaban de ellos.</p> <p>6.- Ahora mi hijo puede hacer su vida normal gracias a Dios, son muy traviosos estos niños especiales jamás dejan de ser niños, siempre hacen travesuras de todo.</p> <p>7.- Son muy hábiles, aprenden con una facilidad increíble hacen manualidades hermosas, es lo mejor que me pudo pasar.</p> | <p>1.- Él es un ser único e inigualable, Dios me mando a uno de sus ángeles, me sentía sola, soy una persona mayor no pensé que iba a estar embarazada.</p> <p>2.- Nació Enfermo los doctores dijeron que no iba a sobrevivir, prematuro con problemas cardíacos, lo peor es que te digan que tu hijo no va a sobrevivir.</p> <p>3.- Le pedí a Dios que lo curé, que sea fuerte y deje de sufrir.</p> <p>4.- Aprendí lo que es mamá canguro, fué una experiencia que no pensé pasar en mi vida.</p> <p>5.- él es un jovencito que puede hablar un poco entendible, pasamos por muchas situaciones de discriminación, hace 2 años a más lo miraban feo, lo trataban mal en la calle, se burlaban de él, ahora ya no.</p> <p>6.- Ahora mi hijo puede hacer su vida normal es muy travieso jamás deja de ser niño.</p> <p>7.- Son muy hábiles para las manualidades aprenden con facilidad, es lo mejor que me pudo pasar.</p> |

## **Análisis Ideográfico: Discurso II**

La persona entrevistada refiere que su experiencia de tener a una persona con síndrome de Down a su cargo fue al principio sorprendente porque no pensó tener un bebé con la edad que tenía, los doctores dijeron que no iba a sobrevivir porque nació con enfermedades cardiovasculares y prematuro.

Pedía a Dios para que mejore, para que su hijo logre sobrevivir, y poco a poco fue mejorando.

Refiere que su hijo no puede hablar con claridad pero a pesar de eso no se ha dado por vencida en brindarle la mejor calidad de cuidado para que sea independiente.

Pasó muchas situaciones de discriminación, pero en la actualidad la discriminación ha cedido. Su hijo hace su vida normal y es muy travieso.

## Cuadro De Convergencias Discurso II

| CONVERGENCIAS EN EL DISCURSO   | UNIDADES DE SIGNIFICADO INTERPRETADAS.  |
|--|---|
| <p>A.- Nació Enfermito los doctores dijeron que no iba a sobrevivir, nació prematuro con problemas cardiacos, me sentía muy mal, es lo peor que puede pasar que te digan que tu hijo se va a morir (2) Todos los días le pedía a Dios que lo curé y que deje de sufrir, pero salió de eso fuerte y fue tomando peso,(3)</p> <p>B.- Él es un ser único e inigualable, Dios me mando a uno de sus ángeles porque sabía que me sentía sola soy una persona mayor no pensé que iba a estar embarazada y pues cuando pensé que ya era la edad llego mi pequeña menopausia de dos patitas.(1) Aprendí lo que fue mamá canguro yo pensé que era un bolso que ponían en la barriga y ahí metíamos al bebé como cuando estábamos embarazadas, y cuando me toco el día aprendí lo que era mamá canguro, esa fue una experiencia que no pensé jamás pasar en mi vida (4)</p> <p>C.- Son muy hábiles, aprenden con una facilidad increíble hacen manualidades hermosas, es lo mejor que me pudo pasar. (7)</p> <p>D.- él es un jovencito que puede hablar un poco entendible, pasamos por muchas situaciones de discriminación con la sociedad, ahora ya no tanto pero la gente desde hace 2 años a más los miraba feo, los trataba mal en la calle, se burlaban de ellos.(5) Ahora mi hijo puede hacer su vida normal gracias a Dios, son muy traviesos estos niños especiales jamás dejan de ser niños, siempre hacen travesuras de todo.(6)</p> | <p>A.- Nació con problemas cardiacos y prematuro los doctores dijeron que no sobreviviría, me sentía mal, todos los días pedí a Dios que lo cure.</p> <p>B.-Me sentía sola como soy una persona mayor no pensé queda embarazada, aprendí a ser mamá canguro, fue una experiencia que jamás pensé pasar.</p> <p>C.- Son muy hábiles, aprenden con facilidad las cosas manuales, es lo mejor que me pudo pasar.</p> <p>D.- Pasamos muchas situaciones de discriminación, ahora ya no tanto como antes, se burlaban y maltrataban en la calle. Ahora hace su vida normal, estos niños son muy traviesos.</p> |

## DISCURSO III

¿Cuál es la experiencia de vida que tiene con su hija?

Me enseñó a ser mamá, no quise tener más hijos tenía miedo que salgan igual fue un poco difícil que te digan que tu hija no es normal, sientes miedo, preocupación no saber cómo tendrás que tratarlo, pensé que iban a burlarse de mí, mi esposo me abandono al saber que mi hija tenía Síndrome de Down; pasé sola todo su proceso nació mal con su corazón, y problemas intestinales, tenía su lengua afuera mucho tiempo me asustaba, la operaron y estuve sola todo ese tiempo, la familia de mi esposo dijo que no era su hija, que ellos eran sanos y que no podían tener un familiar enfermo, que no era su hijo.... Fué muy difícil (llanto)

Verla fuerte salir de esa operación me dio fuerzas a mí para luchar por ella, se convirtió en mí luz en la que me sonrío cuando lloro, por ella soy todo lo que soy. Es una señorita muy talentosa baila como las diosas sabe todos los ritmos hace unos regalos preciosos, no sabrá hablar, leer y escribir pero las bellezas que hace son hermosas.

## Cuadro de Análisis Ideográfico del Discurso III

| UNIDAD DE SIGNIFICADO   | REDUCCIÓN FENOMENOLÓGICA   |
|---|--|
| <p>1.- Me enseñó a ser mamá, no quise tener más hijos primero tenía miedo que salgan igual fue un poco difícil que te digan que tu hija no es normal</p> <p>2.- Sientes miedo, preocupación no saber cómo tendrás que tratarlo, pensé que iban a burlarse de mí, mi esposo me abandono al saber que mi hija tenía Síndrome de Down</p> <p>3.- Pase sola todo su proceso, nació mal con su corazón, y problemas intestinales, tenía su lengua afuera mucho tiempo, me asustaba, lo operaron y estuve sola todo ese tiempo</p> <p>4.- La familia de mi esposo dijo que no era su hijo, que ellos eran sanos, que no podían tener un familiar enfermo, que no era su hijo.... Fue muy difícil (llanto)</p> <p>5.- Verla fuerte salir de esa operación me dio fuerzas a mí para luchar por ella, se convirtió en mí todo, cuando me sonrío y cuando lloro, por él soy todo lo que soy.</p> <p>6.- Es una señorita muy talentosa baila como las diosas sabe todos los ritmos, hace unos regalos preciosos, no sabrá hablar, leer y escribir pero las bellezas que hace son hermosas.</p> | <p>1.- Me enseñó a ser mamá, no quise tener más hijos por miedo, fue difícil que me informaran que mi hija tenía Síndrome de Down.</p> <p>2.- Sentía miedo, preocupación, no sabía cómo tratarlo, pensé que se burlarían de mí, mi esposo me abandono porque mi hija tenía Síndrome de Down.</p> <p>3.- Tenía su lengua afuera mucho tiempo, pase sola todo el proceso de recuperación, nació con problemas cardíacos, dificultades intestinales, tenía miedo.</p> <p>4.- La familia de mi esposo también lo rechazaron, dijeron que no era parte de su familia porque todos eran sanos. Fue muy difícil.</p> <p>5.- Verla salir de la operación me dio fuerzas para luchar por ella se convirtió en mi todo, cuando me sonrío, soy todo lo que soy.</p> <p>6.- Es muy talentosa; baila, hace regalos preciosos, no sabe hablar, leer y escribir pero las habilidades manuales son su mayor don.</p> |

## **Análisis Ideográfico: Discurso III**

La persona entrevistada refiere que al tener a una persona con síndrome de Down a su cuidado le enseñó a ser mamá, tenía miedo de tener otro hijo con síndrome de Down.

Refiere que el esposo y su familia la abandonaron tan solo por el hecho de que su hija tenía síndrome de Down por no considerarla una persona normal, también que no sabía cómo cuidarlo, educarlo y brindarle la mejor calidad de vida pero gracias a la asociación y personal de Salud su hijo superó todos los problemas debido a que nació con problemas cardíacos e intestinales que con una intervención quirúrgica mejoraron.

Su madre la ve actualmente como su razón de vivir.

### Cuadro De Convergencias Discurso III

| CONVERGENCIAS EN EL DISCURSO  | UNIDADES DE SIGNIFICADO INTERPRETADAS.  |
|---|---|
| <p>A.- Me enseñó a ser mamá, no quise tener más hijos primero tenía miedo que salgan igual fue un poco difícil que te digan que tu hija no es normal (1)</p> <p>B.- Pase sola todo su proceso, nació mal con su corazón, y problemas intestinales, tenía su lengua afuera mucho tiempo, me asustaba, lo operaron y estuve sola todo ese tiempo (3) Sientes miedo, preocupación no saber cómo tendrás que tratarlo, pensé que iban a burlarse de mí, mi esposo me abandono al saber que mi hija tenia Síndrome de Down (2) La familia de mi esposo dijo que no era su hija, que ellos eran sanos, que no podían tener un familiar enfermo, que no era su hija.... Fue muy difícil (4)</p> <p>C.- Verla fuerte salir de esa operación me dio fuerzas a mí para luchar por ella, se convirtió en mí todo, cuando me sonrío y cuando lloro, por él soy todo lo que soy (5)</p> <p>Es una señorita muy talentosa baila como las diosas sabe todos los ritmos, hace unos regalos preciosos, no sabrá hablar, leer y escribir pero las bellezas que hace son hermosas. (6)</p> | <p>A.- Me enseñó a ser mamá, no quise tener más hijos primero por miedo a que también tengas síndrome de Down.</p> <p>B.- pasé sola todo el proceso de recuperación debido a que nació con problemas cardiacos y problemas intestinales, la familia de mi esposo y mi esposo me abandonaron porque mi hija tenia síndrome de Down</p> <p>C.- Verla salir de esa operación me dio fuerza para luchar por ella, es muy talentosa baila todos los ritmos, hace regalos manuales.</p> |

## DISCURSO IV

¿Cuál es la experiencia de vida que tiene con su hijo?

“Ay! Son muchas las experiencias buenas y malas, estos niños sufrían discriminación no podíamos salir así nada más a la calle a veces las mamás alejaban a sus niños les decían ven no lo mires que se te va a pegar, o te va a morder, mucha gente ignorante, mi hijo nació enfermo del corazón tenía soplo, estuvo internado cuando nació no sabíamos que iba a tener síndrome de Down yo tengo 4 hijos más luego que nació mi esposo me empezó a tratar mal, no quería que vaya a ver a mi hijo me decía que vas a ir a ver a esa “cochinada” déjalo que se muera, encárgate de tus hijos... y muchas cosas así, me abandono por qué no deje a mi hijo; un hijo es un hijo... como él no lo parió no va a entender nunca. Yo no tengo plata lloraba mucho empecé a vender gelatinas con mi hijo en la calle para poder obtener dinero, empezó a crecer y con esa sonrisa que tiene me robaba el alma, y me daba ganas para seguir hacia adelante, luego empezó a bailar cuando escuchaba música de los carros solito sin que nadie le enseñe y llego una profesora de baile y le dio una beca lo empecé a llevar ahora baila bien a ganado 3er puesto en marinera este año de muchas personas, es un orgullo mi hijo es lo más lindo que me puede pasar en mi vida”

## Cuadro de Análisis Ideográfico del Discurso IV

| UNIDAD DE SIGNIFICADO  | REDUCCIÓN FENOMENOLÓGICA  |
|--|---|
| <p>1.- Ay! Son muchas las experiencias buenas y malas, estos niños sufrían discriminación no podíamos salir así nada más a la calle a veces las mamás alejaban a sus niños les decían “ven no lo mires que se te va a pegar”, o te va a morder, mucha gente ignorante</p> <p>2.- Mi hijo nació enfermo del corazón tenía soplo, estuvo internado, cuando nació no sabíamos que iba a tener síndrome de Down</p> <p>3.- Tengo 4 hijos más luego que nació mi esposo me empezó a tratar mal, no quería que vaya a ver a mi hijo me decía que vas a ir a ver a esa “cochinada” déjalo que se muera, encárgate de tus hijos... y muchas cosas así, me abandono luego por que no deje a mi hijo, un hijo es un hijo... como él no lo pario no va a entender nunca.</p> <p>4.- No tengo plata lloraba mucho empecé a vender gelatinas con mi hijo en la calle para poder obtener dinero, empezó a crecer y con esa sonrisa que tiene me robaba el alma, y me daba ganas para seguir hacia adelante</p> <p>5.- Empezó a bailar cuando escuchaba música de los carros solito sin que nadie le enseñe y luego una profesora de baile y le dio una beca lo empecé a llevar ahora baila bien, a ganado 3er puesto en marinera este año de muchas personas, es un orgullo mi hijo es lo más lindo que me puede pasar en mi vida.</p> | <p>1.- Son muchas las experiencias, sufría discriminación en la calle, las madres alejaban a sus niños, hacían comentarios inapropiados “no lo mires que se te va a pegar”.</p> <p>2.- Mi hijo nació enfermo del corazón, estuvo internado desde que nació, no sabía que tenía síndrome de Down</p> <p>3.- Tengo 4 hijos, luego que nos informarán de la enfermedad de mi hijo, mi esposo me maltrató no quería que vea a mi hijo que estaba internado, y me abandonó.</p> <p>4.- No tenía dinero, lloraba, empecé a vender gelatinas en la calle, mi hijo creció y seguí luchando para seguir hacia adelante.</p> <p>5.- Tiene habilidades para bailar, música que oía en la calle la bailaba, una profesora le dio una beca de baile y gano el 3er puesto en el concurso de Marinera, es el orgullo de mi vida.</p> |

## **Análisis Ideográfico: Discurso IV**

La persona entrevistada manifiesta que tiene muchas experiencias buenas y malas al tener a su cuidado a una persona con síndrome de Down, sufrió discriminación social.

Manifiesta también que su hijo estuvo internado por presentar problemas cardíacos e intestinales.

Tiene 4 hijos aparte del pequeño con síndrome de Down, es rechazado por su esposo que al conocer su enfermedad, y le prohibió ir a verlo al hospital.

Se separó de su esposo y empezó a trabajar para sacar a sus hijos adelante y se siente orgullosa de sus hijos.

### Cuadro De Convergencias Discurso IV

| CONVERGENCIAS EN EL DISCURSO  | UNIDADES DE SIGNIFICADO INTERPRETADAS.  |
|---|---|
| <p>A.- Mi hijo nació enfermo del corazón tenía soplo, estuvo internado, cuando nació no sabíamos que iba a tener síndrome de Down (2) Ay! Son muchas las experiencias buenas y malas, estos niños sufrían discriminación no podíamos salir así nada más a la calle a veces las mamás alejaban a sus niños les decían “ven no lo mires que se te va a pegar”, o te va a morder, mucha gente ignorante (1)</p> <p>B.- Tengo 4 hijos más luego que nació mi esposo me empezó a tratar mal, no quería que vaya a ver a mi hijo me decía que vas a ir a ver a esa “cochinada” déjalo que se muera, encárgate de tus hijos... y muchas cosas así, me abandono luego por que no deje a mi hijo, un hijo es un hijo... como él no lo pario no va a entender nunca. (3) No tengo plata lloraba mucho empecé a vender gelatinas con mi hijo en la calle para poder obtener dinero, empezó a crecer y con esa sonrisa que tiene me robaba el alma, y me daba ganas para seguir hacia adelante (4)</p> <p>C.- Empezó a bailar cuando escuchaba música de los carros solito sin que nadie le enseñe y llego una profesora de baile y le dio una beca lo empecé a llevar ahora baila bien, ha ganado 3er puesto en marinera este año de muchas personas, es un orgullo mi hijo es lo más lindo que me puede pasar en mi vida. (5)</p> | <p>A.- Nació enfermo con problemas cardiacos, son muchas las experiencias, sufría discriminación en las calles.</p> <p>B.- Tengo 4 hijos, cuando nació, mi esposo quería abandonarlo porque tenía síndrome de Down, pero un hijo es un hijo, empecé a vender gelatinas para obtener dinero y son su sonrisa me daba las ganas para seguir adelante.</p> <p>C.- Cuando escuchaba música bailaba hasta que un día una profesora le dio una beca y ha obtenido méritos en el concurso de marinera y más,</p> |

## DISCURSO V

¿Cuál es la experiencia de vida que tiene con su Hermano?

“Mi mamá murió cuando él tenía 8 años yo me tuve que hacer cargo de mi 3 hermanos porque mi papá prácticamente abandono a mi mamá cuando nació mi hermanito por ser diferente cumplía como padre pero no le daba el cariño ni nada, a pesar de eso estos niños no guardan rencor por más que les digas él es malo... es choro, mato a alguien no... para ellos siempre pueden cambiar y ser buenos yo tenía 23, y estaba embarazada, era muy sobre protectora hasta de comer en la boca le daba, cuando mi esposo se mudó conmigo él trabajaba en escuela de jóvenes especiales, me dijo que debíamos ponerlo a colegio normal no especial y así hice él empezó a grabar el hablar de los chicos habla claro, luego mi esposo le enseño a ir en micro y regresar en micro claro íbamos atrás del micro siguiéndolo hasta que aprenda, así lo hicimos independiente... tan independiente que ahora sale a la calle a comprar un periódico y vuelve en 1 hora jajajaja se va a fabricarlo o no sé... ya le han robado por ser tan bueno, le dijeron quédate aquí préstame tu celular ahorita te lo traigo eran 11 pm no venía me volvía loca, un policía lo trajo y él nos dice voy a esperar que eh prestado mi celular por más que le explicamos que nunca se lo iban a devolver seguía yendo al lugar donde el choro le dijo por 2 días más hasta que se dió cuenta que no se lo iban a devolver más. Tiene problemas gastrointestinales pronto le da pancreatitis o algo parecido a logrado cosas que una persona llamada mal “normal” no hubiera logrado por él conozco a muchas personas maravillosas, y por él iniciamos con esta asociación no es mi hijo, pero trato de hacer todo para mejorar y ayudar a todas las personas que tienen un niño con síndrome de Down y pasan todo lo que ya pase o pasaran, discriminación sufrió y a veces sufre pero ya no tanto como antes, antes hasta los policías los discriminaban ahora el saluda y le responden el saludo, lo empujaban lo trataban como bulto, peleé con mucha gente para que aprendan a tratarlo, aun hace travesuras... le da de comer sus zapatillas a los perros, la última se le están cayendo los dientes, le mande a hacer su plancha de dientes artificiales también se la dio de comer a los perros porque a la perrita le gusto dice, es tremendo, por él mis hijas aprendieron a tratar a las personas con habilidades diferentes y enseñan cómo deben tratarlos a sus amigos falta mucho en referente a conocimiento para las personas para que el Perú cambie fue una bendición que sea mi hermano.

## Cuadro de Análisis Ideográfico del Discurso V

| UNIDAD DE SIGNIFICADO  | REDUCCIÓN FENOMENOLÓGICA   |
|--|--|
| <p>1.- Mi mamá murió cuando él tenía 8 años yo me tuve que hacer cargo de mi 3 hermanos porque mi papá prácticamente abandono a mi mamá cuando nació mi hermanito por ser diferente cumplía como padre pero no le daba el cariño ni nada, a pesar de eso estos niños no guardan rencor por más que les digas “él es malo... es choro, mato a alguien” no... para ellos siempre pueden cambiar y ser buenos</p> <p>2.- Estaba embarazada, era muy sobre protectora hasta de comer le daba en la boca cuando mi esposo se mudó conmigo él trabajaba en escuela de jóvenes especiales, me dijo que debíamos ponerlo a colegio normal no especial y así hice él empezó a grabar el hablar de los chicos habla claro, luego mi esposo le enseño a ir en micro y regresar en micro claro íbamos atrás del micro siguiéndolo hasta que aprenda, así lo hicimos independiente... tan independiente que ahora sale a la calle a comprar un periódico y vuelve en 1 hora (RISAS)</p> <p>3.- Le han robado por ser tan bueno, le dijeron quédate aquí préstame tu celular ahorita te lo traigo eran 11 pm no venía me volvía loca, un policía lo trajo y él nos dice voy a esperar que eh prestado mi celular por más que le explicamos que nunca se lo iban a devolver seguía yendo al lugar donde el choro le dijo por 2 días más hasta que se dio cuenta que no se lo iban a devolver más.</p> <p>4.- Tiene problemas gastrointestinales pronto le da pancreatitis o algo parecido</p> <p>5.- Discriminación sufrió y a veces sufre pero ya no tanto como antes, antes hasta los policías los discriminaban ahora el saluda y le responden el saludo, lo empujaban lo trataban como bulto, peleé con mucha gente para que aprendan a tratarlo.</p> <p>6.- Hace travesuras... le da de comer sus zapatillas a los perros, la última se le están cayendo los dientes, le mande a hacer su plancha de dientes artificiales que debe ponerse y sacarle y pues también se la dio de comer a los perros porque a la perrita le gusto dice, es tremendo</p> | <p>1.- Mi mamá murió me hice cargo de mis hermanos mi papá abandono a mi mamá cuando nació mi hermanito cumplía con enviar dinero nada más, estos niños no guardan rencor. Es una bendición que sea mi hermano.</p> <p>2.- Estaba embarazada, era muy sobre protectora le daba de comer en la boca, mi esposo trabajaba en escuela de jóvenes especiales, me hizo ver que no estaba bien tanta protección lo pusimos en colegio normal así empezó a hablar claro, le enseñamos a ir y regresar en micro, íbamos atrás del micro hasta que aprenda, ahora es independiente sale a comprar solo cuando necesito algo.</p> <p>3.- Le han robado le dijeron que espere que se lo devolvían eran 11 pm y no llegaba la policía lo encontré por más que le explicamos que nunca se lo iban a devolver seguía yendo al lugar hasta que se dio cuenta que no se lo iban a devolver.</p> <p>4.- Tiene problemas gastrointestinales.</p> <p>5.- Sufre Discriminación a veces pero no tanto como antes, peleé con mucha gente para que aprendan a tratarlo.</p> <p>6.- Hace travesuras da de comer sus zapatillas a los perros, le mande a hacer su plancha de dientes artificiales y se la dio de comer a los perros porque la perrita le gusto dice, es tremendo.</p> |

## **Análisis Ideográfico: Discurso V**

La persona entrevistada refiere no ser madre de la persona con síndrome de Down que tiene a su cargo pero si su cuidadora principal, debido a que son huérfanos.

Refiere también que es muy despierto e independiente, por este motivo pasan muchas experiencias buenas y malas.

Presenta problemas gastrointestinales, sufre discriminación, aunque actualmente por el tema de la inclusión social ha disminuido, hace travesuras como cualquier persona y tiene muchas habilidades tanto manuales como en la danza.

Lo considera una bendición.

### Cuadro De Convergencias Discurso V

| CONVERGENCIAS EN EL DISCURSO  | UNIDADES DE SIGNIFICADO INTERPRETADAS.   |
|---|--|
| <p>A.- Mi mamá murió cuando él tenía 8 años yo me tuve que hacer cargo de mi 3 hermanos porque mi papá prácticamente abandono a mi mamá cuando nació mi hermanito por ser diferente cumplía como padre pero no le daba el cariño ni nada, a pesar de eso estos niños no guardan rencor por más que les digas “él es malo... es choro, mato a alguien” no... para ellos siempre pueden cambiar y ser buenos (1) Le han robado por ser tan bueno, le dijeron quédate aquí préstame tu celular ahorita te lo traigo eran 11 pm no venía me volvía loca, un policía lo trajo y él nos dice voy a esperar que eh prestado mi celular por más que le explicamos que nunca se lo iban a devolver seguía yendo al lugar donde el choro le dijo por 2 días más hasta que se dio cuenta que no se lo iban a devolver más. (3)</p> <p>B.- Estaba embarazada, era muy sobre protectora hasta de comer le daba en la boca cuando mi esposo se mudó conmigo él trabajaba en escuela de jóvenes especiales, me dijo que debíamos ponerlo a colegio normal no especial y así hice él empezó a grabar el hablar de los chicos habla claro, luego mi esposo le enseñó a ir en micro y regresar en micro claro íbamos atrás del micro siguiéndolo hasta que aprenda, así lo hicimos independiente... tan independiente que ahora sale a la calle a comprar un periódico y vuelve en 1 hora (2)</p> <p>C.- Tiene problemas gastrointestinales pronto le da pancreatitis o algo parecido</p> <p>D.- Discriminación sufrió y a veces sufre pero ya no tanto como antes, antes hasta los policías los discriminaban ahora el saluda y le responden el saludo, lo empujaban lo trataban como bulto, peleé con mucha gente para que aprendan a tratarlo (6) falta para que las personas y para que el Perú cambie fue una bendición que sea mi hermano.(8)</p> | <p>A.- Soy huérfana y me hice cargo de mis 3 hrnos, mi papá prácticamente nos abandonó al saber que mi hrno tenía síndrome de down pero cumplía con el dinero, por más de eso nunca le guardo rencor y lo trata con cariño, para estos niños nunca nadie puede ser malo, por esta razón ya le han robado y aun así confía en la bondad de las personas..</p> <p>B.- Era muy sobreprotectora, mi esposo lo hizo independiente, le enseñamos a ir en micro y volver en micro, salir a comprar.</p> <p>C.- Tiene problemas gastrointestinales ,</p> <p>D.- Sufrió discriminación, ya no como antes, hasta los policías lo discriminaban, hay falta mucho conocimientos.</p> |

E.- Hace travesuras... le da de comer sus zapatillas a los perros, la última se le están cayendo los dientes, le mande a hacer su plancha de dientes artificiales que debe ponerse y sacarle y pues también se la dio de comer a los perros porque a la perrita le gusto dice, es tremendo (7) logro cosas que una persona llamada mal "normal" no hubiera logrado por él conozco a muchas personas maravillosas, y por él iniciamos con esta asociación no es mi hijo, pero trato de hacer todo para mejorar y ayudar a todas las personas que tienen un niño con síndrome de down y pasan todo lo que ya pase (5)

E.-Hace muchas travesuras, es muy conocido por su manera de ser amigable, tiene la habilidad de bailar por eso es campeón de marinera tiene muchos logros por eso iniciamos la asociación para ayudar a todas las personas que tienen un niño con síndrome de down y pasan todo lo que ya pase

## DISCURSO VI

¿Cuál es la experiencia de vida que tiene con su Cuñado?

“Tengo muchas experiencias, mi esposa murió cuando mi pequeño nació; ellos eran huérfanos, en lugar de tener a mi bebe que tanto esperaba ahora tenía 2 hijos (mi hijo y mi cuñado) fue una época difícil. No podía dejarlo a la nada, es una persona tan noble, amable, buena, amorosa, son unos niños angelicales. Acepte el reto y pues aquí estoy, cuidándolo mucho porque tiene dificultades para hablar y cuidándolo con lo que come pues su estómago es muy sensible al toque le cae mal la comida, sufre de pancreatitis, no sabía cómo educarlo, lo puse en colegio de jóvenes especiales, luego lo puse en talleres de arte porque no sabe sumar, restar, es un niño diferente pero es muy talentoso, no es un niño normal.

Me alegro de tenerlo conmigo, sé que mi esposa desde el cielo nos cuida, nos protege, y lo bendice. Él me quiere mucho, bueno a todos quiere, cuida mucho a mi hijito, pero para mí, yo pienso y yo creo que tengo 2 hijos, Dios me los mando por algo.

A los jóvenes les falta educación sobre la inclusión en quinceañeros lo hacen a un lado no quieren bailar con él, le ponen cara de asco en una fiesta, pero ya aprendimos a superarlo; son niños tan alegres que a pesar que les hagas la peor grosería del mundo siempre te responderán con una sonrisa.”

## Cuadro de Análisis Ideográfico del Discurso VI

| UNIDAD DE SIGNIFICADO  | REDUCCIÓN FENOMENOLÓGICA   |
|--|--|
| <p>1.- Muchas experiencias (sorpresa) (exclamación), mi esposa murió cuando mi pequeño nació; ellos eran huérfanos, en lugar de tener a mi bebe que tanto esperaba ahora tenía 2 hijos (mi hijo y mi cuñado) fue una época difícil.</p> <p>2.- No podía dejarlo a la nada, es una persona tan noble, amable, buena, amorosa, son unos niños angelicales. Acepte el reto y pues aquí estoy, cuidándolo mucho</p> <p>3.- porque tiene dificultades para hablar y cuidándolo con lo que come pues su estómago es muy sensible al toque le cae mal la comida, sufre mucho de pancreatitis</p> <p>4.- no sabía cómo educarlo, lo puse en colegio de jóvenes especiales, luego lo puse en talleres de arte porque no sabe sumar, restar, es un niño diferente es muy talentoso, pero no es un niño normal.</p> <p>5.- Me alegro de tenerlo conmigo, sé que mi esposa desde el cielo nos cuida, nos protege, y lo bendice. Él me quiere mucho, bueno a todos quiere, cuida mucho a mi hijito, pero para mí, yo pienso y yo creo que tengo 2 hijos, Dios me los mando por algo.</p> <p>6.- A los jóvenes de ahora les falta educación sobre la inclusión en quinceañeros lo hacen a un lado no quieren bailar con él, le ponen cara de asco en una fiesta, pero ya aprendimos a superarlo; son niños tan alegres que a pesar de que les hagas la peor grosería del mundo siempre te responderán con una sonrisa.</p> | <p>1.- Tengo muchas experiencias, mi esposa murió; ellos son huérfanos, ahora tengo 2 hijos, fue una época difícil.</p> <p>2.- No podía dejarlo, es una persona noble, amable, buena, amorosa, son niños angelicales. Acepto el reto y aquí estoy, cuidándolo mucho</p> <p>3.- Tiene dificultad para hablar, se tiene que cuidar con lo que come, pues su estómago es muy sensible, le cae mal la comida, sufre mucho de pancreatitis.</p> <p>4.- No sabía cómo educarlo, estaba en colegio de jóvenes especiales, ahora está en talleres de arte, no sabe sumar, restar, es un niño muy talentoso, y diferente de los demás.</p> <p>5.- Me alegro de tenerlo conmigo, mi esposa desde el cielo nos cuida, nos protege, nos bendice. Él me quiere mucho cuida a mi hijito, a todos nos quiere. Tengo 2 hijos, y Dios me los mando por algo.</p> <p>6.- Les falta educación a los jóvenes sobre inclusión social, en las fiestas no quieren bailar con él y lo ven con asco. A pesar de groserías siempre te sonríen.</p> |

## **Análisis Ideográfico: Discurso VI**

La persona entrevistada refiere no tener parentesco sanguíneo con su tutelado a cargo y sin embargo es su cuidador principal, debido a que es huérfano, Refiere que es su cuñado, que sentía el amor y la felicidad que le refería su esposa fallecida.

Al mismo tiempo refiere que sufre discriminación por parte de la sociedad en fiestas que no desean bailar con él mirándolo con asco, sin embargo él les responde con una sonrisa.

Refiere que tuvo dificultades para brindarle los cuidados debidos pero aprendió como cuidarlo, educarlo y que alimentación brindarle debido a que presenta problemas gastrointestinales, hace travesuras, es muy amable, cariñoso y no se arrepiente por todo lo vivido este tiempo porque el cariño que le brinda es puro y sincero.

Lo considera un hijo más.

### Cuadro De Convergencias Discurso VI

| CONVERGENCIAS EN EL DISCURSO  | UNIDADES DE SIGNIFICADO INTERPRETADAS.   |
|---|--|
| <p>A.- Tengo muchas experiencias, mi esposa murió; ellos son huérfanos, ahora tengo 2 hijos, fue una época difícil. (1) No podía dejarlo, es una persona noble, amable, buena, amorosa, son niños angelicales. Acepto el reto y aquí estoy, cuidándolo mucho (2)</p> <p>B.- No sabía cómo educarlo, estaba en colegio de jóvenes especiales, ahora está en talleres de arte, no sabe sumar, restar, es un niño muy talentoso, y diferente de los demás. (4) Tiene dificultad para hablar, se tiene que cuidar con lo que come, pues su estómago es muy sensible, le cae mal la comida, sufre mucho de pancreatitis. (3)</p> <p>C.- Me alegro de tenerlo conmigo, mi esposa desde el cielo nos cuida, nos protege, nos bendice. Él me quiere mucho cuida a mi hijito, a todos nos quiere. Tengo 2 hijos, y Dios me los mando por algo. (5)</p> | <p>A.- Tengo muchas experiencias, mi esposa falleció y crio a mi cuñado con síndrome de Down es noble, amable, amoroso, bueno</p> <p>B.- No sabía cómo educarlo, ahora está en un taller de arte, es muy talentoso, Tiene dificultades para hablar. Tiene enfermedades gastrointestinales.</p> <p>C.- Ahora tengo 2 hijos, me alegro de tenerlo conmigo, él me quiere mucho y cuida a mi hijo,</p> |

## DISCURSO VII

¿Cuál es la experiencia de vida que tiene con sus hijos?

“Jamás pensé tener 2 hijos con síndrome de Down, los 2 tienen eso, por el barrio donde vivo los miran feo, pero ellos son felices, también son chiquitos aun no van a entender nada, ni darse cuenta, yo vendo bolsas en la calle, las personas me tienen pena me doy cuenta.

La asociación me puede ayudar a mejorar su carácter yo no sé cómo enseñarles a caminar ni nada, son retrasados para todo, esa es mi vida, es un poco difícil todo esto, yo no me cuide en mis embarazos, ni sabía que estaba embarazada, luego que no tome las pastillas para mejorar el embarazo y ya pues, pero no pensé que mis 2 hijos iban a ser enfermitos.

Cuando nacieron tuve que ir todos los días al hospital porque los internaron tienen soplo en su corazón, yo no tengo dinero para curarlos y llevarlos a todas sus consultas, tengo que ir desde temprano al hospital, tienen muchos controles en el hospital, es muy difícil tener un niño con síndrome de Down. Si uno es difícil imagínate mi caso con dos niños.

Me duele mucho pero lo es, vivo todos los días difíciles, ellos no se dan cuenta de nada, sonrían por todo, se ve que son felices en su mundo, yo sufro mucho para poder darles de comer y comprar sus medicinas, porque se resfrían rápido, vomitan si comen algo mal, se enferman rápido, pero no importa todo sea por que ellos sigan felices porque parece que lo son. Ya no puedo hablar más”

## Cuadro de Análisis Ideográfico del Discurso VII

| UNIDAD DE SIGNIFICADO   | REDUCCIÓN FENOMENOLÓGICA   |
|---|--|
| <p>1.- Jamás pensé tener 2 hijos con síndrome de Down, los 2 tienen eso, por el barrio donde vivo los miran feo.</p> <p>2.- pero ellos son felices, también son chiquito aun no van a entender nada, ni darse cuenta, yo vendo bolsas en la calle, las personas me tienen pena me doy cuenta.</p> <p>3.- La asociación me puede ayudar a mejorar su carácter yo no sé cómo enseñarles a caminar ni nada, son retrasados para todo esa es mi vida, es un poco difícil todo esto,</p> <p>4.- yo no me cuide en mis embarazos, ni sabía que estaba embarazada, luego que no tome las pastillas para mejorar el embarazo y ya pues, pero no pensé q mis 2 hijos iban a ser enfermitos.</p> <p>5.- Me duele mucho pero lo es, vivo todos los días difíciles, ellos no se dan cuenta de nada, sonríen por todo, se ve que son felices en su mundo, yo sufro mucho para poder darles de comer y comprar sus medicinas, porque se resfrían rápido, vomitan si comen algo mal, se enferman rápido, pero no importa todo sea por que ellos sigan felices porque parece que lo son. Ya no puedo hablar más.</p> <p>6.- Cuando nacieron tuve que ir todos los días al hospital porque los internaron tienen soplo en su corazón, yo no tengo dinero para curarlos y llevarlos a todas sus consultas, tengo que ir desde temprano al hospital, tienen muchos controles en el hospital, es muy difícil tener un niño con síndrome de Down. Si uno es difícil imagínate mi caso con dos niños.</p> | <p>1.- No pensé tener 2 hijos con síndrome de Down, por el barrio donde vivo los miran feo</p> <p>2.- Ellos son felices, y son chiquitos aun no van a entender nada, ni darse cuenta, yo vendo bolsas en la calle, las personas me tienen pena.</p> <p>3.- La asociación me ayudara no sé cómo enseñarles a caminar ni nada, son retrasados esa es mi vida, es difícil todo esto,</p> <p>4.- no me cuide en mis embarazos, no sabía que estaba embarazada, no tome pastillas para estar bien en el embarazo no pensé q mis 2 hijos iban a ser enfermitos.</p> <p>5.- Me duele mucho pero lo es, todos los días son difíciles, ellos no se dan cuenta, sonríen por todo, son felices en su mundo, sufro mucho para darles de comer y comprar sus medicinas, se enferman rápido, no importa todo sea por que ellos sigan felices porque parece que lo son. Ya no puedo hablar más.</p> <p>6.- Cuando nacieron estuvieron internados, tienen soplo, yo no tengo dinero para curarlos y llevarlos a consultas, tienen muchos controles en el hospital, es muy difícil tener un niño con síndrome de Down. Si uno es difícil imagínate mi caso con dos niños.</p> |

## **Análisis Ideográfico: DISCURSO VII**

La persona entrevistada refiere ser la cuidadora principal de sus dos hijos con síndrome de Down.

Sentirse totalmente frustrada por el retraso que ellos presentan esto lo atribuye debido a que ella no tuvo controles ni tomo vitaminas.

Al mismo tiempo cuenta que estuvieron internados al nacer por presentar soplo y tener muchos controles en el hospital a los cuales no puede llevar por la falta de dinero.

Nos comenta que es difícil tener dos hijos con síndrome de Down

| <b>Cuadro De Convergencias Discurso VII</b>   |   |
|---|---|
| CONVERGENCIAS EN EL DISCURSO  | UNIDADES DE SIGNIFICADO INTERPRETADAS.  |
| <p>A.- No pensé tener 2 hijos con síndrome de Down, por el barrio donde vivo los miran feo (1). No me cuide en mis embarazos, no sabía que estaba embarazada, no tome pastillas para estar bien en el embarazo no pensé q mis 2 hijos iban a ser enfermitos. (4)</p> <p>B.- La asociación me ayudara no sé cómo enseñarles a caminar ni nada, son retrasados esa es mi vida, es difícil todo esto (3) Ellos son felices, y son chiquitos aun no van a entender nada, ni darse cuenta, yo vendo bolsas en la calle, las personas me tienen pena. (2)</p> <p>C.- Cuando nacieron estuvieron internados, tienen soplo, yo no tengo dinero para curarlos y llevarlos a consultas, tienen muchos controles en el hospital, es muy difícil tener un niño con síndrome de Down. Si uno es difícil imagínate mi caso con dos niños. (6) Me duele mucho pero lo es, todos los días son difíciles, ellos no se dan cuenta, sonríen por todo, son felices en su mundo, sufro mucho para darles de comer y comprar sus medicinas, se enferman rápido, no importa todo sea por que ellos sigan felices porque parece que lo son. Ya no puedo hablar más. (5)</p> | <p>A.- no pensé tener 2 hijos con Sd de Down, algunas personas lo ven feo, no me cuide en mi embarazo por eso creo que salieron con esta afección.</p> <p>B.- La asociación me ayuda a cómo debo brindarles cuidado. Ellos no entienden las cosas ni se dan cuenta de nada.</p> <p>C.- Estuvieron internados presentan soplo, es difícil llevarlos a sus controles y comprar su medicina debido a que son delicados con su salud.</p> |

## DISCURSO VIII

¿Cuál es la experiencia de vida que tiene con su Hermanito?

“Es mi adoración, mi mamá trabaja todo el día por eso no lo puede cuidar, pero yo feliz de estar con él en cada momento, es mi chiquitito por más de que ya tenga 23 años, Ya estoy en la universidad es más fácil verlo y cuidarlo. Tiene una nana pero nada mejor que yo que soy su familia, mi mamá trabaja para darnos lo mejor, estudia de manera particular, habla con dificultad sufre de asma y tiene dificultad para leer.

Yo le brindo estimulación aparte para que logre mejorar y ser como los demás chicos de la asociación. En otros países los jóvenes con síndrome de Down trabajan hacen su vida, incluso alquilan departamentos y viven solos, esa es mi expectativa de vida para mi hermano algún día, que viva en un mundo donde los vean a todos igual, si tiene una buena terapia logran superar todas sus dificultades.

En la asociación hay chicos que incluso trabajan en grandes empresas y no los tratan de manera especial, sino los capacitan y tratan como todos eso es lo que ellos quieren sentirse como todos.

Es hermoso enseñarle a leer y seguir intentándolo hasta que lo logra, y cuando lo hace es un triunfo, lo eh llevado a pasear en barco, eh ido con él a sus primeras clases de natación esa sonrisa que tiene no se le quita con nada, es hermoso, Estar en esta Asociación le ayuda a socializar y ser feliz. Es muy bailarín eso si rapidito aprende.”

## Cuadro de Análisis Ideográfico del Discurso VIII

| UNIDAD DE SIGNIFICADO   | REDUCCIÓN FENOMENOLÓGICA   |
|---|--|
| <p>1.- Es mi adoración, mi mamá trabaja todo el día por eso no lo puede cuidar, pero yo feliz de estar con él en cada momento, es mi chiquitito por más de que ya tenga 23 años, Ya estoy en la universidad es más fácil verlo y cuidarlo.</p> <p>2.-Tiene una nana pero nada mejor que yo que soy su familia, mi mamá trabaja para darnos lo mejor, estudia de manera particular, habla con dificultad sufre de asma y tiene dificultad para leer.</p> <p>3.- Yo le brindo estimulación aparte para que logre mejorar y ser como los demás chicos de la asociación. En otros países los jóvenes con síndrome de Down trabajan hacen su vida, incluso alquilan departamentos y viven solos, esa es mi expectativa de vida para mi hermano algún día, que viva en un mundo donde los vean a todos igual, si tiene una buena terapia logran superar todas sus dificultades.</p> <p>4.- En la asociación hay chicos que incluso trabajan en grandes empresas y no los tratan de manera especial, sino los capacitan y tratan como todos eso es lo que ellos quieren sentirse como todos.</p> <p>5.- Es hermoso enseñarle a leer y seguir intentándolo hasta que lo logra, y cuando lo hace es un triunfo, lo eh llevado a pasear en barco, eh ido con él a sus primeras clases de natación esa sonrisa que tiene no se le quita con nada, es hermoso, Estar en esta Asociación le ayuda a socializar y ser feliz. Es muy bailarín eso si rapidito aprende.</p> | <p>1.- Es mi adoración, mi mamá trabaja todo el día por eso no lo puede cuidar.</p> <p>2.- Tiene una nana pero nada mejor que yo que soy su familia, estudia de manera particular, habla con dificultad sufre de asma y tiene dificultad para leer.</p> <p>3.- Yo le brindo estimulación para que logre mejorar y ser como los demás chicos de la asociación. En otros países los jóvenes con síndrome de Down trabajan, alquilan departamentos y viven solos, esa es mi expectativa de vida para mi hermano algún día, que viva en un mundo donde los vean a todos igual, si tiene una buena terapia logran superar todas sus dificultades.</p> <p>4- En la asociación hay chicos que trabajan en empresas y no los tratan de manera especial, los capacitan y tratan como todos eso es lo que ellos quieren sentirse como todos.</p> <p>5.- Es hermoso enseñarle a leer, eh ido con él a sus primeras clases de natación esa sonrisa que tiene no se le quita con nada, Estar en esta Asociación le ayuda a socializar y ser feliz. Es muy bailarín eso si rapidito aprende.</p> |

## **Análisis Ideográfico: DISCURSO VIII**

La persona entrevistada refiere ser la cuidadora principal de su hermano con síndrome de Down, por el motivo que su madre debe trabajar para brindarles lo mejor; debido a esto aprendió diversas cosas como la estimulación que se les debe brindar para que logren una buena comunicación y la terapia física para ayudar en su mejora.

Comparte sus logros y disfruta sus habilidades como la danza, pintura al mismo tiempo desea que su hermano pueda desarrollarse en una sociedad de inclusión como en los países desarrollados.

Es su adoración.

### Cuadro De Convergencias Discurso VIII

| CONVERGENCIAS EN EL DISCURSO   | UNIDADES DE SIGNIFICADO INTERPRETADAS.  |
|--|---|
| <p>A.- Es mi adoración, mi mamá trabaja todo el día por eso no lo puede cuidar (1). Tiene una nana pero nada mejor que yo que soy su familia, estudia de manera particular, habla con dificultad sufre de asma y tiene dificultad para leer. (2)</p> <p>B.- En la asociación hay chicos que trabajan en empresas y no los tratan de manera especial, los capacitan y tratan como a las personas sin discapacidad, eso es lo que ellos quieren sentirse como todos. (4)</p> <p>C.- Es hermoso enseñarle a leer, eh ido con él a sus primeras clases de natación esa sonrisa que tiene no se le quita con nada, Estar en esta Asociación le ayuda a socializar y ser feliz. Es muy bailarín eso si rapidito aprende (5). Yo le brindo estimulación para que logre mejorar y ser como los demás chicos de la asociación. En otros países los jóvenes con síndrome de Down trabajan, alquilan departamentos y viven solos, esa es mi expectativa de vida para mi hermano algún día, que viva en un mundo donde los vean a todos igual, si tiene una buena terapia logran superar todas sus dificultades (3).</p> | <p>A. Es mi adoración, mi mamá trabaja no puede cuidarlo. Nada mejor que yo que soy su hermana para cuidarlo. Sobre todo porque sufre de Asma y dificultades para leer.</p> <p>B. En la asociación hay jóvenes que trabajan y los tratan de manera equitativa esto quieren, no sentirse discapacitados.</p> <p>C. Es hermoso compartir momentos de aprendizaje con él, es muy hábil para el baile, natación. En otros países se desarrollan de manera normal esa es mi expectativa, que haya inclusión, estos jóvenes con la terapia adecuada superan todas sus dificultades.</p> |

## DISCURSO IX

¿Cuál es la experiencia de vida que tiene con su Hijo?

Es algo inexplicable tener un hijo con este síndrome, este síndrome no viene solo, viene con enfermedades y que tu hijo las supere te hace que te llenes de orgullo de tener a un valiente campeón eso es lo que siento.

Cada día vivido con mi hijo es una experiencia nueva, se me ha perdido en el supermercado, ha sufrido bullying en la escuela como todo niño, ha disfrutado sus vacaciones, ha llorado, ha sido castigado.

Me enseña a ser mamá día a día, es mi bebé nunca se va a ir de mi lado, siempre va a estar ahí y espero que Dios me de mucha vida para seguirlo viendo triunfar.

La experiencia más grande es su talento en la pintura, pinta como los dioses, es bailarín ahora está practicando marinera a ver si me trae un trofeo, todos los días aprende algo nuevo es muy inteligente.

## Cuadro de Análisis Ideográfico del Discurso IX

| UNIDAD DE SIGNIFICADO   | REDUCCIÓN FENOMENOLÓGICA  |
|---|---|
| <p>1.- Es algo inexplicable tener un hijo con este síndrome, este síndrome no viene solo, viene con enfermedades y que tu hijo las supere te hace que te llenes de orgullo de tener a un valiente campeón eso es lo que siento.</p> <p>2.- Cada día vivido con mi hijo es una experiencia nueva, se me ha perdido en el supermercado, ha sufrido bullying en la escuela como todo niño, ha disfrutado sus vacaciones, ha llorado, ha sido castigado.</p> <p>3.- Me enseña a ser mamá día a día, es mi bebe nunca se va a ir de mi lado, siempre va a estar ahí y espero que Dios me de mucha vida para seguirlo viendo triunfar.</p> <p>4.- La experiencia más grande es su talento en la pintura, pinta como los dioses, es bailarín ahora está practicando marinera a ver si me trae un trofeo, todos los días aprende algo nuevo es muy inteligente.</p> | <p>1.- Es algo inexplicable tener un hijo con este síndrome, este síndrome no viene solo, viene con enfermedades y que tu hijo las supere hace que te sientas orgulloso.</p> <p>2.- Cada día vivido es una experiencia nueva, se me ha perdido en el supermercado, ha sufrido bullying en la escuela, ha disfrutado sus vacaciones, ha llorado, ha sido castigado.</p> <p>3.- Me enseña a ser mamá día a día, es mi bebe nunca se va a ir de mi lado, siempre va a estar ahí y espero que Dios me de mucha vida para verlo triunfar.</p> <p>4.- Es talentoso con la pintura, es bailarín ahora está practicando marinera, todos los días aprende algo nuevo es muy inteligente.</p> |

## **Análisis Ideográfico: Discurso IX**

La persona entrevistada refiere ser la cuidadora principal de su hijo y haber pasado situaciones inexplicables debido a las enfermedades que sufre.

Estar orgullosa de pasar cada experiencia vivida con él porque aprende a ser mamá día a día debido. Es feliz de verlo salir triunfante a pesar de obstáculos físicos como mentales.

Refiere que a pesar de existir la ley de la inclusión social en los colegios para lograr una mejoría adicional a su hijo sufrió bullying por parte de los demás estudiantes considerados “normales”. Y que a pesar de eso sale adelante día a día.

Ama compartir sus habilidades como el gusto por la pintura y la danza.

| <b>CUADRO DE CONVERGENCIAS DISCURSO IX</b>   |  |
|--|--|
| CONVERGENCIAS EN EL DISCURSO   | UNIDADES DE SIGNIFICADO INTERPRETADAS.   |
| <p>A.- Me enseña a ser mamá día a día, es mi bebe nunca se va a ir de mi lado, siempre va a estar ahí y espero que Dios me de mucha vida para verlo triunfar. (3) Cada día vivido es una experiencia nueva, se me ha perdido en el supermercado, ha sufrido bullying en la escuela, ha disfrutado sus vacaciones, ha llorado, ha sido castigado. (2)</p> <p>B.- Es talentoso con la pintura, es bailarín ahora está practicando marinera, todos los días aprende algo nuevo es muy inteligente (1)</p> <p>C.- Es algo inexplicables tener un hijo con este síndrome, este síndrome no viene solo, viene con enfermedades y que tu hijo las supere hace que te sientas orgulloso. (4)</p> | <p>A.- Dios me bendijo al tenerlo a mi lado, cada día es una experiencia nueva, sufrió bullying en la escuela, disfruta sus vacaciones, es un niño.</p> <p>B.- Es talentoso en la pintura y el baile.</p> <p>C.- Es inexplicable tener un hijo con este síndrome debido a que superan sus enfermedades y te sientes orgullosa de lo valiente que es.</p> |

**CUADRO NOMOTETICO I**

| <b>UNIDADES<br/>DE<br/>SIGNIFICADO<br/>INTERPRETADAS</b>   | <b>*</b>    | <b>I</b>  | <b>II</b> | <b>III</b> | <b>IV</b> | <b>V</b>  | <b>VI</b> | <b>VII</b> | <b>VIII</b> | <b>IX</b> |
|--|-------------|-----------|-----------|------------|-----------|-----------|-----------|------------|-------------|-----------|
| <b>Ella es una bendición</b>   |             |           |           |            |           |           |           |            |             |           |
| 1.- Sentí desesperación, tristeza; mis hijos y mi esposo me dieron la fuerza y me hicieron ver que nunca voy a estar sola, porque ella nunca se va a ir de mi lado, repetiría cada cosa que eh pasado con ella por ha sido lo mejor. Es una bendición. | <b>IA</b>   | <b>C1</b> |           | <b>C2</b>  |           |           |           |            |             | <b>C3</b> |
| 2.- Verla salir de esa operación me dio fuerza para luchar por ella, es muy talentosa baila todos los ritmos, hace regalos manuales.   | <b>IIIC</b> | <b>C1</b> | <b>C2</b> | <b>C3</b>  | <b>C4</b> | <b>C5</b> |           |            |             | <b>C6</b> |
| 3.- Dios me bendijo al tenerlo a mi lado, cada día es una experiencia nueva, sufrió bullying en la escuela, disfruta sus vacaciones, es un niño.   | <b>IXA</b>  | <b>C1</b> |           | <b>C3</b>  | <b>C4</b> |           |           |            |             | <b>C5</b> |
| 4 Es inexplicable tener un hijo con este síndrome debido a que superan sus enfermedades y te sientes orgullosa de lo valiente que es.  | <b>IVB</b>  | <b>C1</b> |           |            |           | <b>C5</b> |           |            |             |           |

| <b>UNIDADES<br/>DE<br/>SIGNIFICADO<br/>INTERPRETADAS</b>  | <b>*</b> | <b>I</b> | <b>II</b> | <b>III</b> | <b>IV</b> | <b>V</b> | <b>VI</b> | <b>VII</b> | <b>VIII</b> | <b>IX</b> |
|---|----------|----------|-----------|------------|-----------|----------|-----------|------------|-------------|-----------|
| <b>Estado de salud</b>  |          |          |           |            |           |          |           |            |             |           |
| 1.- Es mi adoración, mi mamá trabaja no puede cuidarlo. Nada mejor que yo que soy su hermana para cuidarlo. Sobre todo porque sufre de Asma y dificultades para leer. | VIIIA    | C1       |           | C2         |           |          |           | C3         |             | C4        |
| 2.- Estuvieron internados presentan soplo, es difícil llevarlos a sus controles y comprar su medicina debido a que son delicados con su salud.                        | VIIIC    | C1       | C2        | C3         | C4        | C5       |           |            | C6          | C7        |
| 3.- Tiene problemas gastrointestinales ,  | VC       | C1       |           | C3         | C4        | C5       |           | C6         | C7          |           |
| 4 Es inexplicable tener un hijo con este síndrome debido a que superan sus enfermedades y te sientes orgullosa de lo valiente que es.                                 | IXA      | C1       |           | C2         |           | C3       |           |            |             |           |
| 5.- Nació con problemas cardiacos y prematuro los doctores dijeron que no sobreviviría, me sentía mal, todos los  | IIB      |          |           | C1         |           |          |           | C2         |             |           |

|  |      |    |    |    |    |    |    |    |  |  |
|--|------|----|----|----|----|----|----|----|--|--|
| días pedí a Dios que lo cure.  |      |    |    |    |    |    |    |    |  |  |
| 6.- pase sola todo el proceso de recuperación debido a que nací con problemas cardiacos y problemas intestinales, la familia de mi esposo y mi esposo me abandonaron porque mi hija tenía síndrome de down | IIIB | C1 |    | C2 |    |    |    | C3 |  |  |
| 7.- Nació enfermo con problemas cardiacos, son muchas las experiencias, sufría discriminación en las calles.   | IIA  | C1 |    | C2 |    | C3 | C4 | C5 |  |  |
| 8.- Mi hijo nació enfermo del corazón, estuvo internado desde que nació, no sabía que tenía síndrome de Down   | IVA  | C1 | C2 | C3 | C4 |    |    | C5 |  |  |

CUADRO NOMOTETICO II

| <b>UNIDADES<br/>DE<br/>SIGNIFICADO<br/>INTERPRETADAS</b>  | <b>*</b>    | <b>I</b>  | <b>II</b> | <b>III</b> | <b>IV</b> | <b>V</b>  | <b>VI</b> | <b>VII</b> | <b>VIII</b> | <b>IX</b> |
|---|-------------|-----------|-----------|------------|-----------|-----------|-----------|------------|-------------|-----------|
| <b>Sufrieron discriminación</b>   |             |           |           |            |           |           |           |            |             |           |
| <b>1.- Una de las muchas experiencias malas es la discriminación que ellos sufren, los años anteriores era más estos años ha disminuido</b>   | <b>IC</b>   | <b>C1</b> |           | <b>C2</b>  | <b>C3</b> | <b>C4</b> |           |            |             | <b>C5</b> |
| <b>2.- Pasamos muchas situaciones de discriminación, ahora ya no tanto como antes, se burlaban y maltrataban en la calle. Ahora hace su vida normal, estos niños son muy traviesos.</b> | <b>IID</b>  | <b>C1</b> | <b>C2</b> | <b>C3</b>  | <b>C4</b> | <b>C5</b> |           | <b>C6</b>  |             | <b>C7</b> |
| <b>3.- Nació enfermo con problemas cardiacos, son muchas las experiencias, sufría discriminación en las calles.</b>   | <b>IVA</b>  | <b>C1</b> |           | <b>C3</b>  | <b>C4</b> |           | <b>C5</b> |            |             | <b>C5</b> |
| <b>4 Sufrió discriminación, ya no como antes, hasta los policías lo discriminaban</b>   | <b>VD</b>   | <b>C1</b> |           |            |           | <b>C3</b> |           | <b>C4</b>  |             | <b>C5</b> |
| <b>5.- No pensé tener 2 hijos con Sd de Down, algunas personas lo ven feo, no me cuide en mi embarazo por</b>   | <b>VIIA</b> | <b>C1</b> |           |            |           | <b>C2</b> |           | <b>C3</b>  |             |           |

|  |            |           |  |           |  |  |           |           |           |
|--|------------|-----------|--|-----------|--|--|-----------|-----------|-----------|
| eso creo que salieron con esta afección.   |            |           |  |           |  |  |           |           |           |
| 6.- Dios me bendijo al tenerlo a mi lado, cada día es una experiencia nueva, sufrió bullying en la escuela, disfruta sus vacaciones, es un niño. | <b>IXC</b> | <b>C1</b> |  | <b>C2</b> |  |  | <b>C3</b> | <b>C4</b> | <b>C5</b> |

**CUADRO NOMOTETICO III**



**CUADRO NOMOTETICO IV**

| <b>UNIDADES<br/>DE<br/>SIGNIFICADO<br/>INTERPRETADAS</b>   | <b>*</b>   | <b>I</b>  | <b>II</b> | <b>III</b> | <b>IV</b> | <b>V</b>  | <b>VI</b> | <b>VII</b> | <b>VIII</b> | <b>IX</b> |
|--|------------|-----------|-----------|------------|-----------|-----------|-----------|------------|-------------|-----------|
| <b>Con muchas habilidades</b>  |            |           |           |            |           |           |           |            |             |           |
| 1.- Son muy hábiles, aprenden con facilidad las cosas manuales, es lo mejor que me pudo pasar.   | <b>IIC</b> | <b>C1</b> | <b>C2</b> |            | <b>C4</b> | <b>C5</b> |           |            |             |           |
| 2.- Verla salir de esa operación me dio fuerza para luchar por ella, es muy talentosa baila todos los ritmos, hace regalos manuales.   | <b>IIC</b> | <b>C1</b> | <b>C2</b> | <b>C3</b>  | <b>C4</b> | <b>C5</b> | <b>C6</b> |            |             |           |
| 3.-Es talentoso en la pintura y el baile.  | <b>IIC</b> | <b>C1</b> | <b>C2</b> | <b>C3</b>  | <b>C4</b> | <b>C5</b> | <b>C6</b> |            |             |           |
| 3.- Cuando escuchaba música bailaba hasta que un día una profesora le dio una beca y ha obtenido méritos en el concurso de marinera y más,   | <b>IIC</b> |           | <b>C2</b> | <b>C3</b>  | <b>C4</b> | <b>C5</b> |           |            |             |           |
| 4.- Hace muchas travesuras, es muy conocido por su manera de ser amigable, tiene la habilidad de bailar por eso es campeón de marinera tiene muchos logros por eso iniciamos la asociación para ayudar a todas las personas que tienen un niño con síndrome de | <b>IIC</b> | <b>C1</b> | <b>C2</b> | <b>C3</b>  |           |           | <b>C6</b> |            |             |           |

|   |             |           |  |           |           |  |           |  |           |  |
|---|-------------|-----------|--|-----------|-----------|--|-----------|--|-----------|--|
| down y pasan todo lo que ya pase  |             |           |  |           |           |  |           |  |           |  |
| 5.- No sabía cómo educarlo, ahora está en un taller de arte, es muy talentoso, Tiene dificultades para hablar. Tiene enfermedades gastrointestinales.   | <b>VE</b>   | <b>C1</b> |  | <b>C3</b> | <b>C4</b> |  | <b>C6</b> |  |           |  |
| 6.- Es hermoso compartir momentos de aprendizaje con él, es muy hábil para el baile, natación. En otros países se desarrollan de manera normal esa es mi expectativa, que haya inclusión, estos jóvenes con la terapia adecuada superan todas sus dificultades. | <b>VIII</b> |           |  |           | <b>C1</b> |  | <b>C2</b> |  | <b>C3</b> |  |



| <b>UNIDADES<br/>DE<br/>SIGNIFICADO<br/>INTERPRETADAS</b>  | <b>*</b>    | <b>I</b>  | <b>II</b> | <b>III</b> | <b>IV</b> | <b>V</b>  | <b>VI</b> | <b>VII</b> | <b>VIII</b> | <b>IX</b> |
|---|-------------|-----------|-----------|------------|-----------|-----------|-----------|------------|-------------|-----------|
| <b>Desesperación,<br/>Angustia, Miedo,<br/>Abandono.</b>  |             |           |           |            |           |           |           |            |             |           |
| 1.- Sentí<br>desesperación,<br>tristeza; mis hijos y<br>mi esposo me dieron<br>la fuerza y me<br>hicieron ver que<br>nunca voy a estar<br>sola, porque ella<br>nunca se va a ir de mi<br>lado, repetiría cada<br>cosa que eh pasado<br>con ella por ha sido lo<br>mejor. Es una<br>bendición. | <b>IA</b>   | <b>C1</b> |           | <b>C2</b>  | <b>C3</b> | <b>C4</b> | <b>C5</b> |            |             |           |
| 2.- Me enseñó a ser<br>mamá, no quise tener<br>más hijos primero por<br>miedo a que también<br>tengas síndrome de<br>Down.  | <b>IIIA</b> | <b>C1</b> | <b>C2</b> | <b>C3</b>  |           |           |           | <b>C4</b>  |             |           |
| 3.- Tengo 4 hijos,<br>cuando nació, mi<br>esposo quería<br>abandonarlo porque<br>tenía síndrome de<br>Down, pero un hijo es<br>un hijo, empecé a<br>vender gelatinas para<br>obtener dinero y son<br>su sonrisa me daba<br>las ganas para seguir<br>adelante.                                 | <b>IVB</b>  |           |           |            | <b>C1</b> |           |           |            |             |           |

|   |                   |                  |  |                  |  |                  |                  |                  |                  |  |                  |
|---|-------------------|------------------|--|------------------|--|------------------|------------------|------------------|------------------|--|------------------|
| <p>4 Me sentía sola como soy una persona mayor no pensé queda embarazada, aprendí a ser mamá canguro, fue una experiencia que jamás pensé pasar.</p>  | <p><b>IIB</b></p> | <p><b>C1</b></p> |  | <p><b>C2</b></p> |  | <p><b>C3</b></p> |                  | <p><b>C4</b></p> |                  |  | <p><b>C5</b></p> |
| <p>5.- Soy huérfana y me hice cargo de mis 3 hrnos, mi papá prácticamente nos abandonó al saber que mi hrno tenía síndrome de down pero cumplía con el dinero, por más de eso nunca le guardo rencor y lo trata con cariño, para estos niños nunca nadie puede ser malo, por esta razón ya le han robado y aun así confía en la bondad de las personas.</p> | <p><b>VA</b></p>  | <p><b>C1</b></p> |  |                  |  | <p><b>C2</b></p> |                  | <p><b>C3</b></p> | <p><b>C4</b></p> |  |                  |
| <p>6.- Era muy sobreprotectora, tenía miedo que le pase algo, mi esposo lo hizo independiente, le enseñamos a ir en micro y volver en micro, salir a comprar.</p>   | <p><b>VIC</b></p> | <p><b>C1</b></p> |  | <p><b>C2</b></p> |  | <p><b>C3</b></p> | <p><b>C4</b></p> | <p><b>C5</b></p> | <p><b>C6</b></p> |  |                  |

**CUADRO NOMOTETICO V**



| <b>UNIDADES<br/>DE<br/>SIGNIFICADO<br/>INTERPRETADAS</b>   | <b>*</b>     | <b>I</b>  | <b>II</b> | <b>III</b> | <b>IV</b> | <b>V</b>  | <b>VI</b> | <b>VII</b> | <b>VIII</b> | <b>IX</b> |
|--|--------------|-----------|-----------|------------|-----------|-----------|-----------|------------|-------------|-----------|
| <b>Experiencias.</b>   |              |           |           |            |           |           |           |            |             |           |
| 1.- Experiencias tengo muchísimas, tanto buenas y malas, hace muchas travesuras, baila marinera, las mamás quieren que sus pequeñas sean como mi hija cuando tengan su edad. | <b>IB</b>    | <b>C1</b> |           | <b>C2</b>  | <b>C3</b> | <b>C4</b> | <b>C5</b> | <b>C6</b>  |             |           |
| 2.- Hace muchas travesuras, es muy conocido por su manera de ser amigable, tiene la habilidad de bailar por eso es campeón de marinera tiene muchos logros.                  | <b>VE</b>    | <b>C1</b> | <b>C2</b> | <b>C3</b>  |           | <b>C4</b> |           | <b>C5</b>  |             |           |
| 3.- Tengo muchas experiencias, mi esposa falleció y crío a mi cuñado con síndrome de Down es noble, amable, amoroso  | <b>VIA</b>   |           |           |            | <b>C1</b> | <b>C2</b> |           |            |             |           |
| 4 En la asociación hay jóvenes que tienen la experiencia de trabajar y los tratan de manera equitativa esto quieren, no sentirse discapacitados.                             | <b>VIIIB</b> | <b>C1</b> |           | <b>C2</b>  |           | <b>C3</b> |           | <b>C4</b>  |             | <b>C5</b> |

|   |           |           |           |           |           |           |           |           |           |           |
|---|-----------|-----------|-----------|-----------|-----------|-----------|-----------|-----------|-----------|-----------|
| <p>5.- Experiencias hay muchas, buenas y malas a veces da cólera como cualquier hijo, hace travesuras Una de las muchas experiencias malas es la discriminación que ellos sufren, los años anteriores era más estos años ha disminuido.</p> | <b>IB</b> | <b>C1</b> | <b>C2</b> | <b>C3</b> | <b>C4</b> | <b>C5</b> | <b>C6</b> | <b>C7</b> | <b>C8</b> | <b>C9</b> |
|---|-----------|-----------|-----------|-----------|-----------|-----------|-----------|-----------|-----------|-----------|

**CUADRO NOMOTETICO VI**



## **V.- Aporte Final de Fenómeno de Estudio:**

En un análisis general permitió develar el fenómeno de estudio experiencias del cuidador principal de la persona con síndrome de Down del cual nos permite comprender de manera inter subjetiva como las madres, hermanas, nanas, o personas encargadas del cuidado de una persona con síndrome de Down atribuyen características al cuidado que brinda y expresan sus sentimientos, percepción, limitaciones.

En el caso de las madres o cuidadores principales de estas personas sus experiencias son únicas y permite el aprendizaje y desarrollo integral respecto al fenómeno de estudio.

El análisis nomotético representa lo esencial del fenómeno a través de convergencias y divergencias de las unidades de significado que en su conjunto develan la estructura esencial de estas experiencias.

El análisis requiere de reflexión, análisis crítico de la mano en este proceso intersubjetivo entre la investigación y los cuidadores con las personas con síndrome de Down a las que brindan cuidado.

En el cuadro nomotético la primera columna vertical se encuentre la esencia de las unidades de significado de los 9 discursos los cuales han sido transcritos previamente organizándolos, agrupándolos y enumerándolos del 1 al 30.

La segunda columna numerada con \* corresponde al origen de la unidad de significado por ejemplo la Unidad 1 muestra en esa columna la identificación A esto significa que esta unidad proviene del discurso 1 unidad de significado A en la misma fila se encuentra enumerados los discursos del I al IX en el cuadro de la parte inferior se anotan las convergencias indicadas por la letra C seguida de un número que indica la unidad de significado convergencia.

## **ES UNA BENDICIÓN:**

A través de la investigación realizada, pude observar el amor que tienen por sus hijos, hermanos, cuñados a pesar de tener dificultades económicas, educativas y por no tener personas que les brinden su apoyo,

Al mismo tiempo observar que si estos cuidadores no saben algo llaman inmediatamente al doctor de la asociación o a las madres para que les brinde consejo de que hacer en el caso de algo que no sepan hacer o tengan duda todo para brindar el mejor cuidado a sus personas queridas.

La bendición, es una expresión de un deseo que se dirige a una persona por intersección de Dios y que, a través de la propia expresión, se concreta. Esto quiere decir que, al mismo tiempo en que se pronuncia la bendición, se realiza la acción de bendecir. También se dice que es una bendición es aquello que tiene que obtener por intermedio divino mediante la voluntad de una persona.

En religión es un acto de bendecir y fórmula o palabras con que se bendice. BENDECIR tiene que ver con decir bien o el buen decir, así como "Maldecir" viene de "decir mal" o "hablar mal de alguien" no sólo desearle mal... Al juntar el significado de las palabras hebrea y griega, podemos apreciar la profundidad del significado de la palabra "Bendición" o la acción de bendecir ésta comprende el "habla" y el "ungir o tocar" para transferir el favor de Dios prosperidad, protección.<sup>19</sup>

Para todos los cuidadores principales estas personas son lo mejor que les pudo pasar, una bendición de Dios, y que solo él sabrá por qué les mando esta gran compañía y alegría como mencionan en los discursos.

## **ESTADO DE SALUD:**

En el presente estudio se pudo observar, e investigar que todos los integrantes de la asociación debido a su afección genética presentan problemas en el estado de salud, y esto es un poco difícil inquietante, y de mucha angustia para los cuidadores debido a que en este proceso de enfermedad es la fase que atraviesan los seres vivos cuando padecen una afección que atenta contra su bienestar al modificar su condición ontológica de salud. Esta situación puede desencadenarse por múltiples razones Debido a que esta fase situacional rompe la armonía en los cuidadores principales ya que deseen lo mejor para sus protegidos.

La salud, según Georges Canguilhem, no es más que este superávit de recursos que permite al ser vivo responder a las infidelidades del medio ambiente. Gozar de buena salud, dice, es poder abusar impunemente de la propia salud. La enfermedad y la muerte sobrevienen cuando no queda margen y las exigencias del medio cambian o aumentan

La salud es un estado de funcionamiento fisiológico y psicológico efectivo y total; tiene un significado tanto relativo como absoluto, que varía a través del tiempo y del espacio, así en el individuo como en el grupo; es el resultado de la combinación de muchas fuerzas, intrínsecas y extrínsecas, heredadas y adquiridas, individuales y colectivas, públicas y privadas, médicas, ambientales y sociales, y está condicionada por la cultura y la economía, por la ley y el gobierno.

En el caso de nuestra investigación presentan diversas enfermedades debido a que son una afección congénita, una alteración genética en el cromosoma 21, desencadenando que no todos los órganos se desarrollen de la misma manera, debido a que habrá un retraso, deterioro precoz o falta de algún órgano.

Atravesando por situaciones hospitalarias procediendo a ser pacientes, a travesando por operaciones, tratamientos médicos, consultas, etc.

## **SUFRIERON DISCRIMINACION:**

Se puede definir discriminación como la situación en la que una persona o varias es tratada por la sociedad de manera desfavorable a causa de pertenecer generalmente a una distinta categoría social, racial, religiosa, tener una discapacidad o sexual.

Los filósofos han buscado la armonía, pues para llegar a ella debemos aceptar lo diferente, para poder entablar una relación pacífica entre la sociedad, pues todos somos parte de ella.

La ética abarca el estudio de la moral, la virtud, el deber, la felicidad y el buen vivir. Pues en este sentido vemos que la felicidad no se puede alcanzar si existe la discriminación, pues las víctimas de ella no podrán ser totalmente felices hasta que dejen de señalarlas, muchas veces, como aberraciones anormales.

La sociedad por miedo y por falta de educación discriminan a las personas con síndrome de Down los cuidadores principales cuentan todo las que les dicen por eso deben estar atentos de sus niños debido a que por lo que son muy amorosos sufren mucho cuando sufren este tipo de maltrato.

También descubrimos que la discriminación en nuestra ciudad ha disminuido según lo que refieren los cuidadores debido a que nos informaron que antes hasta por parte de las autoridades, personal de salud recibían maltrato.

El tema de la inclusión social ayuda mucho en esta época con la publicidad y más que todo con el apoyo de las grandes empresas que contratan a las personas con habilidades diferentes, demostrando a la sociedad que son personas que pueden desenvolverse en nuestro mundo como cualquier otra, con pequeñas diferencias pero con un mismo objetivo en común llegar a la realización propia.

## **CON MUCHAS HABILIDADES:**

Proviene del término latino *habilitas* y hace referencia a la maña, el talento, la pericia o la aptitud para desarrollar alguna tarea. La persona hábil, por lo tanto, logra realizar algo con éxito gracias a su destreza. En otras palabras, la habilidad es un cierto nivel de competencia de un sujeto para cumplir con una meta específica cabe destacar que la habilidad puede ser una aptitud innata es decir, transmitida por la vía genética o desarrollada y adquirida mediante el entrenamiento y la práctica

En el caso de nuestro fenómeno de estudio se pudo observar que las personas con síndrome de Down a pesar de tener un déficit cognitivo pueden lograr a desarrollar habilidades innatas como el baile que sin que les enseñen logran tener ese don, y con la práctica logran perfeccionarlo. Así mismo con las habilidades manuales que han sido adquiridas con entrenamiento y destreza.

## **DESESPERACION, ANGUSTIA, ABANDONO, SOLEDAD.:**

Según ANDRE COMTE SPONVILLE. La desesperación y angustia son un miedo vago o indeterminado, sin objeto real o actual, lo que lo vuelve tanto más sobre acogedor porque tampoco a falta de un peligro efectivo que combatir o huir de aquí viene la pregunta ¿cómo vencer a la nada? ¿Cómo escapar de lo que no es? Es un miedo intempestivo e invasor que nos asfixia en el latín significa apretar, estrangular, el cuerpo enloquece, el alma se ahoga

Entre el temor y la angustia el límite es muy incierto aproximado y fluctuante.

Psicológicamente la angustia refiere la mayoría de las veces al futuro se encuentra en relación con la espera según Freud, Eso es lo que la vuelve tan difícil de vencer.

Filosóficamente la angustia es el sentimiento de la nada sin objeto que rompe límites.

Los cuidadores principales revelan que no sabían cómo cuidar, tenían miedo, sentían desesperación y se sentía solos debido a que muchos los hacían de lado por la afección que presentaban las personas con síndrome de Down en este proceso varios quedaron solo, viudos, abandonados pero ni eso pudo evitar que puedan brindar el mejor de sus cuidados sus personas queridas.

## **EXPERIENCIAS:**

Los elementos básicos que forman el conocimiento humano son las sensaciones pues nuestro conocimiento comienza con la experiencia o percepción de la realidad y termina en la experiencia o percepción. Esto último quiere decir que sólo podremos conocer aquello que se muestre en nuestra experiencia, no lo que esté más allá de ella. Todos los empiristas aceptaron la primera tesis citada más arriba: no existe en nuestra mente un conocimiento del mundo anterior al trato o experiencia que tenemos de él, la mente es como un papel en blanco; de este modo negaron el innatismo en el conocimiento lo contrario precisamente del racionalismo.

Locke aceptó la posibilidad de alcanzar realidades que están más allá de la experiencia, tanto las relativas al alma y Dios como las relativas a la existencia del mundo material. Hume fue el filósofo más coherente al mostrar que si aceptamos el valor de la experiencia como criterio de verdad aprenderemos a llevar nuestra vida a otro nivel debido a que no cometeremos los considerados errores gracias a las experiencias vividas.

Mediante las experiencias nuestros cuidadores principales lograron obtener los conocimientos para cuidar, esto fue dado por cada una de las vivencias tanto buenas y malas, para así saber que no se debe hacer y que sí.

A pesar de todo esto los cuidadores principales de las personas con síndrome de Down consideran toda experiencia vivida en este tiempo como satisfactoria para su desarrollo en esta sociedad y que todo está dado por un motivo que con el tiempo llegarán a saber por qué pasaron cada una de estas situaciones.

## **Con la presente investigación llego a las siguientes Consideraciones Finales.**

- Las personas con síndrome de Down tienen cuidadores principales que no siempre son sus padres o familiares directos y los cuales les brindan el mismo amor y cuidado como si fueran su propia sangre.
- Los cuidadores principales se capacitan y piden ayuda a la asociación a la cual pertenecen para brindarles el mejor cuidado a sus protegidos con el fin de seguir haciendo todo lo mejor por ellos.
- Los cuidadores principales tienen la esperanza de que el mundo y la sociedad siga cambiando para que puedan auto realizarse y demuestren las personas con síndrome de Down todo lo que pueden hacer.
- Las personas con síndrome de Down tienen muchas habilidades y con una buena terapia física pueden lograr hablar claramente, ser independientes, sumar, leer, ir de compras al supermercado.
- Las personas con síndrome de Down tienen problemas de salud debido a su afección genética y debe tener unos cuidados especiales al mismo tiempo controles frecuentes para verificar su estado de salud.
- Las personas con síndrome de Down son las personas más amorosas, nobles y puras de corazón.
- Los cuidares principales de las personas con síndrome de Down ven a sus tutelados como una bendición, A través de la investigación realizada, pude observar el amor que tienen por sus hijos, hermanos, cuñados a pesar de tener dificultades económicas, educativas y por no tener personas que les brinden su apoyo.
- Las personas con síndrome de Down tienen un estado de salud, En el presente estudio se pudo observar, e investigar que todos los integrantes de la asociación debido a su afección genética presentan problemas en el estado de salud, y esto es un poco difícil inquietante, y de mucha angustia para los cuidadores debido a que en este proceso de enfermedad es la fase que atraviesan los seres vivos cuando padecen una afección que atenta contra su bienestar al modificar su condición ontológica de salud.

Esta situación puede desencadenarse por múltiples razones Debido a que esta fase situacional rompe la armonía en los cuidadores principales ya que deseen lo mejor para sus protegidos.

- La sociedad por miedo y por falta de educación discriminan a las personas con síndrome de Down los cuidadores principales cuentan todo lo que les dicen por eso deben estar atentos a sus niños. También descubrimos que la discriminación en nuestra ciudad ha disminuido según lo que refieren los cuidadores debido a que nos informaron que antes hasta por parte de las autoridades, personal de salud recibían maltrato.
- En el caso de nuestro fenómeno de estudio se pudo observar que las personas con síndrome de Down a pesar de tener un déficit cognitivo pueden lograr a desarrollar habilidades innatas como el baile que sin que les enseñen logran tener ese don, y con la práctica logran perfeccionarlo. Así mismo con las habilidades manuales que han sido adquiridas con entrenamiento y destreza.
- Los cuidadores principales revelaron que no sabían cómo cuidar, tenían miedo, sentían desesperación y se sentía solos debido a que muchos los hacían de lado por la afección que presentaban las personas con síndrome de Down en este proceso varios quedaron solo, viudos, abandonados pero ni eso pudo evitar que puedan brindar el mejor de sus cuidados sus personas queridas.
- Mediante las experiencias nuestros cuidadores principales lograron obtener los conocimientos para cuidar, esto fue dado por cada una de las vivencias tanto buenas y malas. A pesar de todo esto los cuidadores principales de las personas con síndrome de Down consideran toda experiencia vivida en este tiempo como satisfactoria para su desarrollo en esta sociedad y que todo está dado por un motivo.

## VII.- RECOMENDACIONES

- Como personal de salud debemos trabajar con las personas con discapacidad debido a que necesitan mucho de cómo mejorar sus estilos de vida.
- Capacitar cada tiempo a los familiares de esta asociación para que sigan brindando el mejor de los cuidados.
- Involucrarnos como profesionales de la salud en la persona antes de la enfermedad y no cuando ya esté enferma.
- Realizar campañas médicas a las personas con habilidades diferentes para poder tener en cuenta su estado de salud.
- Realizar campañas de autoestima para evitar depresión por la discriminación que aún sufren las personas con síndrome de Down.

## VIII.- REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS

1.- Cala Hernández O., caracterización del síndrome de Down y Atención Integral al niño en Genética Médica a nivel mundial, Scielo (Revista de Ciencias Médicas Pinar del Rio), 2013 Agosto, Volumen 17 N°4 (Acceso 24 de Marzo de 2016)

Disponible en:

[http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1561-31942013000400005](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1561-31942013000400005)

2.-Artigas López M., Síndrome De Down (Trisomia 21 y características), 1ra Edición. Madrid: Editorial Monte Umbroso; año 2010

3.- René Zubieta J., Síndrome de Down: ¿Han mejorado las oportunidades de inclusión en el país?. Diario El Comercio. JUEVES 05 DE SEPTIEMBRE DEL 2013; Sección política: página 4 Columna 2

4.- (INEI) Instituto Nacional de Estadística e Informática, Primera Encuesta Nacional Especializada sobre discapacidad año 2012, capítulo 10, cuadros estadísticos.

5.- Entrevista realiza al Dr Abanto, Presidente de CONADIS (Comisión Nacional Asesora para la Integración de Personas Discapacitadas) La Libertad.

6.- Castro Volio I., EL SÍNDROME DE DOWN EN EL SIGLO XXI, REVENF Revista Enfermería en Costa Rica, No. 11 Año 5 Set. 2006 – Mar. 2007, (Acceso 22 de Marzo de 2016)

Disponible en: <http://www.redalyc.org/html/448/44801102/>

7.- Peñaherrera Juarez L., Presidenta de la Sociedad Peruana de Síndrome de Down (SPSD)

8.- Boletín de Normas Legales del Diario Oficial El Peruano, publicado el 4 de Julio del 2013 a través de la resolución ministerial N° 372-2013 del Ministerio de Salud

9.- Culquicondor Domínguez E., “Calidad de cuidado y su relación con los factores socioculturales de las madres con síndrome de down de la I.E sagrada familia en el distrito de LA ESPERANZA”, Tesis Pre grado, Trujillo, Universidad Cesar Vallejo, 2014

10.- Mantilla Evangelista J., “Actitud Materna y clima social familiar en madres de niños con Síndrome de Down del CEBE sagrada familia”, Tesis pre grado, Trujillo, Universidad Cesar Vallejo, 2011.

11.- Aliaga Chávez M., Efectividad del Programa Educativo. "Cuidado, Expresión de Amor", en el Nivel de Conocimiento sobre Nutrición y Actividad Física del Escolar con Síndrome Down Pacasmayo 2010, Tesis Pre grado, Trujillo, Universidad Nacional de Trujillo, 2010

12.- Isla Amaya Z., " Vivencias de las MA" Vivencias de las Madres que Tienes un Hijo con síndrome de Down, Tesis Pre grado, Trujillo, Universidad Nacional de Trujillo 2011

13.- Sally Ryan G., Filosofía y teoría del cuidado transpersonal de Watson, Teorías en Filosofía Blogspot, publicado e miércoles, 29 de mayo de 2013,(Acceso 26 de Marzo de 2016)

Teorías del cuidado Jean Watson

[http://teoriasenfilosofia.blogspot.pe/2013/05/filosofia-y-teoria-del-cuidado\\_29.html](http://teoriasenfilosofia.blogspot.pe/2013/05/filosofia-y-teoria-del-cuidado_29.html)

14.- Dra Ferreira Chavez Y., Fenomenología hermenéutica, instituto virtual de estudios profesionales área de educación e investigación, publicado el 17 de septiembre de 2013, Acceso 30 de Marazo del 2016

<http://es.slideshare.net/Yaritzaferreira/fenomenologa-hermenutica-de-heidegger>

15.- Quintana, A. y Montgomery, W , Investigación cualitativa, 3ra edición, Lima – Perú, Editorial Peruanas, 2010

16.- Garcia Valera A., Fenomenología de Husserl, 1ra edición, Editorial Herder, España, 2012

17.- Taka Oguisso, Reflexiones sobre Etica y Enfermería en América Latina, Scielo (Revista de Ciencias Medicas Pinar del Rio) 2010, volumen 15, N° 52. 53 (Acceso 20 de mayor del 2016)

[http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1132-12962006000100011](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962006000100011)

18.-Diccionario filosófico Voltaire, Editorial Librodot, 474, 2003

19.- Brondanni Suaz L. Diccionario Filosofico, 1ra edición, editorial philadelphia, 2004

20.- Salas Mendoza I, conocimiento de una madre especial, 1ra edición, Perú , Editorial Valle, 2010

21.- Bara Mora, M, Mortalidad en niños especiales, 1ra edición, Barcelona , editorial PRISMA, 2012

- 22.- Comte Sponville A., diccionario filosófico, 1ra edición, Barcelona, Buenos aires, editorial Paidós, 2001,
- 23.- Savater Hernan J., filosofía, 2da edición, editorial planeta, setiembre 2007
- 24.- Echegoyen Olleta J., Historia de la Filosofía. Volumen 2: Filosofía Medieval y Moderna., Editorial Edinumen, 2008
- 25.- Ajuriaguerra Auzias J, Mendez Denner A. La escritura del niño. Barcelona, Laia, 1973.
- 26.- Ajuriaguerra Auzias J., Manual de Psiquiatría Infantil, Milán, editorial Masson, 2009
- 29.- Hart Bach H., La deficiencia mental Madrid, Editorial Cincel, Madrid, 1980.
- 30.- Barrio Jauregui A, Evaluación del desarrollo psicolingüístico en los niños con síndrome de Down en edad escolar, Flórez, editorial Masson,2010.
- 31.- Sanchez Avalo E., Habilidades lingüísticas de los niños con síndrome de Down en edad escolar, Mexico, editorial charro, 2011
- 32.- Candel Turpin A, Síndrome de Down: Integración escolar y laboral., editorial Assido, 2002
- 33.- Buckley Serge S., Enseñar a leer para enseñar a hablar a los niños con síndrome de Down, editorial Hawlly, 2004.
- 34.- Bird Sacks B, Vivir con el síndrome de Down: Una introducción para padres y profesores. Madrid, 2005
- 35.- Candel Glorie I. Programa de atención temprana. Intervención en niños con síndrome de Down y otros problemas de desarrollo, Madrid, editorial CEPE 2005.
- 36.-Flórez Jauregui D. Patología cerebral y aprendizaje en el síndrome de Down , Barcelona Editorial Masson y Fundación Síndrome de Down, Cantabria 1991.

37.- Troncoso Flores. La realidad biológica del síndrome de Down. Y los avances en acción familiar, Santander. 2006

38.- Strawberry Action D. La atención temprana en el síndrome de Down: bases neurobiológicas., editorial Humboll, 2005

- Unesco. El síndrome de Down un delirio de la naturaleza  
<http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs352/es/index.html>
- Estadísticas internacionales S.D. (ONU, 2012)  
<http://www.un.org/es/events/downsyndromeday/background.shtml>
- Análisis ideográfico y nomotético  
<https://prezi.com/8ypmbf8mrulu/investigacion-ideografica-y-nomotetica/>
- El rol de los padres en el proceso del desarrollo del niño con necesidades especiales Abril 2011  
<http://home.coqui.net/jalvarez/rol.htm>
- Edmund Husserl, Autor: Mariano Crespo Sesmero, Enciclopedia filosófica on line © 2006-2016  
<http://www.philosophica.info/voces/husserl/Husserl.html>
- Mariano, Edmund Husserl, Enciclopedia filosófica on line  
<http://www.philosophica.info/archivo/2011/voces/husserl/Husserl.html>
- Sergio Fernández, Fenomenología de Husserl: Aprender a ver  
<http://www.fyl.uva.es/~wfilosof/gargola/1997/sergio.htm>
- Introducción a la fenomenología de Edmund Husserl  
<http://www.utp.edu.co/~chumanas/revistas/revistas/rev22/garcia.htm>
- Filosofía y teoría del cuidado transpersonal de Watson  
[http://teoriasenfilosofia.blogspot.pe/2013/05/filosofia-y-teoria-del-cuidado\\_29.html](http://teoriasenfilosofia.blogspot.pe/2013/05/filosofia-y-teoria-del-cuidado_29.html)
- JEAN WATSON, El cuidado  
<http://teoriasdeenfermeriauns.blogspot.pe/2012/06/jean-watson.html>
- Algunos aspectos esenciales del pensamiento de Jean Watson y su teoría de cuidados transpersonales  
<http://www.scielo.cl/pdf/cienf/v17n3/art02.pdf>  
[http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0718-65682009000100016](http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0718-65682009000100016)