

UNIVERSIDAD AUSTRAL DE CHILE  
FACULTAD DE MEDICINA  
ESCUELA DE ENFERMERIA

**“VIVENCIAS DE MADRES CUYOS HIJOS NACEN CON SINDROME DE DOWN”  
UN ENFOQUE FENOMENOLOGICO.**

Tesis presentada como parte de los  
Requisitos para optar al grado de  
Licenciada en Enfermería.

VIVIANA ANDREA DE LA ROSA LAGOS  
VALDIVIA-CHILE  
2006

Profesor patrocinante:

Nombre : María Julia Calvo Gil  
Profesión : Enfermera y Matrona  
Grados : Magíster en Filosofía  
Magíster en Bioética

Instituto : Enfermería  
Facultad : Medicina  
Firma :

Profesores Informantes:

Nombre : Gema Santander Manríquez  
Profesión : Enfermera  
Grados : Magíster en Salud Pública

Instituto : Enfermería  
Facultad : Medicina  
Firma :

Nombre : Ricardo Ayala Valenzuela  
Profesión : Enfermero  
Grados : Magíster en Educación

Instituto : Enfermería  
Facultad : Medicina  
Firma :

Fecha de Examen de Grado:

## DEDICATORIA.

*A Dios y la Virgen, por ser mis fieles e incondicionales amigos y confidentes, que cada día me entregan de su amor y me iluminan en este camino que ellos dispusieron para mí, para así poder entregar lo mejor de mí a los demás.*

*A mis padres, María Luisa y Pepe, por darme la vida y su amor incondicional. Por haberme dado la oportunidad de estudiar; por su sacrificio constante que sin duda me ha permitido lograr mis objetivos y cumplir mi gran sueño...Por su apoyo, paciencia, por los valores entregados y simplemente por ser mis padres.*

*A mi hermano, Rodrigo, por su preocupación, apoyo y generosidad constante e incondicional.*

*A mis abuelitos, María Luisa y Chalo, por ser un ejemplo de vida. Por haberme criado y haberme entregado los primeros valores; por su compañía en los primeros años de mi vida y por todo el cariño y amor incondicional que me han entregado.*

*A las docentes del Instituto de Enfermería, por haberme entregado las herramientas necesarias para ejercer esta maravillosa profesión. Gracias por la paciencia, confianza y el apoyo incondicional.*

*A mis amigos, por la alegría, apoyo, compañía y bellos momentos vividos, entregados todos estos años.*

*A la Tía Paulina, (Directora del Centro de Estimulación Temprana niño con Síndrome de Down “Incapoyen”) por su colaboración y por haberme abierto las puertas para realizar esta investigación.*

*A cada una de las madres, que me entregaron parte de sus vivencias en un momento difícil de sus vidas. Gracias por su confianza y sinceridad.*

**Vivi**

## ÍNDICE

<b>RESUMEN</b>	<b>7</b>
<b>SUMMARY</b>	<b>8</b>
<b>CAPÍTULO 1 PREREFLEXIVO</b>	<b>9</b>
<b>CAPÍTULO 2 ANÁLISIS DE LA LITERATURA</b>	<b>11</b>
<b>CAPÍTULO 3 OBJETIVO</b>	<b>18</b>
3.1 Objetivo General	<b>18</b>
3.2 Objetivo Específico	<b>18</b>
<b>CAPÍTULO 4 TRAYECTORIA METODOLÓGICA</b>	<b>19</b>
4.1 Investigación Cualitativa	<b>19</b>
4.2 Momentos de la trayectoria	<b>20</b>
4.3 Entrevista Fenomenológica	<b>22</b>
4.4 Población o muestra	<b>22</b>
4.5 Constitución de los discursos	<b>22</b>
4.6 Rigor y ética de la investigación	<b>24</b>
<b>CAPÍTULO 5 TRANSCRIPCIÓN DE LOS DISCURSOS</b>	<b>25</b>
5.1 Discurso N° 1	<b>25</b>
5.1.1 Reducción Fenomenológica	<b>26</b>
5.1.2 Cuadros de Convergencia	<b>30</b>
5.1.3 Análisis Idiográfico	<b>31</b>
5.2 Discurso N° 2	<b>32</b>
5.2.1 Reducción Fenomenológica	<b>34</b>
5.2.2 Cuadros de Convergencia	<b>38</b>
5.2.3 Análisis Idiográfico	<b>40</b>
5.3 Discurso N° 3	<b>42</b>
5.3.1 Reducción Fenomenológica	<b>44</b>
5.3.2 Cuadros de Convergencia	<b>49</b>
5.3.3 Análisis Idiográfico	<b>51</b>
5.4 Discurso N° 4	<b>52</b>
5.4.1 Reducción Fenomenológica	<b>53</b>
5.4.2 Cuadros de Convergencia	<b>55</b>
5.4.3 Análisis Idiográfico	<b>57</b>

5.5 Discurso N° 5	58
5.5.1 Reducción Fenomenológica	60
5.5.2 Cuadros de Convergencia	65
5.5.3 Análisis Idiográfico	68
5.6 Discurso N° 6	69
5.6.1 Reducción Fenomenológica	70
5.6.2 Cuadros de Convergencia	72
5.6.3 Análisis Idiográfico	73
5.7 Discurso N° 7	74
5.7.1 Reducción Fenomenológica	75
5.7.2 Cuadros de Convergencia	79
5.7.3 Análisis Idiográfico	81
5.8 Discurso N° 8	82
5.8.1 Reducción Fenomenológica	84
5.8.2 Cuadros de Convergencia	90
5.8.3 Análisis Idiográfico	93
5.9 Discurso N° 9	94
5.9.1 Reducción Fenomenológica	95
5.9.2 Cuadros de Convergencia	98
5.9.3 Análisis Idiográfico	100
<b>CAPÍTULO 6 REFLEXIONANDO SOBRE LAS VIVENCIAS DE LAS MADRES CUYOS HIJOS NACIERON CON SINDROME DE DOWN.</b>	<b>101</b>
<b>CAPÍTULO 7 CONSIDERACIONES FINALES</b>	<b>109</b>
<b>CAPITULO 8 BIBLIOGRAFÍA</b>	<b>111</b>

## RESUMEN.

El nacimiento de un hijo es quizás, uno de los acontecimientos más importantes en la vida de los padres; se ilusionan, fantasean y alucinan con ese nuevo hijo que viene en camino. Sin embargo, estos sentimientos se ven truncados cuando el niño tiene alguna malformación, en este caso el Síndrome de Down.

Describir y comprender las vivencias de las madres cuyos niños han nacido con Síndrome de Down, fue el principal objetivo que me impulsó a realizar esta investigación. Utilicé investigación cualitativa con enfoque fenomenológico, ya que me permitía abordar la perspectiva más íntima y personal de su experiencia.

Los resultados permiten reconocer que el nacimiento de un hijo con esta patología, provoca sentimientos de: espanto, temor y tristeza. En tanto que shock, incredulidad, negación, aceptación, adaptación y reorganización, son las etapas normales de cómo viven este “duelo” que han tenido que experimentar y afrontar las madres, para poder desarrollar el vínculo con su hijo.

Una de sus mayores preocupaciones es la estigmatización y discriminación que pueden sufrir sus hijos, por ser “diferentes” a los ojos de los demás, lo que les dificulta su inserción social y el desarrollo de capacidades de acuerdo a sus potencialidades, para lograr cierta autonomía, pertenencia así como, sentirse útiles en y para la sociedad.

La familia es un grupo de apoyo fundamental, que también vive una evolución de sentimientos en forma similar a la madre y a medida que pasa el tiempo, se van transformando en el pilar fundamental para la madre. Del mismo modo, el equipo de salud también se valora en este aspecto sin embargo, las madres expresan cierta disconformidad en la cantidad, calidad y oportunidad del acompañamiento en un momento tan difícil de sus vidas.

El futuro se visualiza con temor e incertidumbre pero a la vez, con optimismo y confianza, esperan que gracias al apoyo recibido, sus hijos lograrán salir airosos de la dura prueba que la vida les ha puesto y por lo tanto, podrán desarrollarse en el ámbito personal, social, emocional y familiar acorde a sus potencialidades.

El conocimiento obtenido me ha permitido mostrar una visión más clara y profunda del rol del profesional de Enfermería en Centros de Estimulación Temprana para ayudar a las madres en el proceso que viven. También, permitirá fomentar tanto a estudiantes como profesionales de enfermería, el interés por defender los derechos de estos niños y de todo ser humano, y así poder contribuir a que tengan una mayor oportunidad de integración en la sociedad.

## SUMMARY.

The birth of a child is probably one of the most important events in parent's life; they have illusions, daydream and hallucinate with this new child who is coming. Nevertheless, these feelings become truncated when the child present some kind of malformation in this case Down's Syndrome.

To describe and understand the experiences of mothers whose children have born with Down's Syndrome was the main object of this work which stimulated me to investigate about this matter. I used qualitative investigation with a phenomenologic approach, since it allowed me to approach to a more intimate and personal perspective of their experience.

The results allow to recognize that the birth of a child with this pathology causes feelings of panic, fear and sadness. While shock, incredulity, denial, acceptance, adjustment and reorganization are the normal stages of how mothers live through this "duel" that they have had to experience and face in order to be able to develop the link with their child.

One of their main worries is the stigmatization and discrimination that their children can suffer for being "different" at the eyes of the others, which makes difficult for them their social insertion and the development of capacities in agreement with their potentialities in order to achieve certain autonomy and belonging as well as to feel useful in and for society.

The family is a fundamental supporting group, who also live through an evolution of feelings similar to the mother, and as the time goes by, they are transforming in the fundamental prop for the mother. Alike, the team of health also is valued in this aspect, nevertheless, the mothers express certain kind of objection in the quantity, quality and opportunity of accompaniment in such a difficult moment of their lives.

The future is visualized with fear and uncertainty but at the same time with hope and confidence, they hope that thanks to the received support their children will manage to come out succesfully of the hard proof that life has put in front of them and therefore they will be able to develop themselves in a personal, social, emotional and familiar environment according to their potentialities.

The obtained knowledge by means of this research has allowed me to show a clearer and deeper vision of the role of the professional of Nursing, in Centers of Early Stimulation to help the mothers through the process that they live. Also, it will allow to foment students as professionals of nursing the interest to defend the rights of these children and of every human being and in this way to contribute to the fact that they obtain a major opportunity of integration in our society.

## 1.- PRE-REFLEXIVO.

El nacimiento de un nuevo ser trae consigo en los padres, expectativas, ilusiones y fantasías que se irán manifestando una vez producido el alumbramiento y en el transcurso del tiempo. Sin duda alguna, el mayor temor de los nuevos padres es, si su hijo ¿nacerá normal o será “diferente” al resto de los niños? Cuando éstos experimentan la llegada de un hijo con alguna malformación como es el Síndrome de Down, se enfrentan a una situación tal vez nunca esperada, que les provoca angustia y muchos otros sentimientos encontrados tales como culpa, desconcierto, miedo y otros que se irán manifestando de alguna u otra manera después de conocido el diagnóstico.

Como estudiante de la carrera de Enfermería he vivido experiencias en diversas unidades de atención, entre ellas, en los Servicios Pediátricos. He visto la angustia de los padres al requerir su hijo hospitalización, eso ha sido el gatillante de muchos sentimientos, tanto como ver a padres que viven la experiencia del nacimiento de un hijo “diferente” a los demás, un hijo con Síndrome de Down. Tal vez como estudiante de Enfermería no he tenido la oportunidad de atender a niños con este síndrome, pero sí he vivenciado situaciones en que los padres temerosos ven a sus hijos con angustia, miedos o interrogantes por que ha nacido con alguna malformación.

Considerando lo trascendente del nacimiento de un hijo, las expectativas y los sentimientos que provoca este acontecimiento surge la interrogante en mí ¿qué les sucede a las madres una vez informadas del diagnóstico de subnormalidad?, específicamente del diagnóstico de “Síndrome de Down”, ¿cómo enfrentan este repentino y nuevo mundo que comienzan a vivir?, ¿prevalecen sentimientos de miedo, angustia, desconcierto, conformidad?. Este tema, provoca en mí deseos de investigar y conocer más acerca de las vivencias de las madres cuyo hijo presenta esta especial enfermedad; y que a mi parecer esta misteriosa enfermedad es un tanto estigmatizante para las madres y discriminada por la sociedad. Muchas veces las personas al escuchar Síndrome de Down relacionan inmediatamente con discapacidad mental y los marginan; tal vez sí tienen una discapacidad pero son personas y como personas tienen capacidades de acuerdo a sus potencialidades. Integrar a la sociedad a estos niños es fundamental para que se desarrollen como personas, de modo de lograr que, de acuerdo a sus posibilidades logren cierta autonomía y sentirse útiles en la sociedad.

El difícil momento que enfrentan los padres al conocer el diagnóstico, se continúa en diversas etapas normales que ellos deben enfrentar con el tiempo. En esos momentos, el apoyo profesional y familiar juega un rol fundamental para comenzar a enfrentar este nuevo desafío en sus vidas y la de su hijo. Como futura Enfermera debo estar capacitada para apoyar y



orientar a los padres y sus familias; muchas veces viven esta situación en soledad, desamparo, con angustia, no se les explica en que consiste la enfermedad, los cuidados que requiere el niño o bien la información que se les proporciona contiene una serie de términos que muchas veces no entienden. Es de vital importancia que al atender estos niños y a sus familias en los primeros momentos de su vida, se destaque e insista en forma muy especial, en los aspectos positivos y en las capacidades reales que este niño en particular, será capaz de desarrollar a lo largo de su niñez, juventud y adultez y no tanto en los problemas que quizás puedan sobrevenir. La enfermera debe estar ahí para apoyar y favorecer que los padres desarrollen con su hijo un fuerte vínculo, como un elemento principal dentro de las primeras horas del nacimiento.

La teoría que podría ayudar a comprender de una mejor manera este tema, es la de “Adopción del Rol Maternal” de Ramona Mercer. Mercer (1977), a través de la práctica e investigación, observó la adaptación a la maternidad en circunstancias múltiples y variadas estudiando las variables que influyen en dicha adaptación. La autora advirtió que existían diferencias cuando aparecían enfermedades en la madre durante el período post parto, cuando el niño nacía con defectos congénitos y en los casos de madres adolescentes. Orientar este tema utilizando la teoría de Mercer favorecerá la comprensión y pienso que convertirá esta contribución en un elemento de gran valor para enfermería al analizar los datos que se obtengan en el estudio.

He seleccionado la Investigación Cualitativa con enfoque Fenomenológico, por las características de las interrogantes formuladas, puesto que esta orientación me permitió abordar la perspectiva más íntima y personal de las vivencias de las madres.

Este estudio se llevó a cabo en la Casa de Desarrollo y Estimulación Temprana Niño con Síndrome de Down “Incapoyen”, para conocer la experiencia de madres frente al nacimiento de un hijo con éste Síndrome.

## 2.- ANÁLISIS DE LA LITERATURA.

El Síndrome de Down es una malformación congénita, causada por una alteración del cromosoma 21, también conocida como Trisomía del par 21, asociado a una discapacidad intelectual, es decir retardo mental moderado o grave. Una malformación se ha definido como: “El defecto morfológico de un órgano, parte de un órgano o un área más grande del cuerpo, que resulta de un proceso intrínseco anormal del desarrollo (TRUJILLO, C. 1994. Citado por BUSTAMANTE, K. 2000). Pudiendo ser visibles o no, de diferentes grados, lo que condicionará el mayor o menor impacto de los padres del niño con Síndrome de Down. “Discapacidad es término genérico, que incluye deficiencias de las funciones y/o estructuras corporales, limitaciones en la actividad y restricciones en la participación, indicando los aspectos negativos de la interacción entre un individuo (con una “condición de salud”) y sus factores contextuales (factores ambientales y personales).

Cada vez se concede más valor a la influencia de los factores genéticos en las enfermedades del ser humano. En los últimos años la apreciación de la importancia de los componentes heredados de enfermedades frecuentes, malformaciones congénitas y el cáncer ha aumentado notablemente. Las alteraciones genéticas son una de las causas habituales de enfermedades, subnormalidad o de muerte entre los lactantes y los niños. Constituye el diagnóstico principal del 11-16 % de los pacientes ingresados en unidades pediátricas de los Hospitales Docentes. Un 1 % de los recién nacidos tiene una malformación hereditaria y un 0,5 % más padece un error congénito del metabolismo o una anomalía de los cromosomas sexuales que no producen deformidades físicas y que sólo pueden detectarse mediante pruebas específicas de laboratorio. En más de la mitad de las concepciones con Trisomía 21 se produce un aborto al principio del embarazo. (NELSON, W.,1997).

Según los resultados del Primer Estudio Nacional de la Discapacidad en Chile (ENDISC), el 12,9 % de la población chilena presenta algún tipo de discapacidad, lo que supone 2.068.072 personas, es decir 1 de cada 8 personas presenta esta condición. A su vez, el 14,4 % de la población de la Décima Región presenta discapacidad. De las personas de ésta región un 6,8% presenta un grado leve de discapacidad; 3,7% moderado y 3,8% severo. El 2,1 % de la población regional tiene una deficiencia intelectual, dentro de la cual está incluida el Síndrome de Down. (INE, 2004).

Si bien es cierto que existen diversos tipos de discapacidad, para este estudio es pertinente considerar la definición de discapacidad mental, la que: “comprende a la persona que presenta un funcionamiento intelectual en los test de mediciones por debajo del promedio definido como normal, que tiene dificultades graves para reconocer personas u objetos,

comprender situaciones de la vida diaria, estudiar, trabajar y evitar riesgos que pongan en peligro su vida” (MIDEPLAN, 1999).

El Síndrome de Down se describió por primera vez en 1886, pero no se conoció su causa hasta 1959, cuando Lejeune y Turpin demostraron que estas personas tenían 47 cromosomas, es decir un cromosoma extra en cada célula de su organismo y es precisamente este cromosoma adicional el que motiva las alteraciones tanto físicas como mentales observadas en este Síndrome. (SMITH, D.; A. WILSON, 1976).

La incidencia global es de 1/750 recién nacidos vivos sin embargo, ello varía según la localización geográfica o las características étnicas y etarias de los padres; no obstante, se aprecia que la incidencia en los últimos años de Síndrome de Down ha ido incrementando notablemente. En la maternidad del Hospital Clínico San Borja Arriarán, ésta ha llegado a cifras alarmantes de 1/414 recién nacidos vivos. (ROSSEL, K., 2004).

Existen tres causas que explicarían la presencia de tres cromosomas en el par 21:

1. En el 90 % de los casos el error se produce “antes de la fertilización o en la primera división celular”. (LAMBERT, J.; J.A.; RONDOL, 1982). Éste es el caso más frecuente y se explica ya que el óvulo y el espermio contribuyen normalmente con 23 cromosomas cada uno, pero posiblemente uno de ellos aportó tres cromosomas 21 en lugar de los dos como es normal.
2. “El 5 % de los casos, es producto de un Mosaicismo (LAMBERT, J.; J.A. RONDOL, 1982), el cual se produce por un error de la distribución de los cromosomas, produciéndose en la segunda o tercera división celular, por esto algunas células serán normales y otras no, siendo portadoras de Trisomía 21. Esta condición se denomina, dada sus características Trisomía 21 mosaico normal. Un niño bajo estas condiciones tiene algunas células de su cuerpo complemento cromosómico normal y por lo tanto menos características físicas y mejor desarrollo cerebral. El Mosaicismo se determina a través de estudios cromosómicos.
3. El 5 % restante es producto de una Traslocación, lo que significa que parte o la totalidad de un cromosoma se adhiere a otro. Los cromosomas más comunes de sufrir esta aberración son los pares 13,15,21 y 22. Su importancia radica en que constituye un factor de riesgo de reaparición en aquellas familias que uno de sus miembros es portador del Síndrome; ya que uno de los padres puede ser portador de la traslocación, siendo normal física y mentalmente, pero sus células sólo contienen 45 cromosomas en lugar de 46. (LAMBERT, J.; J.A. RONDOL, 1982).

Actualmente no se conoce ningún factor que intervenga durante el embarazo y que contribuya a crear o agravar el Síndrome de Down; éste se puede producir antes, en el momento de fertilización o después de ella. Sí se pueden mencionar ciertos factores etiológicos que actuando en forma múltiple y variada incidan en la aparición del Síndrome de Down, entre los cuales podemos mencionar:

**-Factores hereditarios:** pudiendo presentarse en los siguientes casos:

1. Hijos con Síndrome de Down nacidos de madres con el mismo Síndrome: existe un 50 % de probabilidades que madres portadoras de Trisomía 21 den a luz un hijo Trisómico.
2. Más de un niño con Síndrome de Down en la familia.
3. Casos de Traslocación: aquí uno de los padres puede ser portador y transmite el cromosoma adicional a su hijo, dando como resultado un hijo trisómico.
4. Síndrome de Down transmitido del padre o madre al niño por estructura de mosaico.

**-Factores relacionados con la edad materna:** estudios han arrojado que la posibilidad de que un niño sea portador del Síndrome, aumente en relación a la edad materna en el momento de la fertilización. Antes de los 30 años el riesgo es de 1 por 3.000 nacimientos; de 35 a 39 años de 4 por 1.000 nacimientos y más allá de 45 años la incidencia aumenta a 1 por 50 nacimientos (AJURIAGUEERA, J., 1987). En relación a la edad del padre no se conoce incidencia.

Actualmente se dispone de metodologías para realizar el diagnóstico pre-natal de Síndrome de Down, siendo factible al considerar la combinación de elementos como antecedentes clínicos, marcadores ecográficos y pruebas bioquímicas (Test Screening) donde se determina alfa-feto proteína en suero materno. Ello permite una aproximación diagnóstica entre 60 y 80 % de las veces. Incluso es posible acertar a éste (cariotipo del feto) empleando métodos más invasivos como la amniocentesis, biopsia de vellosidades coriales y la cordocentesis, técnicas de alto costo y que no dejan de estar exentas de riesgo para el feto.

### **Amniocentesis:**

Su utilización se generalizó en la década de los setenta, los profesionales consiguen diagnosticar la mayoría de los fetos que presentan alteraciones cromosómicas, incluido el síndrome de Down. Se realiza esta técnica generalmente en las semanas 14 a 17 del embarazo. Antes de realizarla, se identifican y localizan la placenta y la cavidad amniótica mediante ecografía, y se administra un anestésico local. Después, y bajo control directo ecográfico, se inserta una aguja en el vientre a través de la pared abdominal, y se aspira el líquido amniótico que drena por la aguja. Posteriormente se centrifuga este líquido y las células fetales que se obtienen se dejan crecer en cultivo para hacer después el análisis cromosómico. Por lo general tarda 2 a 3 semanas en conseguirse un número suficiente de células para el análisis. Durante

los años setenta y ochenta varios estudios indicaron que la amniocentesis comportaba algunos riesgos inherentes a la técnica, como son el aborto, una lesión al feto o infección en la madre. No obstante, se trata de un procedimiento que en general es relativamente inocuo. (Citado por MUÑOZ, K. 2004).

### **Biopsia de las vellosidades coriónicas:**

Se dispuso de forma generalizada de la técnica de la BVC a mediados de los ochenta. La prueba consiste en la obtención de una pieza de tejido placentario por vía vaginal o a través del abdomen, generalmente entre la octava y la undécima semana de gestación. Después se usan las células obtenidas del tejido placentario para su análisis cromosómico. Las ventajas que reporta este procedimiento sobre la amniocentesis son dos: puede realizarse mucho antes en el embarazo, y se realiza el estudio cromosómico de forma inmediata, obteniéndose los resultados más rápidamente. Hasta ahora, los estudios han demostrado que el riesgo es ligero pero no significativamente mayor que el de la amniocentesis. (Citado por MUÑOZ, E. 2004).

### **Ecografía:**

Esta técnica consiste en la emisión de ondas de ultrasonidos a través del abdomen, las cuales, al rebotar contra el niño no nacido, se reflejan y registran en la pantalla de un monitor. Los recientes avances tecnológicos de la ecografía han permitido identificar algunas malformaciones fetales como son las anomalías cardíacas durante la segunda mitad del embarazo. Algunos especialistas utilizan también este método para detectar fetos con síndrome de Down midiendo el grosor de la piel en el área de la nuca (pliegue nucal), la longitud de los huesos del brazo y pierna (es decir, húmero y fémur) y el tamaño de la cabeza. (Citado por MUÑOZ, E. 2004).

El diagnóstico de Síndrome de Down trae consigo numerosos prejuicios, temores, fantasías que suelen desgastar a los padres. ¿Qué aspecto tendrá al crecer?, ¿Cuál será su apariencia?, ¿tendrá serios problemas de salud?, ¿cual será su nivel mental, y en qué medida podremos enseñarle?, ¿tendrá una personalidad agradable, o se llevará bien con la gente?; son sólo algunas de las interrogantes, frente a las cuales los padres y la familia buscan respuestas. Sin duda en un primer momento hay muchísimo dolor y sentimientos encontrados de ambivalencia, amor, rechazo, tristeza, angustia, confusión y mínima esperanza. Es por esto que el equipo de salud perinatal debe elaborar anticipadamente estrategias que faciliten y refuercen al momento del diagnóstico el apego y la vinculación afectiva, especialmente luego del parto. Es fundamental cuidar el lenguaje empleado, la información entregada y respetar las etapas emocionales por las cuales atraviesan los padres cuando su bebé nace visiblemente distinto a los demás, pues ello influye inevitablemente en la capacidad de integrar social y emocionalmente su hijo a la familia y la sociedad. (ROSSEL, K., 2004.).

Frente al nacimiento de este hijo con Síndrome de Down, los padres deben enfrentar un camino de adaptación frente a esta realidad, y un lento proceso de adaptación, donde deben ir viviendo etapas, que pueden durar meses, años e incluso la vida entera, dependiendo de las características individuales, (HIRMAS, B., 1999. Citado por BUSTAMANTE K., 2000) Dentro de las distintas etapas emocionales por las que deben pasar los padres luego del nacimiento de un hijo con Síndrome de Down se han identificado cinco, que son:

- **Primera etapa, impacto:** La noticia deja a los padres paralizados, no logran comprender lo que está sucediendo; escuchan y no oyen, ven y no creen. Se sienten como en una pesadilla que está distante de la realidad. Muchas veces no saben que decir, ni que preguntar, miran con extrañeza a su hijo. Tienen conflictos para acoger a su bebé especialmente si los padres no tuvieron contacto de inmediato posterior al parto. Mientras más prolongado es el período de distanciamiento posterior al parto, mayores dificultades tendrán para enfrentar a su hijo. Están incapacitados para recibir información, nada de lo que se les dice es asimilado, y por ello preguntan lo mismo una y otra vez.
- **Segunda etapa, negación:** Al término de la primera etapa de impacto, los padres comienzan a vivir la etapa de negación de la realidad, se resisten a aceptar la idea. Es así como se manifiesta un mecanismo de defensa, de negación de la realidad, “éste no es mi hijo”, “esto no me está pasando a mí”, “debe ser un error”, “no tiene lo que dicen, están equivocados”, etc. Los prejuicios y opiniones de terceros comienzan a cobrar relevancia: “tú eras igual cuando chico”, “es posible que sea un grado leve, pues se ve igual a cualquier bebé”, etc. Los padres se encuentran incomunicados, la madre habitualmente se encuentra hospitalizada, mientras la pareja se encuentra angustiada y dolida. Todo lo anterior sin duda dificultará la vinculación.
- **Tercera etapa, tristeza dolor:** En esta etapa los padres comienzan a tomar conciencia de la realidad e intentan comprender lo sucedido. Se consolida la imagen de pérdida del bebé ideal, de los sueños destruidos y la esperanza ausente. Ello provoca profundos sentimientos de dolor, angustia y tristeza. Muchas veces lo expresan a través de impotencia, frustración, rabia, y sentimientos de culpabilidad, intercambiada entre la pareja y el equipo de salud. Los padres están muy angustiados y temen al futuro desconocido, sufren al percibir su dificultad de vinculación. Las madres lloran con facilidad, pero en esta etapa acceden a tomar a sus hijos, están dispuestas a amamantarlos y expresan sentimientos de ternura y dolor a la vez. Su duración es variable y depende en gran parte de cómo han sido resueltas las etapas anteriores. Si la etapa de negación sigue presente, los sentimientos de dolor y ansiedad quedarán ocultos, disfrazados tras un manto de serenidad y comprensión casi exagerado. En estos momentos los padres buscan en sus hijos, las esperadas señales de interacción; fijar la mirada, una sonrisa, la succión enérgica al pecho, etc. Lamentablemente no todos los bebés con Síndrome de Down pueden responder de este modo luego de

nacer, dada su hipotonía, que retrasa las respuestas antes mencionadas. Ello frustra y desalienta a los padres haciéndoles creer que su hijo “no los necesita”. La ansiedad, sumada al dolor, hace que en estas condiciones algunos padres pierdan las esperanzas de vincularse con su bebé.

- **Cuarta etapa, adaptación:** Cuando los padres logran salir de la etapa anterior, entran en un proceso de adaptación, donde han logrado aceptar sus propios sentimientos y la condición de su hijo. Se muestran interesados en aprender y conocer más en detalle el Síndrome de Down. En estos momentos es de suma importancia la aceptación que el medio familiar ha expresado a este nuevo integrante y el apoyo que la pareja exprese a su cónyuge. En esta etapa el proceso de vinculación sigue un rumbo instintivo, donde el medio ambiente ejerce un poderoso efecto sobre los padres, que de ser nocivo expone al niño a riesgos de abandono, maltrato y desvinculación definitiva.
- **Quinta etapa, reorganización:** El recuerdo del pasado, la ansiedad y la impotencia han quedado atrás. Los padres han asumido una postura diferente. El bebé ha sido integrado a la familia, la cuál ha aprendido a tolerar sus discapacidades y se ha comprometido a ayudar con su rehabilitación. La vinculación afectiva se construye y fortalece día a día, a través de los avances emocionales y neurológicos del bebé, que facilitan la interacción con los padres, transformando este proceso en un circuito de realimentación positiva.

A los padres casi siempre se les anuncia el diagnóstico de un modo inhumano. Después, se les abandona sin ningún apoyo, ni consejo, lo que es peor con malos consejos (LAMBERT, J; J.A RONDOL, 1982). Se les aconseja a los padres acudir a un consejo genético, definido como “ un proceso docente que persigue ayudar a las personas afectadas o con algún riesgo de serlo, para que comprendan la naturaleza de un trastorno genético, su transmisión y las opciones que disponen en cuanto a tratamiento y planificación familiar”(NELSON,W., 1997).

Smith y Wilson (1976), describen que las preguntas de los padres se inclinan hacia:¿Qué aspecto tendrá al nacer?, ¿Cuál será su apariencia?. Los niños con Síndrome de Down poseen características físicas que los diferencian del resto de los niños normales, como son una estatura menor con tendencia al sobrepeso, puente nasal bajo, fisuras palpebrales oblicuas, manos y dedos cortos con un surco de flexión único, cabellos ralos y lacios, microcefalia, hipotonía generalizada entre otros. Por otro lado los niños con Síndrome de Down son propensos a enfermedades respiratorias y a enfermedades cardíacas y muestran una incidencia de leucemia aproximadamente unas 15 veces mayor que la de la población normal. (KLUG, W., 1998).

En las personas con Síndrome de Down existe habitualmente un déficit intelectual de grado variable, que estaría distribuido según una curva normal con un coeficiente intelectual medio de 40-45 y un máximo de 65-79 (LAMBERT, J; J.A RONDOL, 1982). Esto no significa que los sujetos se deterioren con el tiempo, sino que no mantienen el ritmo inicial ya que llegan a su nivel máximo de desarrollo intelectual mucho antes que las personas normales (SMITH, D.; A. WILSON, 1976). De acuerdo a la teoría de Piaget, ninguno de los niños con Síndrome de Down alcanzaría el nivel de operaciones formales o proporcionales que se caracteriza por la capacidad de razonar sobre supuestos abstractos y verbales.

El desarrollo psicomotor de estos niños, está globalmente enlentecido, lo que les causa mayor dificultad en las adquisiciones ya que poseen hipotonía e hiperlaxitud ligamentosa. En la primera infancia son niños tranquilos, lloran poco, les gustan los mimos, duermen mucho, son silenciosos, capaces de permanecer durante horas inactivos sin reclamar atención. (AJURIAGUERRA, J., 1987).

Como profesionales de Enfermería no podemos perder de vista que el proceso de adaptación frente al nacimiento de un niño con potencialidades limitadas es un hecho único y personal. “El niño con Síndrome de Down tiene su potencial como cualquier otro niño pero un potencial limitado”. Todo niño con Síndrome de Down o sin él, constituye un ser individual. Crecerá manteniendo su especial sonrisa y alegría, sus hábitos característicos, sus preferencias y sus rechazos. (SMITH, D. ; A. WILSON, 1976).

Por lo anterior, debemos estar preparadas ante el nacimiento de un niño con este problema de salud, para orientar y dar apoyo a la familia; así como crear conciencia en los padres y en la sociedad, que estos niños no son un castigo ni un estigma, es simplemente un trastorno generado por la naturaleza. Por lo tanto, estos niños no deben ser “encerrados” ya que con ello se les priva de las posibilidades de desarrollo, de acuerdo al nivel e integración sociolaboral que presenta la sociedad actual a través de cursos, programas de inserción laboral, etc.



### **3.- OBJETIVO DEL ESTUDIO.**

#### **3.1 OBJETIVO GENERAL**

Comprender la experiencia de las madres que dieron a luz un hijo con Síndrome de Down y asisten a la Casa de Desarrollo y Estimulación Temprana niño con Síndrome de Down.

#### **3.2 OBJETIVOS ESPECIFICOS**

- 1.- Identificar las vivencias que experimentan las madres desde que conocieron el diagnóstico de Síndrome de Down.
- 2.-Describir los sentimientos que surgieron en las madres cuando nació su hijo.
- 3.-Reconocer el apoyo que perciben las madres por parte de la familia y de los profesionales del equipo de salud.
- 4.- Descubrir cómo visualizan las madres el futuro de sus hijos.

La pregunta orientadora diseñada para la ejecución de este estudio es la siguiente:  
Cuénteme... “¿Cuál ha sido su experiencia desde que conoció el diagnóstico de Síndrome de Down en su hijo?”.

## **4.- TRAYECTORIA METODOLÓGICA.**

### **4.1 INVESTIGACION CUALITATIVA**

La investigación cualitativa se halla en proceso continuo de actualización, con la aparición de nuevos enfoques y métodos. Cada vez, más campos de conocimiento la adoptan como una de sus principales estrategias de investigación (FLICK, U., 2004), es así como cobra gran importancia para los profesionales de la salud que se encargan del cuidado, la comunicación y la interacción con las personas. Es quizás por esta razón que actualmente se está trabajando de manera muy frecuente con este tipo de investigación.

En este tipo de investigación, la tarea principal del investigador es procurar descubrir hechos que se desconocen; comprender experiencias vividas desde el punto de vista de las personas que la viven. Interpretar y construir los significados subjetivos que las personas atribuyen a su experiencia. Comienza por una inquietud o interrogante y no con un problema; comprende el fenómeno a través de la empatía que se logra con el sujeto en estudio. Durante la entrevista utilizada para obtener estos datos, el investigador debe dejar de lado todo tipo de prejuicio, creencia o valor propio acerca de la naturaleza del fenómeno en estudio, para así lograr ponerse en el lugar del sujeto y vivir su experiencia a través de su relato.

A fines del siglo XIX y principios del XX, ya se utilizaba la investigación cualitativa como metodología para llevar a cabo investigaciones sociales; los estudios de Frederick Leplay de 1855, sobre las familias y comunidades europeas representan una de las primeras investigaciones. La investigación cualitativa se divulgó primero en los estudios de la “Escuela de Chicago” aproximadamente, entre los años 1910 y 1940 no obstante, por significativos que fueron estos estudios realizados, el interés por la investigación cualitativa declinó hacia fines de la década del '60 en que resurgió el empleo de métodos cualitativos.

Como enfermeras tenemos el desafío de generar nuestros propios conocimientos a través de la investigación y construir la realidad desde nuestra propia perspectiva, es decir la práctica y objeto disciplinar que es el cuidado; a través de la comprensión de fenómenos que existen, que están allí, que influyen en las interacciones del cuidado, para apoyar intervenciones favorables a la vida misma.

El interés del hombre por entender los fenómenos sociales ha estado presente a través de la historia. El análisis de la realidad consiste en: “acercarse a ella, develarla y conocerla,

con el fin de mejorarla, pues la realidad es algo que nos viene dado, lo que existe, el ámbito en que se desarrolla la vida del hombre y todo aquello con lo que se relaciona”.(PEREZ, G., 2000).

La Fenomenología es uno de los enfoques o estrategias de la investigación cualitativa y el utilizado en esta investigación; para la fenomenología la realidad se basa en ideas, sentimientos, pensamientos, lo que el sujeto percibe como realidad, en cómo aparecen las cosas frente a ellos en base a su vivencia. Es básicamente descriptiva, observando los eventos tal como ocurren, buscando la esencia o estructura de la experiencia que se ha vivido por medio de descripciones. Considera al hombre como un todo y al mismo tiempo, valoriza la singularidad e individualidad, caracterizando a la persona en su esencia misma. (FELLMAN, F., 1984).

Husserl define la fenomenología como “la ciencia descriptiva de las esencias de la conciencia y de sus actos”. (DARTIGUES,1981).

Para llegar a conocer el fenómeno, el investigador debe utilizar el razonamiento inductivo, valiéndose de su intuición y reflexión, en base a datos que para él son desconocidos, presentes en cada discurso del individuo, dándole significados para acercarlo a lo que desea develar, sin tener una teoría pre-concebida. En este tipo de enfoque no interesa la cantidad de diferentes experiencias, sino la calidad de estas percepciones de los sujetos; se trabajará con una cantidad de personas que sean suficientes para que el fenómeno se muestre para el investigador, obteniendo el conocimiento que lo busca.

Opté por este enfoque fenomenológico, ya que pretendo pesquisar sentimientos; ser sólo una observadora a través de las entrevistas, sin sumergirme en las creencias y costumbres, ser una oyente activa del fenómeno que presentan las madres que dan a luz hijos con Síndrome de Down.

## **4.2 MOMENTOS DE LA TRAYECTORIA**

La investigación cualitativa con enfoque fenomenológico incluye tres momentos de análisis, los cuales son: la descripción, la reducción fenomenológica y la comprensión; las cuales serán utilizadas para llevar a cabo la investigación.

**Descripción:** El objetivo de este primer momento de la trayectoria es buscar la esencia del fenómeno en estudio. La tarea del investigador es dejar que el mundo aquel que describe, se revele en la descripción y así, llegar a la “esencia o estructura del fenómeno”, que debe

mostrarse necesariamente en la descripción. Para lograr un discurso que describa la experiencia que los sujetos han vivido, a partir de su propio lenguaje, creencias y valores, es necesario comenzar la entrevista con una pregunta orientadora, la cual mostrará lo que queremos conocer de la persona; la descripción de su experiencia.

Una vez familiarizada, y haber conocido de manera profunda los testimonios de las experiencias vividas por los sujetos, surgen las unidades de significado que me permitieron ir compenetrándome del fenómeno en estudio. Estas unidades, son aquellas frases que responden a las interrogantes que me he formulado, para ello las subrayé y les antepuse un número arábico para identificarlas.

**Reducción fenomenológica:** En este segundo momento de la trayectoria, determiné las partes de la descripción que consideré esenciales. Es aquí donde el investigador procura ponerse en el lugar del sujeto en estudio y vivir la experiencia a través de su relato. El camino de la reducción fenomenológica tiene como propósito ir a los fundamentos para volver de ellos renovados y aplicarlos a los objetos del mundo con mayor riqueza y propiedad. Se realizaron cuadros de convergencia de las unidades de significado de cada uno de los discursos, y de esta manera, lograr una continuidad de aquellas que hacen mención a un mismo aspecto del fenómeno en estudio.

**Comprensión:** Es el tercer y último momento de la trayectoria. Aquí el investigador interpreta cada una de las experiencias de los individuos; sin embargo esto sólo se hace posible cuando las unidades de significado las haya transformado a mi propio lenguaje tomando las ideas, los pensamientos y sentimientos de los sujetos.

### **Análisis Ideográfico**

Este tipo de análisis busca él o los aspectos comunes en los relatos obtenidos. Básicamente consiste en la transformación de las proposiciones del sujeto; apunta hacia la comprensión de la estructura general del fenómeno. Esto se logrará luego de haber transformado las expresiones de las madres y juntarlas en unidades de convergencia. Posteriormente, se identifican temas con lo que se pretende mostrar el fenómeno que había estado oculto en experiencia de las madres. Cuando las descripciones convergen se llega a la expresión de los significados esenciales, lo que se denomina ideografía.

### **Pregunta Orientadora**

Requiere ser redactada en términos claros, conocidos y no debe incidir en la respuesta del entrevistado. La pregunta es de tipo abierta y entrega con anticipación al informante algunos datos respecto al tema en estudio, para que éste recuerde y relate partes

significativas de su experiencia. En este estudio la pregunta orientadora, como se ha señalado anteriormente, está dirigida a las madres que han dado a luz un hijo con Síndrome de Down ya que el fenómeno en cuestión es dilucidar, cómo vivieron esa experiencia; qué sintieron, qué pensaron.

#### **4.3 ENTREVISTA FENOMENOLOGICA**

Son parte esencial para la recolección de datos para muchos estudios de Enfermería. Se enfoca al descubrimiento de conocimientos específicos de fenómenos. Aunque la entrevista fenomenológica provee la estructura para muchos tipos de estudio cualitativos, esta discusión se centra en la aproximación fenomenológica hermenéutica, la cual surge de la tradición filosófica de Heidegger. Ésta tiene que ver con la investigación de los significados ocultos en el fenómeno. Estos significados comunes están embebidos en culturas que incorporan el lenguaje compartido y práctico acerca de las experiencias comunes de la vida diaria.

Se cuenta con dos tipos de pruebas especialmente útiles en la entrevista: la **recapitulación** y la **prueba del silencio**. La prueba de recapitulación se usó para llevar a los informantes al inicio de la experiencia descrita durante la entrevista ya que cuando se les pide que repitan parte de la historia, al volver al comienzo, ellos a menudo agregan nuevos detalles. Los períodos de silencio pueden usarse para establecer una paz confortable durante la entrevista, haciendo que los entrevistados sigan su propio camino de asociaciones al contar la historia a su manera.

#### **4.4 POBLACION O MUESTRA**

La población en estudio está constituida por nueve madres de hijos con diagnóstico de Síndrome de Down, asistentes al Centro de Estimulación Temprana “Incapoyen”, y que cursan el Nivel de Estimulación temprana y Pre-básico 1.

#### **4.5 CONSTITUCION DE LOS DISCURSOS**

El método fenomenológico me llevó a comprender la esencia de las experiencias, de las madres que dieron a luz un hijo con Síndrome de Down y que asisten a la Casa de Desarrollo y Estimulación Temprana niño con Síndrome de Down “Incapoyen”. Para ello, se realizaron entrevistas utilizando una pregunta orientadora elaborada. Previo a la realización del proyecto, obtuve autorización de la Directora del Centro de estimulación “Incapoyen” informándole del objetivo de la investigación y la importancia de realizar las entrevistas. Una vez aprobado el proyecto realicé un contacto inicial con cada una de las madres para

presentarme formalmente, pedir su colaboración y explicar su propósito, solicitar su autorización para grabar y transcribir la entrevista y difundir los datos cautelando su identidad, intimidad y confidencialidad de la información. Obteniendo el consentimiento informado, fijamos de común acuerdo, el lugar, día y hora para la entrevista

## **4.6 RIGOR Y ETICA DE LA INVESTIGACION**

Al realizar una investigación en la disciplina de Enfermería, es necesario mantener la confidencialidad de los datos y de la investigación. Obtenido el consentimiento informado, fijé de común acuerdo, el lugar, día y hora para la entrevista. Por ello, solicité autorización de las madres para grabar y transcribir la entrevista y difundir los datos cautelando su identidad, intimidad y confidencialidad de la información. Esto me permitió una escucha activa a la vez que accedí a un discurso más completo, y lograr adentrarme en ellos con mayor profundidad y extraer la esencia del fenómeno en estudio.

El formulario de consentimiento informado contiene información suficiente, comprensible y oportuna para la persona en relación a los siguientes puntos:

- 1.-Objetivos y Metodología del estudio.
- 2.-Libertad para incorporarse y abandonar el relato en el momento que desee.
- 3.-Asegurar confidencialidad de la información en el anonimato de su identidad.
- 4.-Solicitar su autorización para grabar la entrevista.

Es fundamental que el entrevistador demuestre responsabilidad por los antecedentes que recibe, además de ser respetuoso con la intimidad de los entrevistados decididos a ser partícipes de la investigación.

## 5.- TRANSCRIPCIÓN DE LOS DISCURSOS.

### DISCURSO N° 1 ( 42 años - 8° básico)

“(1) Bueno yo cuando supe, o sea no cuando supe sino que yo nunca supe que traía una niña con Síndrome de Down y vine a saber cuando nació la guagüita. (2) Y cuando la guagua nació la enfermera, fue no sé como torpe cuando me dijo. A la guagüita le tomaron la cara así, (pone sus manos apretando sus mejillas) y dijeron no, viene con la carita fea, así que no la miré, y venía con color cafecito casi azul marino un color, y me dijo no la veas me dijo, no me dejó darle un beso ni nada, entonces pa’ mi fue traumático y se la llevó, no la vi más a mi bebé. (3) Y yo pensé que habría tenido un monstruo no sé, ¡que pensé yo!. Cuando de ahí fue el doctor a verme y dijo: “eh tu guagüita está bien me dijo, le estamos haciendo el examen, pero va a quedar hospitalizá”, pero y ¿por qué no me la mostraron dije yo?. No, me dijo, si está bien, me dijo tú estás bien igual porque fue parto normal, todo normal, sino solamente que tuve Diabetes gestacional, lo único que tuve durante el embarazo y (4) el hecho es que yo no quería bajar a ver mi bebé porque yo no sabía lo que era, me decían anda ver tu guagüita, pero yo no quería, no quería nada, nada, nada. (5) Me dijeron tiene Down y no sé que más uh! Me dijeron un montón de cosas de ella entonces yo no quería nada con la guagua, nada, nada. (6) Si yo bajé la primera vez por compromiso porque me insistieron tanto yo bajé pero no la quería ver, la miraba no más y no la quería tocar, y estuve mal, mal si poh!... O sea nunca tuve un pariente, pero he visto a niños así poh! (7) Pero fue traumático para mí, y pasaron hartos días, al tercero más o menos le fui a dar pecho pero por compromiso porque era mi guagua, pero no la quería nada, nada... como a los ocho días empezó ella como una cosa que parece que ella me buscaba, yo me puse un delantal que nos poníamos para darle pecho y ella empezó, no quiso pecho, me miraba y me tocaba y como que quería hablar y me tocó, me tironeaba y estaba tan blanquita, se estaba poniendo porque ya se le estaba saliendo todo eso amarillo, negro. (8) ¡Ya! yo llegué, la quedé mirando, pobrecita, me puse a llorar porque me dio una pena ¡tan grande! porque ella como que me buscaba así que me la puse aquí y ella se sentía tan así como, como querida y de ahí le dije hija le dije yo le pedí perdón, porque mal me porté con ella. (9) Bueno, es mi hija y ella no pidió venir así, Dios me la mandó así, bueno y yo quería tanto una mujercita tenía puros hombres, pero sino importaba como juera mi hija dije yo, después no importa digo yo aunque tenga que pasar por sobre el mundo pero voy a criar a mi hija como sea, voy a ir donde sea así, he pasado por todas con mi hija. La operaron en Santiago estuve sola con ella porque mi marido no pudo ir, (10) pero la estoy sacando adelante a mi hija, y la voy a sacar adelante, cada día la amo más a mi hija ... (11) y mi familia todos enojados conmigo hasta mis vecinos que la adoran poh! Oh! Mi familia más enojá, pero es tu hija! Qué se yo, (12) me decía mi marido, si es linda me decía él, mira se parece a ti, ¿cómo se va a parecer a mí? Decía yo enojá cuando la iba a ver no, si es linda decía mira. Él uh! la adoró desde el principio, el nunca le encontró un defecto ni nada; (13) pero hasta como a las 8 días como le dije vine a entender, estaba cerrá, no quería nada con ella. (14) El apoyo de la gente del hospital ha sido excelente aquí y en Santiago, no, no puedo decir nada de eso. Pero en el momento que me dieron la noticia no, ¿por qué no me dijo ella, eh! viene con Down tu



guagüita ¡por qué no me dijo así no más poh! viene con Down qué se yo. Después otra doctora conversó conmigo, y me dijo pero si estos niños son lo más hermoso que Dios les manda me dijo, es lo más hermoso. (15) No y ahora el futuro de ella lo veo de otra manera, antes yo pensaba de que a los niños había que tenerlos prácticamente escondidos, pero veo que no, no. (16) No, yo tengo que salir adelante con mi chiquilla y es bien inteligente, sí, sí, es bien inteligente, yo la veo porque he visto otros niños, y ella es más pilla, pa' sentarse aprendió luego, pa' decir mamá, si ella dice mamá fuerte, papá. A mí me dijeron primero que tenía que ir a terapia ocupacional pero de ahí mismo me dijeron que viniera acá, voy a ir dije yo pero ¿cómo lo hago?, si yo tenía que llevar a Santiago todos los meses a la niña, no podía, después que la operen dije yo, ahí voy a hacerme tiempo y voy a ir, así que en la Posta misma me hicieron toda la movida y me mandaron acá, así que llegué acá y eso... ella ha avanzado harto y eso que estuvo tanto hospitalizá ella en Santiago estuvo un mes y medio hospitalizada. Ella es la regalona, ¡cosa más regalona!, (17) no y ella no estaba tampoco en planes de nacer, solamente que yo quedé embarazada y bueno, ya no tenía una edad como pa' tener hijos, mi hijo ya tenía ocho años el menor y dije ¡no, no puede ser!. (18) Y por eso yo pensé que podía venir el Síndrome de Down por mi edad, si se me pasó por la mente pero es que uno no quiere aceptar, no quería aceptar. Yo no quería aceptar eso pero ahora ya lo acepté ya. Y mi hijo menor no tenía idea, se enteró hace poco porque un día me preguntó, mami me dijo ¿Por qué llevan a mi hermana todos los días al Centro? Bueno porque los niños con Down necesitan estimulación po! Y se larga a llorar, yo le dije a mi marido ¿y no le contaste? Y lloró todo el día hasta que se cansó, y fue a abrazar a su hermana y le dijo yo te voy a querer más y la adora, (19) sí, mis hijos siempre la aceptaron, mi hijo mayor me decía y ¡qué le vamos a hacer!, igual tenemos que quererla. (20) Si yo hasta el día de hoy no puedo creer como fui tan tonta, por lo que hice de no quererla, de no aceptarla, si ella venía al mundo sin saber nada, ellos vienen a buscar amor solamente, (21) pero la adoro y estoy feliz con ella y vamos a salir adelante. (22) Y mis vecinas cuando me fueron a ver me vieron llorando y me dijeron ¿qué le pasó a la niña? Nada, es que yo no la quería les dije, no quiero esa guagua, ¡pero vecina! ¿cómo me dice eso? (23) ¡si es tan linda!, y me dijo si una mamá no la quiere, va a tener hartas mamás que la van a querer, así que ahí reaccioné y ahora adoro a mi hijita.

#### CUADRO DE REDUCCION FENOMENOLOGICA DISCURSO N° 1

<b>UNIDADES DE SIGNIFICADO</b>	<b>REDUCCIÓN FENOMENOLÓGICA</b>
(1) Bueno yo cuando supe, o sea no cuando supe sino que yo nunca supe que traía una niña con Síndrome de Down y vine a saber cuando nació la guagüita.	(1) Sólo cuando nació mi hija supe que tenía Síndrome de Down.
(2) Y cuando la guagua nació la enfermera, fue no sé como torpe cuando me dijo. A la guagüita le tomaron la cara así, (pone sus	(2) Fue traumático recibir la noticia que mi hija tenía un problema en su cara, me dijeron viene con la cara fea, no me dejaron

<p>manos apretando sus mejillas) y dijeron no, viene con la carita fea, así que no la miré, y venía con color cafecito casi azul marino un color, y me dijo no la veas me dijo, no me dejó darle un beso ni nada, entonces pa' mi fue traumático y se la llevó, no la vi más a mi bebé.</p>	<p>mirarla y se la llevaron.</p>
<p><b>(3)</b> Y yo pensé que habría tenido un monstruo no sé, que pensé yo.</p>	<p><b>(3)</b> Pensé que había tenido un monstruo.</p>
<p><b>(4)</b> El hecho es que yo no quería bajar a ver mi bebé porque yo no sabía lo que era, me decían anda ver tu guaguüita, pero yo no quería, no quería nada, nada, nada.</p>	<p><b>(4)</b> Yo no quería ver a mi bebé, no quería nada con ella.</p>
<p><b>(5)</b> Me dijeron tiene Down y no sé que más uh! Me dijeron un montón de cosas de ella entonces yo no quería nada con la guagua, nada, nada.</p>	<p><b>(5)</b> Me dijeron que tenía Síndrome de Down y mucha información más. No quería nada con ella.</p>
<p><b>(6)</b> Si yo bajé la primera vez por compromiso porque me insistieron tanto yo bajé pero no la quería ver, la miraba no más y no la quería tocar, y estuve mal, mal si poh!.</p>	<p><b>(6)</b> Vi a mi hija por primera vez por compromiso, no la quería ni tocar. Estuve muy mal.</p>
<p><b>(7)</b> Pero fue traumático para mí, y pasaron hartos días, al tercero más o menos le fui a dar pecho pero por compromiso porque era mi guagua, pero no la quería nada, nada.</p>	<p><b>(7)</b> Fue traumático, pasaron días hasta que por compromiso le di pecho, era mi hija pero no la quería.</p>
<p><b>(8)</b> Ya yo llegué la quedé mirando, pobrecita, me puse a llorar por que me dio una pena tan grande porque ella como que me buscaba así que me la puse aquí y ella se sentía tan así como, como querida y de ahí le dije hija le dije yo le pedí perdón, porque mal me porté con ella.</p>	<p><b>(8)</b> Cuando la vi me dio pena, me buscaba y al tomarla como que se sentía querida. Le pedí perdón por lo mal que me había portado.</p>
<p><b>(9)</b> Bueno es mi hija y ella no pidió venir así, Dios me la mandó así, bueno y yo quería tanto una mujercita tenía puros hombres, pero sino importaba como juera</p>	<p><b>(9)</b> Es mi hija y Dios me la envió así. Yo quería tener una mujercita. Después, ya no me importó como era, iba a salir adelante con ella como fuera.</p>

<p>mi hija dije yo, después no importa digo yo aunque tenga que pasar por sobre el mundo pero voy a criar a mi hija como sea, voy a ir donde sea así, he pasado por todas con mi hija.</p>	
<p><b>(10)</b> Pero la estoy sacando adelante a mi hija, y la voy a sacar adelante, cada día la amo más a mi hija.</p>	<p><b>(10)</b> Voy a sacar adelante a mi hija. Cada día la amo más.</p>
<p><b>(11)</b> Y mi familia todos enojados conmigo, hasta mis vecinos que la adoran poh! Oh! Mi familia más enojá, pero es tu hija!</p>	<p><b>(11)</b> Todos estaban enojados conmigo.</p>
<p><b>(12)</b> Me decía mi marido, si es linda me decía él, mira se parece a ti, ¿cómo se va a parecer a mí? Decía yo enojá cuando la iba a ver, no si es linda decía mira. Él uh! La adoró desde el principio, el nunca le encontró un defecto ni nada.</p>	<p><b>(12)</b> Mi marido la quiso desde un principio. Me decía que era linda, que se parecía a mí y yo me enojaba.</p>
<p><b>(13)</b> Pero hasta como a las 8 días como le dije vine a entender, estaba cerrá, no quería nada con ella.</p>	<p><b>(13)</b> Después de varios días vine a entender. Antes de eso no quería nada con ella.</p>
<p><b>(14)</b> El apoyo de la gente del hospital ha sido excelente aquí y en Santiago, no, no puedo decir nada de eso. Pero en el momento que me dieron la noticia no, por que no me dijo ella, eh! Viene con Down tu guagüita por qué no me dijo así no más poh! Viene con Down que se yo.</p>	<p><b>(14)</b> Ha sido excelente el apoyo de la gente del hospital de aquí y del de Santiago. No así cuando me dieron la noticia, no me dijeron lo que tenía.</p>
<p><b>(15)</b> No y ahora el futuro de ella lo veo de otra manera, antes yo pensaba de que a los niños había que tenerlos prácticamente escondidos, pero veo que no, no.</p>	<p><b>(15)</b> Su futuro ahora lo veo distinto, antes pensaba que había que tenerlos encerrados, ahora no.</p>
<p><b>(16)</b> No yo tengo que salir adelante con mi chiquilla y es bien inteligente, si si es bien inteligente, yo la veo porque he visto otros niños, y ella es más pilla, pa sentarse aprendió luego, pa decir mamá, si ella dice mamá fuerte, papá.</p>	<p><b>(16)</b> Voy a salir adelante con mi hija, es muy inteligente en comparación con otros niños; aprendió a decir palabras rápido.</p>

<p>(17) No y ella no estaba tampoco en planes de nacer, solamente que yo quedé embarazada y bueno, ya no tenía una edad cómo pa tener hijos, mi hijo ya tenía ocho años el menor y dije no! No puede ser.</p>	<p>(17) Mi hija no estaba en planes de nacer. Yo no tenía edad como para tener hijos, por eso cuando quedé embarazada no lo quería creer.</p>
<p>(18) Y por eso yo pensé que podía venir el Síndrome de Down por mi edad, si se me pasó por la, mente pero es que uno no quiere aceptar, no quería aceptar. Yo no quería aceptar eso pero ahora ya lo acepté <u>ya</u>.</p>	<p>(18) Se me pasó por la mente que podía venir con Síndrome de Down por mi edad, pero en ese momento uno no lo quiere aceptar.</p>
<p>(19) Si mis hijos siempre la aceptaron.</p>	<p>(19) Mis hijos siempre la aceptaron.</p>
<p>(20) Si yo hasta el día de hoy no puedo creer como fui tan tonta, por lo que hice de no quererla, de no aceptarla, si ella venía al mundo sin saber nada, ellos vienen a buscar amor solamente.</p>	<p>(20) Hasta el día de hoy no puedo creer la actitud que tuve con ella al principio.</p>
<p>(21) Pero la adoro y estoy feliz con ella y vamos a salir adelante.</p>	<p>(21) Adoro a mi hija estoy feliz con ella y sé que saldremos adelante.</p>
<p>(22) Y mis vecinas cuando me fueron a ver me vieron llorando y me dijeron ¿qué le pasó a la Martina? Nada es que yo no la quería les dije, no quiero esa guagua.</p>	<p>(22) La gente me preguntaba por qué lloraba, les decía porque no quería a mi hija.</p>
<p>(23) Si es tan linda, y me dijo si una mamá no la quiere, va a tener hartas mamás que la van a querer, así que ahí reaccioné y ahora adoro a mi hijita.</p>	<p>(23) Todos me decían que era linda que si yo no la quería igual iba a tener harta gente que la iba a querer. En ese momento reaccioné y ahora la adoro.</p>

CUADRO DE CONVERGENCIAS EN DISCURSO N° 1

CONVERGENCIAS	UNIDADES DE SIGNIFICADO INTERPRETADAS
<p><b>Ω (1)</b> Sólo cuando nació mi hija supe que tenía Síndrome de Down. <b>(2)</b> Fue traumático recibir la noticia que mi hija tenía un problema en su cara, me dijeron viene con la cara fea, no me dejaron mirarla y se la llevaron. <b>(3)</b> Pensé que había tenido un monstruo.</p>	<p><b>a)</b> Para la madre fue difícil conocer el diagnóstico de Síndrome de Down de su hija por la forma en que se le informó.</p>
<p><b>Ω (4)</b> Yo no quería ver a mi bebé, no quería nada con ella. <b>(5)</b> Me dijeron que tenía Síndrome de Down y mucha información más, no quería nada con ella. <b>(6)</b> Vi a mi hija por primera vez por compromiso, no la quería ni tocar. Estuve muy mal. <b>(7)</b> Fue traumático, pasaron días hasta que por compromiso le di pecho, era mi hija pero no la quería. <b>(8)</b> Cuando la vi me dio pena, me buscaba y al tomarla como que se sentía querida. Le pedí perdón por lo mal que me había portado. <b>(13)</b> Después de varios días vine a entender antes de eso no quería nada con ella. <b>(20)</b> Hasta el día de hoy no puedo creer la actitud que tuve con ella al principio. <b>(22)</b> La gente me preguntaba porqué lloraba, les decía porque no quería a mi hija.</p>	<p><b>b)</b> Posteriormente, la madre desestima la información ya que en un principio no quería verla ni tocarla. Inicia el proceso de lactancia materna por compromiso, al establecerse el vínculo con su hija afloran sentimientos de pena y arrepentimiento por su actitud de rechazo.</p>
<p><b>Ω (9)</b> Es mi hija y Dios me la envió así. Yo quería tener una mujercita. Después, ya no me importó como era, iba a salir adelante con ella como fuera. <b>(10)</b> Voy a sacar adelante a mi hija. Cada día la amo más. <b>(16)</b> Voy a salir adelante con mi hija, es muy inteligente en comparación con otros niños; aprendió a decir palabras rápido. <b>(21)</b> Adoro a mi hija estoy feliz con ella y se que saldremos adelante.</p>	<p><b>c)</b> El nacimiento de su hija satisface las expectativas de la madre, con lo que el diagnóstico pasa a un segundo plano y sus esfuerzos se orientan a satisfacer sus necesidades biológicas, sociales y psicológicas a medida que se fortalece el vínculo materno descubre sus cualidades, se siente que la ama y está feliz con ella.</p>

<p><b>Ω (11)</b> Todos estaban enojados conmigo. <b>(12)</b> Mi marido la quiso desde un principio. Me decía que era linda, que se parecía a mí y yo me enojaba. <b>(19)</b> Mis hijos siempre la aceptaron. <b>(23)</b> Todos me decían que era linda que si yo no la quería igual iba a tener harta gente que la iba a querer. En ese momento reaccioné y ahora la adoro.</p>	<p><b>d)</b> El amor de la familia y sus relaciones sociales contribuyen a que la madre supere su crisis no normativa y genere un profundo y amoroso vínculo con su hija.</p>
<p><b>Ω (14)</b> Ha sido excelente el apoyo de la gente del hospital de aquí y el de Santiago. No así cuando me dieron la noticia, no me dijeron lo que tenía.</p>	<p><b>e)</b> Aunque los equipos profesionales de salud del Hospital de Valdivia y Santiago le han brindado un sólido apoyo la madre no olvida que se lesionó su derecho a ser informada oportunamente del diagnóstico.</p>
<p><b>Ω (15)</b> Su futuro ahora lo veo distinto, antes pensaba que había que tenerlos encerrados, ahora no.</p>	<p><b>f)</b> Visualiza el futuro de su hija diferente a sus creencias previas de mantener aislados socialmente.</p>
<p><b>Ω (17)</b> Mi hija no estaba en planes de nacer, yo no tenía edad como para tener hijos, por eso cuando quedé embarazada no lo quería creer. <b>(18)</b> Se me pasó por la mente que podía venir con Síndrome de Down por mi edad, pero en ese momento uno no lo quiere aceptar.</p>	<p><b>g)</b> La madre reconoce que estaba informada que su edad era un factor de riesgo para que su hija pudiera nacer con Síndrome de Down.</p>

### ANALISIS IDIOGRAFICO DISCURSO N° 1

Para la madre, el nacimiento de un hijo con Síndrome de Down es un gran impacto y en un comienzo, una experiencia difícil de sobrellevar. Estaba conciente que tenía un factor de riesgo para su hijo. Inicialmente, presenta actitudes de rechazo, no quiere verla, tocarla ni proporcionarle lactancia materna, proceso que inicia por compromiso hasta que se establece un sólido vínculo madre-hija. La información al momento del diagnóstico es excesiva o desestimada por la madre, que difícilmente la puede asimilar a lo que se suma la escasa sutileza con que se le dice. A medida que se profundiza el vínculo materno, se supera la crisis no normativa y acepta con cariño y felicidad a su hija. Mira el futuro con optimismo, siente que están capacitados para acompañar a su hija en su proceso de crecimiento y desarrollo para lo que cuenta con el apoyo incondicional de familiares y amigos.

## DISCURSO N° 2 (19 años – 4° medio)

“Eh! Bueno, yo tengo 19 años, y mi pareja tiene 20. Nosotros nos conocimos en el Liceo y de ahí nos quedamos juntos a vivir en la casa de mis suegros y después alcanzamos gracias a terminar mi cuarto medio yo, (1) estaba haciendo mi práctica cuando supe que estaba embarazada, y (2) mi embarazo fue super bueno, pero durante mi embarazo en las Ecografías, no se supo nada de que venía con Síndrome de Down, después ni siquiera sabíamos qué iba a ser, y fue todo una sorpresa, y cuando nació, a todo esto (3) yo ya estaba super mal con mi pareja, peleábamos mucho y yo le pedí a Dios que me diera un hijo de compañía para mí entonces ya, (4) yo quedé embarazada, yo feliz, él igual pero no sabíamos nada poh! Feliz no más que iba a tener un bebé y todo y después, después que ya mi embarazo fue super bueno y (5) cuando nació se lo llevó la matrona y le hicieron todo lo que tenían que hacerle y le dijeron a mi pareja primero porque el estuvo en el parto, le dijeron a él primero, le dijeron que tenía Síndrome de Down y después me dijeron altiro a mí sipo, altiro en la misma sala me dijeron que mi bebé tenía Síndrome de Down. (6) Me dijeron que yo tenía que darle mucho cariño, que eran niños que necesitaban mucho cariño, mucho amor; (7) pero ¿sabe que?, no me dio pena, lo que menos me dio fue pena, no me dio pena, sino que fue como ¡pucha, gracias Dios! porque va a estar toda la vida conmigo, va a estar siempre conmigo, yo te pedí un hijo de compañía y tú me lo diste, entonces (8) pa’ mí el es todo, todo, es mi regalito, es mi compañero yo me lo paso todo el día sola y estar con él, el juega pero un montón conmigo, jugamos, yo más parezco su hermana que su mamá, (9) es super grato, para mí no fue como que pucha, que pena, no me dio pena, me dio mucha alegría, (10) pa’ mi pareja no, a él le costó como asimilarlo, porque aparte o sea (11) a mí lo que me preocupó fue que me lo van a mirar como bicho raro. Fue lo que primero me preocupó a mí, fue que lo van a mirar a él como bicho raro, pero lo que más yo dije no po’ o sea, si lo miran como bicho raro va a ser porque yo estoy pensando que él es un bicho raro, (12) entonces dije que no, mi hijo no y voy a hacer todo pa’ que él sea feliz, todo para que él sea una persona más de esta sociedad y pa’ que él sea independiente, todo, todo voy a hacer todo sino tenga que trabajar, tenga que pasar lo que tenga que pasar pa’ que mi hijo sea feliz, y (13) le doy gracias a Dios porque más encima es el primero, o sea tiene toda mi dedicación, todo mi tiempo, que si fuera el segundo hijo es más difícil es más complicado pero no, gracias a Dios mi primer hijo. Igual pa’ sus abuelos, nosotros no les dijimos nada porque cuando nació estuve tres días en el hospital como fue parto normal, al tercer día se supone que yo tenía ya que irme, pero yo lo hallé demasiado amarillo, así que ya estuvo en Fototerapia estuvo 48 horas y de ahí me lo empezaron a dejar más por exámenes, (14) estuvo 11 días hospitalizado y en esos 11 días no le dijimos a nadie, a nadie, a nadie nada, hubo una tía claro que se dio cuenta de que él tenía algo porque por los ojitos se dio cuenta pero nosotros no le dijimos a nadie, ni a mis suegros, a nadie porque como yo estaba en Valdivia, él estaba en el campo que queríamos estar los dos, así que (15) cuando le dijimos a mis suegros igual a ellos como de primera como que les choquéó, les preocupó porque pensaban, lo primero que piensan que es enfermito y ahí tuve que explicarles que el niño no era enfermo, que le iba a costar aprender las cosas pero él iba a poder ser capaz de todo, dependiendo de nuestra dedicación y eso, pero no, después ya (16) mis suegros, de primera no fue como que lo rechazaron sino que les dolió porque más encima es su primer nieto, mi pareja es hijo único, entonces eso como que les dolió, como que ellos de repente pienso que ellos pensaron pucha el niño no va a poder hacer esto, no va a poder hacer lo otro,

pero yo les he ido explicando que no y se han ido dando cuenta porque el (17) está como desarrollo como un niño normal y a sus 5 meses, entonces se han ido dando cuenta que ¡no! que no es como dicen todos que es enfermito, que pobrecito que pucha no! Y claro yo siempre les explico que igual hay que tener ciertos cuidados, de no sacarlos mucho al aire, no tenga cambios bruscos de temperatura como todo niño, de que tiene Cardiopatía, que de repente le puede joder la vista, los oídos todo eso (18) pero han ido entendiendo porque es bien difícil hacerlos entender también, no están acostumbrados a ese tipo de cosas, miran siempre las cosas con otros ojos igual que los vecinos, los amigos. (19) Yo tenía una amiga en mi colegio y todas pensaban que era enfermito, y yo les expliqué que no, siempre he dicho todas las preguntas quiero que me las hagan a mí, a nadie más, a mí me tienen que hacer todas las preguntas porque yo soy la mamá, yo sí, a mí me explican todo entonces no quiero especulaciones les dije yo que el niño es enfermo, que el niño aquí, no, a mí pregúntenme, (20) entonces a todo el mundo yo les explico que no, el es un niño normal, que no me lo miren como enfermo porque él no es un niño enfermo, es una condición nada más. Igual de repente (21) me duele o sea yo más problema tengo con mi pareja que con mi hijo, si mi hijo es la alegría para mí, es todo para mí y siempre está ahí él, cuando de repente yo quisiera irme, quisiera dejar todo así porque peleamos mucho con mi pareja, él me da una sonrisa y se me olvida todo, se me olvida todo, todo así, no sé una cosita tan rica que uno siente (22) y como que no me preocupa que él tenga Síndrome de Down, yo siempre lo he mirado desde que nació, desde que me dijeron como un niño normal. (23) El es mi alegría, he tenido apoyo con mis tías, mis primos, mis amigos, todos han estado ahí, yo mayor problema con él no tengo, (24) ya ni me preocupa como lo mire la gente porque ese era el miedo que más me daba, que pucha me van a echar abajo, me van a decir esto, me van a decir lo otro, y lo van a mirar con lástima como bicho raro, ya no me interesa ya, ya es cosa de cada uno si quiere entender sino quiere entender. (25) Aquí me siento como parte de una familia, me siento super bien aquí las tías cualquier cosa se preocupan de todo, yo les aviso tías mañana tengo que ir a tal parte, mañana tengo que llevarlo a la Cardióloga y al otro día ya me están preguntando cómo me fue, está tomando algo, le han hecho algo, como salió. Son super preocupados, me he sentido super bien igual que en el Hospital, lo único que (26) de repente pienso que en el Hospital fue como que faltó información porque llegué, yo no tenía idea, ¡pucha que hago!, debe haber algo porque me decían que claro a él le iba a costar aprender las cosas pero yo no sabía nada de, más bien nunca había escuchado ni había visto un caso de un niño con Síndrome de Down, (27) yo lo único que sabía que el necesitaba mucho cariño y amor y mucha dedicación pero no sabía con respecto a qué, sabía que todo le iba a costar, pero cómo lo iba a hacer, eso tenía esas dudas pero (28) me dijeron que venga pa' acá y ahora tengo un peso menos de encima porque yo igual me preocupaba, estaba preocupada de eso, es que tiene que haber algún centro, tiene que haber alguna cuestión, alguna forma de ayudarlos, no puede que estemos así no más en Valdivia, no puede ser, entonces ya me estaba preocupando y mi hijo ya tenía un mes porque pa' mí era necesario saber, (29) y en el Hospital lo único que me decían era eso y hay muchas mamás jóvenes que no tienen idea po', pero eso!"



CUADRO DE REDUCCION FENOMENOLOGICA DISCURSO N° 2

<b>UNIDADES DE SIGNIFICADO</b>	<b>REDUCCIÓN FENOMENOLOGICA</b>
(1) Estaba haciendo mi práctica cuando supe que estaba embarazada.	(1) Supe que estaba embarazada cuando hacía mi práctica.
(2) Mi embarazo fue super bueno, pero durante mi embarazo en las ecografías no, se supo nada de que venía con Síndrome de Down, después ni siquiera sabíamos que iba a ser, y fue todo una sorpresa.	(2) En general mi embarazo fue bueno, las Ecografías no mostraron que viniera con Síndrome de Down, ni el sexo sabíamos, todo fue sorpresa.
(3) Yo ya estaba super mal con mi pareja, peleábamos mucho y yo le pedí a Dios que me diera un hijo de compañía para mí.	(3) Ya tenía mala relación con mi pareja y le pedí a Dios que me dieran un hijo de compañía.
(4) Yo quedé embarazada, yo feliz, él igual pero no sabíamos nada poh! Feliz no más que iba a tener un bebé y todo.	(4) Quedé embarazada y estábamos felices.
(5) Cuando nació Gabriel se la llevó a la matrona y le hicieron todo lo que tenían que hacerle y le dijeron a mi pareja primero, porque él estuvo en el parto, le dijeron a él primero, le dijeron que tenía Síndrome de Down y después me dijeron altiro a mí sipo, altiro en la misma sala me dijeron, que mi bebé tenía Síndrome de Down.	(5) Al nacer se lo llevaron, le hicieron todos sus exámenes y le dieron la noticia primero a mi pareja, después a mí.
(6) Me dijeron que yo tenía que darle mucho cariño, que eran niños que necesitaban mucho cariño, mucho amor.	(6) Me dijeron que le tenía que dar mucho amor y cariño porque es lo que necesitan.
(7) Pero sabe que, no me dio pena, lo que menos me dio fue pena, no me dio pena, sino que fue como ¡pucha, gracias Dios! Porque va a estar toda la vida conmigo, va a estar siempre conmigo, yo te pedí un hijo de compañía y tú me lo diste.	(7) No me dio pena, le agradecí a Dios por haberme dado el hijo que le pedí y que estará conmigo toda la vida.
(8) Pa' mí el Gabriel es todo, todo, es mi regalito, es mi compañero yo me lo paso todo el día sola.	(8) Para mí él lo es todo.

<p><b>(9)</b> Es super grato para mi no fue, como que pucha, que pena, no me dio pena, me dio mucha alegría.</p>	<p><b>(9)</b> A mí no me dio pena, me dio alegría. Fue grato.</p>
<p><b>(10)</b> Pa mi pareja no, a él le costó como asimilarlo.</p>	<p><b>(10)</b> A mi pareja le costó asimilarlo.</p>
<p><b>(11)</b> A mí lo que me preocupó fue que me lo van a mirar como bicho raro. Fue lo que primero me preocupó a mí, fue que lo van a mirar a él como bicho raro pero, lo que más yo dije no po, o sea si lo miran como bicho raro, va a ser porque yo estoy pensando que él es un bicho raro.</p>	<p><b>(11)</b> Lo que más me preocupaba era que lo fueran a mirar raro, pero me convencí que eso sería así si yo lo pensaba.</p>
<p><b>(12)</b> Entonces dije que no, mi hijo no y voy a hacer todo pa'que él sea feliz, todo para que él sea una persona más de esta sociedad y pa'que él sea independiente todo, todo voy a hacer todo sino tenga que trabajar, tenga que pasar lo que tenga que pasar pa'que mi hijo sea feliz.</p>	<p><b>(12)</b> Voy a hacer todo lo que esté a mi alcance para que mi hijo sea feliz, una persona independiente de esta sociedad.</p>
<p><b>(13)</b> Le doy gracias a Dios porque más encima es el primero o sea tiene toda mi dedicación, todo mi tiempo que si fuera el segundo hijo es más difícil es más complicado pero no gracias a Dios mi primer hijo.</p>	<p><b>(13)</b> Le agradezco a Dios porque es mi primer hijo, tiene toda mi dedicación y mi tiempo.</p>
<p><b>(14)</b> Estuvo 11 días hospitalizado y en esos 11 días no le dijimos a nadie, a nadie a nadie nada, hubo una tía claro que se dio cuenta de que él tenía algo por que por los ojitos, se dio cuenta pero nosotros no le dijimos a nadie, ni a mis suegros a nadie.</p>	<p><b>(14)</b> De los días que estuvo hospitalizado no le dijimos nada a nadie; una tía se dio cuenta al verle sus ojitos.</p>
<p><b>(15)</b> Cuando le dijimos a mis suegros igual a ellos como de primera como que les choqué, les preocupó, porque pensaban, lo primero que piensan que es enfermito, y ahí tuve que explicarles que el niño no era enfermo, que le iba a costar aprender las cosas pero él iba a poder ser capaz de todo,</p>	<p><b>(15)</b> A mis suegros les impactó saber la noticia porque lo primero que se piensa es que es enfermo. Yo les expliqué que no era así, que le costaría aprender algunas cosas pero que sería capaz dependiendo de nuestra dedicación.</p>

dependiendo de nuestra dedicación.	
<b>(16)</b> Mis suegros, de primera no fue como que lo rechazaron sino que les dolió por que más encima es su primer nieto, mi pareja es hijo único, entonces eso como que les dolió, como que ellos de repente pienso que ellos pensaron pucha el niño no va a poder hacer esto, no va a poder hacer lo otro, pero yo les he ido explicando que no y se han ido dando cuenta.	<b>(16)</b> Mis suegros no lo rechazaron pero les dolió porque era su primer nieto y mi pareja es hijo único. Creo que ellos pensaron que el niño no podría hacer muchas cosas, les he explicado que no será así y se han dado cuenta.
<b>(17)</b> Gabriel está como desarrollo como un niño normal y a sus 5 6 meses, entonces se han ido dando cuenta que no! Que no es como dicen todos que es enfermito que pobrecito que pucha no! Y claro yo siempre les explico que igual hay que tener ciertos cuidados.	<b>(17)</b> El se está desarrollando como un niño normal y no es un enfermo pero les explico que hay que tener ciertos cuidados.
<b>(18)</b> Pero han ido entendiendo por que es bien difícil hacerlos entender también, no están acostumbrados a ese tipo de cosas, miran siempre las cosas con otros ojos.	<b>(18)</b> Mis suegros han ido entendiendo, aunque es difícil hacerlos entender, miran las cosas de otra manera.
<b>(19)</b> Yo tenía una amiga en mi colegio y todas pensaban que era enfermito, y yo les expliqué que no, siempre he dicho todas las preguntas quiero que me las hagan a mí, a nadie más, a mí me tienen que hacer todas las preguntas porque yo soy la mamá, yo sí, a mí me explican todo, entonces no quiero especulaciones les dije yo que el niño es enfermo, que el niño aquí, no a mí pregúntenme.	<b>(19)</b> Mis compañeras de colegio decían que mi hijo era enfermo, les expliqué que no y que lo que quieran saber me lo pregunten a mí porque soy la mamá y sé todo sobre mi hijo.
<b>(20)</b> Entonces a todo el mundo yo les explico que no, él es un niño normal, que no me lo miren como enfermo por que él no es un niño enfermo, es una condición nada más.	<b>(20)</b> Les explico a la gente que no es un niño enfermo, que es un niño normal, que sólo tiene esa condición.

<p>(21) Me duele o sea yo más problema tengo con mi pareja que con mi hijo, si mi hijo es la alegría para mí, es todo para mí, y siempre está ahí él, cuando de repente yo quisiera irme, quisiera dejar todo así porque peleamos mucho con mi pareja, Gabriel me da una sonrisa y se me olvida todo, se me olvida todo, todo así.</p>	<p>(21) De repente me duele tener más problemas con mi pareja que con mi hijo. El es mi alegría, cuando me sonrío se me olvidan todos los problemas.</p>
<p>(22) Y como que no me preocupa que él tenga Síndrome de Down yo siempre lo he mirado desde que nació, desde que me dijeron como un niño normal.</p>	<p>(22) No me preocupa que tenga Síndrome de Down, yo siempre lo he mirado como un niño normal.</p>
<p>(23) Él, es mi alegría he tenido apoyo con mis tías, mis primos, mis amigos todos han estado ahí, yo mayor problema con él no tengo.</p>	<p>(23) Todos me han apoyado, familiares y amigos.</p>
<p>(24) Ya ni me preocupa como lo mire la gente, porque ese era el miedo que más me daba, que pucha me van a echar abajo, me van a decir esto, me van a decir lo otro, y lo van a mirar con lástima como bicho raro ya no me interesa ya, ya es cosa de cada uno si quiere entender sino quiere entender.</p>	<p>(24) Mi mayor miedo era que me lo miraran con lástima, a que me dijeran cosas malas de él.</p>
<p>(25) Aquí me siento como parte de una familia, me siento super bien aquí las tías cualquier cosa se preocupan de todo, yo les aviso tías mañana tengo que ir a Niebla, mañana tengo que llevarlo a la cardióloga y al otro día ya me están preguntando como me fue, está tomando algo, le han hecho algo, como salió. Son super preocupados, me he sentido super bien igual que en el hospital.</p>	<p>(25) En este Centro me siento parte de una familia, todos son muy preocupados, sobre todo cuando no puedo traer al niño. Me he sentido bien al igual que en el Hospital.</p>
<p>(26) De repente pienso que en el hospital fue como que faltó información por que llegué, yo no tenía idea pucha que hago, debe haber algo, porque me decían que claro a él le iba a costar aprender las cosas, pero yo no sabía nada de, más bien nunca</p>	<p>(26) Tal vez en el Hospital faltó mayor información porque yo no sabía a dónde dirigirme. Nunca había escuchado sobre el Síndrome de Down.</p>

había escuchado, ni había visto un caso de un niño con Síndrome de Down.	
(27) Yo lo único que sabía que él necesitaba mucho cariño y amor y mucha dedicación pero no sabía con respecto a que sabía que todo le iba a costar, pero como lo iba a hacer, eso tenía esas dudas.	(27) Tenía muchas dudas, sólo sabía que necesitaban amor y dedicación, que todo le costaría pero no sabía cómo enfrentar eso.
(28) Me dijeron que venga pa acá y ahora tengo un peso menos de encima por que yo igual me preocupaba, estaba preocupada de eso, es que tiene que haber algún centro, tiene que haber alguna cuestión, alguna forma de ayudarlos, no puede que estemos así no más en Valdivia.	(28) Estaba muy preocupada, no sabía a dónde llevar a mi hijo hasta que me dijeron que viniera a este Centro.
(29) Y en el hospital lo único que me decían era eso y hay muchas mamás jóvenes que no tienen idea po, pero eso!.”	(29) En el Hospital sólo me decían eso, (que necesitaban cariño y dedicación) hay muchas mamás que no saben nada.

#### CUADRO DE CONVERGENCIAS EN DISCURSO N° 2

<b>CONVERGENCIAS</b>	<b>UNIDADES DE SIGNIFICADO INTERPRETADAS</b>
<b>Ω (1)</b> Supe que estaba embarazada cuando hacía mi práctica. <b>(2)</b> En general mi embarazo fue bueno, las Ecografías no mostraron que viniera con Síndrome de Down, ni el sexo sabíamos, todo fue sorpresa. <b>(3)</b> Ya tenía mala relación con mi pareja y le pedí a Dios que me dieran un hijo de compañía. <b>(4)</b> Quedé embarazada y estábamos felices.	<b>a)</b> Para la madre no fue difícil la experiencia del nacimiento de su hijo con Síndrome de Down ya que piensa que Dios se lo concedió para que le hiciera compañía ante su mala relación de pareja. Al presentarse el embarazo ambos padres recibieron con felicidad la noticia sin embargo, no supieron hasta que nació el niño de su condición.
<b>Ω (5)</b> Al nacer se lo llevaron, le hicieron todos sus exámenes y le dieron la noticia primero a mi pareja, después a mí. <b>(7)</b> No me dio pena, le agradecí a Dios por haberme dado el hijo que le pedí y que estará conmigo toda la vida. <b>(9)</b> A mí no me	<b>b)</b> La primera información de la condición del niño la recibió la pareja. La madre recibió la noticia sin pena y con agradecimiento por el hijo deseado. A su la pareja le costó asimilar el evento así como a los abuelos paternos. Para ellos, era su

<p>dio pena, me dio alegría. Fue grato. <b>(10)</b> A mi pareja le costó asimilarlo. <b>(15)</b> A mis suegros les impactó saber la noticia porque lo primero que se piensa es que es enfermo. Yo les expliqué que no era así, que le costaría aprender algunas cosas pero que sería capaz dependiendo de nuestra dedicación. <b>(16)</b> Mis suegros no lo rechazaron pero les dolió porque era su primer nieto y mi pareja es hijo único. Creo que ellos pensaron que el niño no podría hacer muchas cosas, les he explicado que no será así y se han dado cuenta. <b>(18)</b> Mis suegros han ido entendiendo, aunque es difícil hacerlos entender, miran las cosas de otra manera.</p>	<p>primer nieto y asumen su condición como una enfermedad que le producirá importantes limitaciones. La madre es la responsable de informarles que aunque será difícil el aprendizaje, este dependerá del tiempo y dedicación que se le otorgue.</p>
<p><b>Ω (6)</b> Me dijeron que le tenía que dar mucho amor y cariño porque es lo que necesitan. <b>(25)</b> En este Centro me siento parte de una familia, todos son muy preocupados, sobre todo cuando no puedo traer al niño. Me he sentido bien al igual que en el Hospital. <b>(26)</b> Tal vez en el Hospital faltó mayor información porque yo no sabía a dónde dirigirme. Nunca había escuchado sobre el Síndrome de Down. <b>(27)</b> Tenía muchas dudas, sólo sabía que necesitaban amor y dedicación, que todo le costaría pero no sabía cómo enfrentar eso. <b>(28)</b> Estaba muy preocupada, no sabía a dónde llevar a mi hijo hasta que me dijeron que viniera a este Centro. <b>(29)</b> En el Hospital sólo me decían eso, (que necesitaban cariño y dedicación) hay muchas mamás que no saben nada.</p>	<p><b>c)</b> La mayor preocupación de la madre es la escasa información que recibe respecto a un centro donde pudieran apoyarla a ella y a su hijo. Sólo sabía que su hijo necesitaba amor y cariño. En el Centro se ha sentido cómoda ya que se preocupan por su hijo.</p>
<p><b>Ω (8)</b> Para mí él lo es todo. <b>(12)</b> Voy a hacer todo lo que esté a mi alcance para que mi hijo sea feliz, una persona independiente de esta sociedad. <b>(13)</b> Le agradezco a Dios porque es mi primer hijo, tiene toda mi dedicación y mi tiempo. <b>(21)</b> De repente me duele tener más problemas con mi pareja</p>	<p><b>d)</b> La madre se siente agradecida porque es su primer hijo y puede dedicarle toda su atención. Su hijo es lo más importante y hará lo que esté a su alcance para que logre sea feliz e independiente en la sociedad.</p>

<p>que con mi hijo. El es mi alegría, cuando me sonrío se me olvidan todos los problemas.</p>	
<p><b>Ω (11)</b> Lo que más me preocupaba era que lo fueran a mirar raro, pero me convencí que eso sería así si yo lo pensaba. <b>(17)</b> El se está desarrollando como un niño normal y no es un enfermo pero les explico que hay que tener ciertos cuidados. <b>(19)</b> Mis compañeras de colegio decían que mi hijo era enfermo, les expliqué que no y que lo que quieran saber me lo pregunten a mí porque soy la mamá y sé todo sobre mi hijo. <b>(20)</b> Les explico a la gente que no es un niño enfermo, que es un niño normal, que sólo tiene esa condición. <b>(22)</b> No me preocupa que tenga Síndrome de Down, yo siempre lo he mirado como un niño normal. <b>(24)</b> Mi mayor miedo era que me lo miraran con lástima, a que me dijeran cosas malas de él.</p>	<p><b>e)</b> Para la madre su hijo es un niño normal y su mayor preocupación es la probable discriminación que pueda sentir. Orienta sus esfuerzos a explicar a las personas que sólo tiene una condición especial.</p>
<p><b>Ω (14)</b> De los días que estuvo hospitalizado no le dijimos nada a nadie; una tía se dio cuenta al verle sus ojitos.</p>	<p><b>f)</b> Al momento del nacimiento la pareja decidió no informar a los familiares y amigos mientras no estuviera juntos para realizar este proceso.</p>
<p><b>Ω (23)</b> Todos me han apoyado, familiares y amigos.</p>	<p><b>g)</b> Los padres han tenido apoyo de familiares y amigos</p>

## ANALISIS IDIOGRAFICO DISCURSO N° 2

La experiencia de la madre al conocer el diagnóstico de su hijo fue de tranquilidad y agradecimiento a Dios por haberle brindado la oportunidad de tener el hijo que deseaba. Tanto el padre como los abuelos paternos vivieron el impacto de este evento porque más que una limitación visualizaban su condición como una enfermedad sin embargo, al recibir las explicaciones de la madre comprenden la situación y la necesidad de mayor dedicación y cariño que necesitan. Para la madre su hijo es un niño normal, visualiza con optimismo su futuro y plantea que hará su mayor esfuerzo para que logre independencia y sea feliz. Considera que la información que se entrega en el Hospital es deficiente, no se le explica ni orienta a dónde acudir para que se le brinde apoyo a su hijo para que logre sus metas ni cómo

ella puede enfrentar la situación lo que le produce preocupación. Su mayor miedo es que su hijo sea discriminado por la sociedad pero ha recibido total apoyo de sus seres queridos y del Centro de Estimulación.



### DISCURSO N° 3 (33 años – 4° medio)

“A ver, el nació a las 28 semanas, porque yo eh! sufría de preeclampsia, subida de presión y todas esas cosas, entonces nació por obligación. Pesó un kilo trescientos, estuvo en incubadora un mes y después lo dieron de alta y al mes ya pesaba como dos kilos. Entonces (1) yo no tenía idea que tenía Síndrome de Down, como a mí me tenían en embarazo patológico todavía, porque estaba muy mal, muy mal por la presión entonces, todavía no me decían nada pero después, cuando yo me dije voy a conocer a mi hijo, me dijeron que lo vaya a conocer y todo, yo llamé a mi mamá y (2) de repente la gente no sabe cómo decirte, nadie te orienta ni a la familia nada, tuviste un niño con Síndrome de Down y tuviste no más, o sea como que no sé, uno más ¿cachay? entonces esa parte del área de la salud no dan apoyo a la familia, y ni como decirle a la mamá tampoco, entonces (3) llamé a mi mamá, yo le dije mamá! Voy a conocer al niño estaba super mal, y mi mamá me dice ¡no! no puedes ir a ver a tu hijo, yo dije ¿por qué?, no, que el niño no está bien, pero ¿qué pasó? me dijo es que el niño tiene un montón de problemas, no sabemos si va a vivir... Imagínate, y (4) yo una semana esperanzada que no, que él estaba súper bien en incubadora, todos me mentían, entonces (5) justo llegó mi marido, y le dije ¿que tiene el niño?, bueno parece que tiene Síndrome de Down, (6) oh! Te juro que se me calló el mundo ¿qué es eso? dije, nada, nada y lo fui a conocer, me desmayé, en la tarde caí en schok o sea no sé que pasó en la tarde, se me apagó la tele no sé, y después al otro día reaccioné, pregunté... (7) tú le preguntas a las matronas, bueno parece que hay algo, no sé la Escuela Especial eso es lo único que te dicen o Bella existencia que son para niños más grandes, y te dejan ahí poh! (8) No te viene a ver psicólogo, no viene nadie, y es como que te dan mi sentido pésame y se van. Después salió el niño ehh! la lucha porque salga de la incubadora, eh! (9) Yo sabía que sufren de hipotonía, entonces yo tenía que trabajar todo, porque como estaba en la incubadora entonces yo me mojaba el chupetito con leche y se lo daba y empezaba a succionar adentro de la incubadora sin que me pillaran, porque cuando están en incubadora pierden como la costumbre de chupar, más encima ellos por su hipotonía. Entonces después pasó a intermedio, después a cunita y lo dieron de alta. (10) Yo no sabía que hacer, no sabía que hacer ¡imagínate era más chico que un pollo! o sea, ohhh!!! Terrible y (11) empecé a leer, a estudiar, a meterme a Internet, empecé a preguntar, porque (12) el área de la salud realmente se desligó porque aparte que te dicen que no va a poder caminar, que no va a poder, que no va a poder, la ley del no, ¿me entiendes?, aparte de eso que los primeros meses que pasas tú por la genetista, la endocrinóloga, la cardióloga, la terapeuta ocupacional, el fisiatra y ahí po! (13) Entonces yo empecé a averiguar y justo me topo con una terapeuta ocupacional, que ahora está haciendo clases en la U, pero particular. (14) Gracias a Dios yo igual tenía un poco de recursos, mi marido estaba trabajando bien... Al niño lo veía dos veces por semana la terapeuta, ella como que me empezó a instruir, que primero control de la cabeza, para que afirme la cabeza. (15) Empecé a trabajar, a trabajar todos los días, todo el día yo estaba trabajando con él y estaba sola poh! Con la pura terapeuta porque nadie más; (16) en ese tiempo nunca se me pasó por la cabeza que habían mamás que no tenían recursos. Entonces seguía trabajando con él, y después empezó a los seis meses ehh gracias a la terapeuta y a todos los ejercicios que ella me instruía que leía y estudiaba, después ehh! (17) Yo como tenía que volver a estudiar en los tiempos libres me metía a Internet, y me empezó el bichito de hacer algo, y yo no quería escuela especial no, no, no yo era enemiga de eso. Mi hijo a los seis meses se sentó eh! Siempre con estos niños hay que ir un paso adelante,

entonces después al año dos meses ya estaba caminando y gateaba. Pero donde le dio el virus sinsicial respiratorio se me estancó, y todo de nuevo ¡fue terrible!. (18) Bueno igual la independencia, o sea típico que estos chiquitos todo lo hacen con señas, todo lo hacen con mimos, entonces no hay que aguantar eso, y muchas mamás caen en el error que todo le hacen al niño, entonces el niño ni pide las cosas, el niño tiene que pedir las cosas. O sea (19) no sé si seré mala, pero soy super estricta, si el niño a veces me dice algo con señas, no entiendo le digo, y hasta que llora, patalea, le da la rabieta cachay en la alfombra se le pasa y me dice mamá pan, ¿y tanto te costaba decirme mamá pan? Bueno viste, (20) entonces yo fuerzo, hay que forzar el lenguaje en estos niños y eso yo siempre le he criticado a la parte del área de la Salud que como enfocan, y en el momento cuando dicen que tiene Síndrome de Down, ¡ya! tiene Síndrome de Down, es como si tiene un resfrío y se van entonces yo imagínate, era tan ignorante en el tema, que decía y ¿qué le voy a dar de comer?, o sea ¿me entiendes? O sea tan ignorante, entonces eso pasa y bueno y a veces la concepción o sea (21) lo que más carga de todo de la sociedad de todo que dicen: “estos niños enfermos”, no están enfermos, porque si estuvieran enfermos estarían hospitalizados, claro que algunos nacen con patologías ponte tú nacen con hipotiroidismo pero es controlable, entonces (22) es una condición, aprenden de manera distinta, aprenden más lento, hay que buscar la clave para que ellos aprendan cachay. (23) No y los chicos son super inteligentes, son lindos, solamente hay que tenerles paciencia y saberles enseñar, y como te decía que (24) cuando te dicen que no, no, no podrá hacer esto ¡imagínate que expectativa va a tener la mamá!, la mamá va a caer en depresión, no va a saber qué hacer y lo va a tener en la casa, entonces eso no puede ser... (25) y ahora su futuro igual lo veo difícil (suspiro), es una tarea super difícil, porque nosotros estamos como recién empezando, además no puede existir una integración de un niño de seis años que nunca ha estado en un colegio de treinta o cuarenta niños si no hay especialista, si no hay un programa, si el niño no ha sido preparado ¿me entiendes?, la integración nunca va a funcionar así. (26) La idea es avanzar con él lo que más pueda porque no sabemos dónde van a llegar estos niños, lo que nosotros hacemos es para que ellos sean más independientes, yo por ejemplo no ando con él de la mano en el centro, si él quiere comprar galletas me pide plata y va él a comprar sus galletas y las elije, porque uno no toda la vida va a estar ¿me entiendes?, y (27) lamentablemente, hay gente que dice “ay estos niñitos van a ser para toda la vida”, a lo mejor no van a ser pa’ toda la vida porque estos niños están tan adelantados que a lo mejor van a hacer su vida normal, van a querer estar con sus amigos, y después se pueden ir a talleres laborales porque uno no le puede exigir algo que si ellos no pueden estudiar más. (28) Entonces que estos niños son para toda la vida, que son cariñosos, el es cariñoso a veces ¿cachay? son ciertos estigmas, no son tiernos y no son para toda la vida, porque ahora están independientes que no sabemos hasta dónde pueden llegar. (29) Entonces que ellos aprendan las operaciones básicas sumar, restar, leer, escribir y ser independientes yo soy feliz, y que aprendan a trabajar o hacer un ejercicio, que aparte sepan tocar un instrumento, que sepan pintar, lo que ellos quieran, que caminen bien, que se sienten bien, que se sepan comportar. Imagínate (30) los niños que tiran las cosas horrible!, el niño que anda con la boca abierta también es horrible, esas cosas primero hay que trabajar y (31) lo de la integración en colegios no sé porqué empiezan a quedar solos, si en el colegio lo empiezan a estresar se les empieza a caer el pelo, entonces no! Uno como mamá no quiere eso pa’ sus hijos, aparte que conozco un montón de experiencias de niños que pasaban hechos pipi, entonces no se preocupan, (32)

nosotros queremos que los niños aprendan, aprendan algo que a ellos les sirva, no que estén ahí, entonces eso queremos, yo sé que Dios nos ayudará.”

CUADRO DE REDUCCION FENOMENOLOGICA DISCURSO N° 3

<b>UNIDADES DE SIGNIFICADO</b>	<b>REDUCCIÓN FENOMENOLÓGICA</b>
(1) Yo no tenía idea que tenía Síndrome de Down, como a mí me tenían en embarazo patológico todavía, porque estaba muy mal, muy mal por la presión entonces todavía no me decían nada.	(1) No supe que tenía Síndrome de Down, yo estaba mal en Embarazo Patológico.
(2) De repente la gente no sabe cómo decirte, nadie te orienta ni a la familia nada, tuviste un niño con Síndrome de Down y tuviste no más, o sea como que no sé, uno más, cachay entonces esa parte del área de la salud no dan apoyo a la familia, y ni como decirle a la mamá tampoco.	(2) La gente del área de salud no sabe cómo dar una noticia tan importante. No te orientan ni te apoyan, te dejan sola.
(3) Llamé a mi mamá, yo le dije mamá! Voy a conocer al Adolfo estaba (super mal), y mi mamá me dice no! No puedes ir a ver a tu hijo, yo dije¿ por qué?, no que el niño no está bien, pero ¿qué pasó? me dijo es que el niño tiene un montón de problemas, no sabemos si va a vivir.	(3) Llamé a mi mamá para contarle que iría a conocer al niño, ella me dice que no puedo ir, que tiene muchos problemas y no se sabe si vivirá.
(4) Yo una semana esperanzada que no que Adolfo estaba super bien en incubadora, todos me mentían.	(4) Todos me mentían, yo creía que mi hijo estaba bien.
(5) Justo llegó mi marido, y le dije ¿Qué tiene el niño?, bueno parece que tiene Síndrome de Down.	(5) Al preguntarle a mi marido que tenía el niño me dice al parecer, Síndrome de Down.
(6) Oh! Te juro que se me calló el mundo ¿qué es eso? Dije, nada, nada y lo fui a conocer me desmayé, en la tarde caí en schok o sea no sé que pasó en la tarde se me apagó la tele no sé, y después al otro día reaccioné.	(6) Fue impactante la noticia. Lo fui a conocer, me desmayé y reaccioné al otro día.

<p>(7) Tú le preguntas a las matronas, bueno parece que hay algo, no sé la Escuela Especial eso es lo único que te dicen o Bella existencia que son para niños más grandes, y te dejan ahí poh!.</p>	<p>(7) Comienzas a preguntar y nadie te dice mucho.</p>
<p>(8) No te viene a ver psicólogo, no viene nadie, y es como que te dan mi sentido pésame y se van.</p>	<p>(8) Es como que te dan el sentido pésame y se van. Ningún profesional te viene a ver, ni psicólogo.</p>
<p>(9) Yo sabía que sufren de hipotonía, entonces yo tenía que trabajar todo, porque como estaba en la incubadora entonces yo me mojaba el chupetito con leche y se lo daba y empezaba a succionar adentro de la incubadora sin que me pillaran, porque cuando están en incubadora pierden como la costumbre de chupar, más encima ellos por su hipotonía.</p>	<p>(9) Mi hijo estaba en incubadora, yo sabía que sufren de hipotonía. Así es que iba a trabajar con él, le mojaba el chupete y se lo daba para que succione.</p>
<p>(10) Yo no sabía que hacer, no sabía que hacer imagínate era más chico que un pollo o sea, ohhh!!!! Terrible.</p>	<p>(10) Yo no sabía qué hacer.</p>
<p>(11) Empecé a leer, a estudiar a meterme a Internet, empecé a preguntar.</p>	<p>(11) Empecé a investigar sobre el tema.</p>
<p>(12) El área de la salud realmente se desligó porque aparte que te dicen que no va a poder caminar, que no va a poder, que no va a poder, la ley del no, ¿me entiendes.</p>	<p>(12) El área de la salud se desligó, lo único que te dicen son lo que no podrá hacer el niño.</p>
<p>(13) Entonces yo empecé a averiguar y justo me topo con una terapeuta ocupacional.</p>	<p>(13) Empecé a averiguar y encontré una terapeuta ocupacional.</p>
<p>(14) Gracias a Dios yo igual tenía un poco de recursos, mi marido estaba trabajando bien... A Adolfo lo veía dos veces por semana la terapeuta, ella como que me empezó a instruir.</p>	<p>(14) Gracias a Dios tenía los recursos y empezamos a trabajar con la terapeuta, ella me instruía.</p>
<p>(15) Empecé a trabajar, a trabajar todos los días, todo el día yo estaba trabajando con el</p>	<p>(15) Comencé a trabajar todos los días con mi hijo.</p>

Adolfo y estaba sola poh!.	
<b>(16)</b> En ese tiempo nunca se me pasó por la cabeza que habían mamás que no tenían recursos.	<b>(16)</b> En esos momentos no pensé que había mamá que no tenían recursos.
<b>(17)</b> Yo como tenía que volver a estudiar en los tiempos libres me metía a Internet, y me empezó el bichito de hacer algo, y yo no quería escuela especial no, no, no yo era enemiga de eso.	<b>(17)</b> Seguía estudiando en mis tiempos libres pero sentía la necesidad de hacer algo más, no quería llevar a mi hijo a una Escuela especial.
<b>(18)</b> Bueno igual la independencia, o sea típico que estos chiquitos todo lo hacen con señas, todo lo hacen con mimos, entonces no hay que aguantar eso, y muchas mamás caen en el error que todo le hacen al niño, entonces el niño ni pide las cosas, el niño tiene que pedir las cosas.	<b>(18)</b> Estos niños hacen todo con señas y mimos. No hay que permitirselo, hay que lograr que sean independientes.
<b>(19)</b> No sé si seré mala, pero soy super estricta, si el Adolfo a veces me dice algo con señas, no entiendo le digo, y hasta que llora, patalea, le da la rabieta cachay en la alfombra se le pasa y me dice mamá pan.	<b>(19)</b> No sé si soy mala pero soy estricta, yo hago que él me pida las cosas, aunque le de la rabieta.
<b>(20)</b> Entonces yo fuerzo, hay que forzar el lenguaje en estos niños y eso yo siempre le he criticado a la parte del área de la Salud que como enfocan, y en el momento cuando dicen que tiene Síndrome de Down, ya tiene Síndrome de Down es como si tiene un resfrío y se van entonces yo imagínate, era tan ignorante en el tema, que decía y ¿que le voy a dar de comer?, o sea ¿ me entiendes? O sea tan ignorante.	<b>(20)</b> El área de la salud no te da apoyo, no te orienta y te deja sola. Me sentía ignorante en el tema.
<b>(21)</b> Lo que más carga de todo de la sociedad de todo que dicen: “estos niños enfermos”, no están enfermos, porque si estuvieran enfermos estarían hospitalizados, claro que algunos nacen con patologías ponte tú nacen con hipotiroidismo, pero es	<b>(21)</b> Lo que más me molesta de la sociedad es que diga que los niños son “enfermos”, no pienso así. Algunos nacen con patologías pero son controlables.

controlable.	
<b>(22)</b> Es una condición aprenden de manera distinta, aprenden más lento, hay que buscar la clave para que ellos aprendan cachay.	<b>(22)</b> Es sólo una condición, hay que saber enseñarles, aprenden más lento y de manera distinta.
<b>(23)</b> No y los chicos son super inteligentes, son lindos solamente hay que tenerles paciencia y saberles enseñar.	<b>(23)</b> Los niños son inteligentes, sólo hay que saberles enseñar.
<b>(24)</b> Cuando te dicen que no, no, no podrá hacer esto imagínate que expectativa va a tener la mamá, la mamá va a caer en depresión, no va a saber que hacer y lo va a tener en la casa, entonces eso no puede ser.	<b>(24)</b> Cuando te dicen sólo cosas negativas del niño, la mamá puede caer en depresión y tener pocas expectativas del hijo, no va a querer sacarlo a ninguna parte.
<b>(25)</b> Y ahora su futuro igual lo veo difícil (suspiro), es una tarea super difícil, porque nosotros estamos como recién empezando, además no puede existir una integración de un niño de seis años que nunca ha estado en un colegio de treinta o cuarenta niños si no hay especialista si no hay un programa, si el niño no ha sido preparado ¿me entiendes?, la integración nunca va a funcionar así.	<b>(25)</b> Su futuro lo veo difícil. Pienso que no puede existir la integración de un niño, si no existen las condiciones que se requieren.
<b>(26)</b> La idea es avanzar con él lo que más pueda porque no sabemos donde van a llegar estos niños, lo que nosotros hacemos es para que ellos sean más independientes, yo por ejemplo no ando con él de la mano en el centro, si él quiere comprar galletas me pide plata y va él a comprar sus galletas y las elije, porque uno no toda la vida va a estar ¿me entiendes?	<b>(26)</b> Quiero avanzar con él lo que más pueda, lograr su independencia porque una no estará toda la vida con ellos.
<b>(27)</b> Lamentablemente hay gente que dice “hay estos niñitos van a ser para toda la vida”, alomejor no van a ser pa toda la vida porque estos niños están tan adelantados que alomejor van a hacer su vida normal, van a querer estar con sus amigos, y después se pueden ir a talleres laborales porque uno no le puede exigir algo que si	<b>(27)</b> Hoy estos niños están tan adelantados que no sé si serán para toda la vida como dicen muchos. Pueden hacer su vida normal, trabajar, tener amigos, etc.

ellos no pueden estudiar más.	
<b>(28)</b> Entonces que estos niños son para toda la vida, que son cariñosos, Adolfo es cariñoso a veces ¿cachay? Son ciertos estigmas, no son tiernos y no son para toda la vida.	<b>(28)</b> Hay ciertos estigmas con estos niños, que no son tiernos ni para toda la vida. Mi hijo sólo a veces es tierno.
<b>(29)</b> Entonces que ellos aprendan las operaciones básicas sumar, restar, leer, escribir y ser independientes yo soy feliz, y que aprendan a trabajar o hacer un ejercicio, que aparte sepan tocar un instrumento, que sepan pintar, lo que ellos quieran, que caminen bien, que se sienten bien que se sepan comportar.	<b>(29)</b> Soy feliz con que aprenda a hacer cosas básicas, ser independiente, comportarse bien y trabajar en algo.
<b>(30)</b> Los niños que tiran las cosas horrible! El niño que anda con la boca abierta también es horrible, esas cosas primero hay que trabajar.	<b>(30)</b> Primero hay que trabajar la parte de los modales con estos niños.
<b>(31)</b> Lo de la integración en colegios no sé porque, empiezan a quedar solos, si en el colegio lo empiezan a estresar se les empieza a caer el pelo, entonces no! Uno como mamá no quiere eso pa sus hijos.	<b>(31)</b> Uno como mamá quiere lo mejor para sus hijos y pienso que la integración en colegios no es la mejor alternativa porque estresan a los niños.
<b>(32)</b> Nosotros queremos que los niños aprendan, aprendan algo que a ellos les sirva, no que estén ahí, entonces eso queremos, yo sé que Dios nos ayudará.”	<b>(32)</b> Quiero que mi hijo aprenda algo que le sirva.

CUADRO DE CONVERGENCIAS EN DISCURSO N° 3

<b>CONVERGENCIAS</b>	<b>UNIDADES DE SIGNIFICADO INTERPRETADAS</b>
<p><b>Ω (1)</b> No supe que tenía Síndrome de Down, yo estaba mal en Embarazo Patológico. <b>(2)</b> La gente del área de salud no sabe cómo dar una noticia tan importante. No te orientan ni te apoyan, te dejan sola. <b>(3)</b> Llamé a mi mamá para contarle que iría a conocer al niño, ella me dice que no puedo ir, que tiene muchos problemas y no se sabe si vivirá. <b>(4)</b> Todos me mentían, yo creía que mi hijo estaba bien. <b>(5)</b> Al preguntarle a mi marido que tenía el niño me dice al parecer, Síndrome de Down. <b>(6)</b> Fue impactante la noticia. Lo fui a conocer, me desmayé y reaccioné al otro día. <b>(8)</b> Es como que te dan el sentido pésame y se van. Ningún profesional te viene a ver, ni psicólogo. <b>(12)</b> El área de la salud se desligó, lo único que te dicen son lo que no podrá hacer el niño. <b>(20)</b> El área de la salud no te da apoyo, no te orienta y te deja sola. Me sentía ignorante en el tema. <b>(24)</b> Cuando te dicen sólo cosas negativas del niño, la mamá puede caer en depresión y tener pocas expectativas del hijo, no va a querer sacarlo a ninguna parte.</p>	<p><b>a)</b> Para la madre fue de gran impacto informarse del diagnóstico de su hijo por una parte, porque como estaba enferma se le mintió y por otra, porque se le comunicó de una forma poco apropiada, no sintió apoyo de los profesionales de salud y sólo se le plantearon aspectos negativos de los niños con Síndrome de Down. Conocer a su hijo le produjo una profunda conmoción de la que sólo reaccionó al día siguiente.</p>
<p><b>Ω (7)</b> Comienzas a preguntar y nadie te dice mucho. <b>(10)</b> Yo no sabía qué hacer. <b>(11)</b> Empecé a investigar sobre el tema. <b>(13)</b> Empecé a averiguar y encontré una terapeuta ocupacional. <b>(17)</b> Seguía estudiando en mis tiempos libres pero sentía la necesidad de hacer algo más, no quería llevar a mi hijo a una Escuela especial.</p>	<p><b>b)</b> La madre inicia una búsqueda de información al percatarse que desconoce el tema y es escasa la orientación que recibe de los profesionales. En este proceso encuentra una terapeuta ocupacional ya que no desea asista a una escuela especial.</p>
<p><b>Ω (9)</b> Mi hijo estaba en incubadora, yo sabía que sufren de hipotonía. Así es que iba a trabajar con él, le mojaba el chupete y se lo daba para que succione. <b>(14)</b> Gracias</p>	<p><b>c)</b> Dado que los padres contaban con recursos económicos consulta una terapeuta ocupacional en el ámbito privado quién la asesora e instruye acerca de cómo potenciar</p>



<p>a Dios tenía los recursos y empezamos a trabajar con la terapeuta, ella me instruía. (15) Comencé a trabajar todos los días con mi hijo. (16) En esos momentos no pensé que había mamá que no tenían recursos. (18) Estos niños hacen todo con señas y mimos. No hay que permitírsele, hay que lograr que sean independientes. (19) No sé si soy mala pero soy estricta, yo hago que él me pida las cosas, aunque le de la rabieta. (30) Primero hay que trabajar la parte de los modales con estos niños.</p>	<p>las capacidades de su hijo. La madre con gran entereza y dedicación trabaja diariamente con su hijo para que éste logre independencia y adquiera modales de comportamiento.</p>
<p><b>Ω (21)</b> Lo que más me molesta de la sociedad es que diga que los niños son “enfermos”, no pienso así. Algunos nacen con patologías pero son controlables. (22) Es sólo una condición, hay que saber enseñarles, aprenden más lento y de manera distinta. (23) Los niños son inteligentes, sólo hay que saberles enseñar. (27) Hoy estos niños están tan adelantados que no sé si serán para toda la vida como dicen muchos. Pueden hacer su vida normal, trabajar, tener amigos, etc. (28) Hay ciertos estigmas con estos niños, que no son tiernos ni para toda la vida. Mi hijo sólo a veces es tierno.</p>	<p><b>d)</b> La madre rechaza estigmas sociales que discriminan a los niños presentándolos como enfermos y no con una condición particular. Ella piensa que son inteligentes y que sólo requieren se les enseñe para que puedan llevar una vida normal.</p>
<p><b>Ω (25)</b> Su futuro lo veo difícil. Pienso que no puede existir la integración de un niño, si no existen las condiciones que se requieren. (26) Quiero avanzar con él lo que más pueda, lograr su independencia porque una no estará toda la vida con ellos. (29) Soy feliz con que aprenda a hacer cosas básicas, ser independiente, comportarse bien y trabajar en algo. (31) Uno como mamá quiere lo mejor para sus hijos y pienso que la integración en colegios no es la mejor alternativa porque estresan a los niños. (32) Quiero que mi hijo aprenda algo que le sirva.</p>	<p><b>e)</b> La madre visualiza el futuro de su hijo difícil estimando que la integración en un colegio normal no es la mejor alternativa porque no están dadas las condiciones necesarias para evitar que sufra, se estrese ni lo discriminen. Sería feliz si su hijo logra independencia para realizar cosas básicas de la vida, un trabajo que le agrade y le sirva.</p>

### ANALISIS IDIOGRAFICO DISCURSO N° 3

La experiencia de la madre al momento de conocer el diagnóstico de Síndrome de Down es de gran impacto emocional, vive un estado de crisis del que le cuesta recuperarse. Los profesionales de salud no le otorgan el apoyo necesario durante el proceso de información del diagnóstico, dejándola sola y sin orientación. Al investigar sobre el tema y buscar alternativas para apoyar el crecimiento y desarrollo de su hijo, recibe atención de una terapeuta ocupacional ya que no desea que el niño ingrese a una escuela especial. Su mayor preocupación es la discriminación social que los tilda de enfermos y no como personas que poseen una determinada condición pero son inteligentes y capaces requiriendo se les sepa enseñar. Aunque el futuro lo perfila con dificultad porque no confía en la integración de los niños en colegios normales, piensa que puede salir adelante y se siente feliz intentando lograr la independencia de su hijo en aspectos de la vida cotidiana.

#### DISCURSO N° 4 (39 años – 8° básico)

“De hecho a ver, (1) cuando nació mi hija me enteré en el momento del parto que tenía Síndrome de Down, la tomaron, me la mostraron así de pasada no más así como flash! Y entonces la sacaron de la sala y se la llevaron al lado, al pediatra y bueno, (2) después de un rato volvió la matrona, me habló y me dijo que la niña había nacido con Síndrome de Down, (3) bueno, eso fue un golpe muy fuerte porque eh! Es como si te dijeran mmm no sé...a mí me pasaron como muchas imágenes, pero así como todo rápido, rapidísimo o sea no vi el momento en que ella era bebé, si no que (4) yo dije: “Dios mío ¿qué va a ser mi hija cuando sea grande?”; pero no por mí sino que uno lo ve porque cómo la va a recibir la sociedad, porque ese es el temor que uno siente como mamá, que sea rechazada por la sociedad o porque es difícil. Pero a ver, te digo que (5) yo en el momento lloré, lloré un día, eh! (6) Luego vino el momento de contarle al papá, que también fue difícil, a él le costó más que a mí aceptar que su hija era Down, yo creo que lloró más que yo en el momento que él supo que la niña era Down, de repente me emocio todavía... (7) Yo aplaqué un poco ese duelo, como que no lo quise vivir en el momento porque la niña bueno, en el momento de salir de alta no se pudo ir conmigo porque tuvo que quedar hospitalizada, estuvo como 17 días hospitalizada porque se puso amarillita y desde ahí ya los médicos le comenzaron a hacerle una serie de exámenes, aparte que tenía un pequeño soplo, así es que estuvo en Neonato como 17 días: pero (8) el trato fue muy bueno del hospital en el momento que ella nació fue bueno, fue muy bien examinada y como te digo yo entonces (9) no me dediqué como a vivir el dolor que uno siente cuando sabe que nace un hijo con problemas, sino que a que ella esté bien que reciba todo lo que tenía que recibir en el momento, cuidarla lo mejor posible, además era mi primera hija. Bueno (10) la genetista habló conmigo y me explicó a grandes rasgos lo que era el Down y lo que venía un poco por delante. Lo otro que fui afortunada que ella solamente nació con Down, o sea aparte del soplo, lo que superó a los tres meses y la dieron de alta en cardio porque ya estaba bien, o sea no tuvo ninguna otra cardiopatía, nada, todo bien. (11) Claro que los dos primeros años de vida fueron estresantes, porque todos los meses tenía un control diferente en el hospital y el control era con exámenes o sea me pasaba los dos primeros años prácticamente en el hospital con ella, aparte de las Neumonías que hizo o sea, cada Neumonía era hospitalización de ocho a diez días y le dio como tres veces en el año, fue estresante y como te digo ya después (12) tenía como un año y tanto cuando yo, me hablaron de esta agrupación, después comencé a tener más información de lo que se trataba el Down, y qué es lo que había que hacer en adelante, cómo había que trabajar con ellos... pero (13) yo siento que ya es una etapa superada a pesar de que de repente me emocio por eso pienso que todavía me falta un poco vivir ese duelo, pero yo no lo quiero vivir porque yo, no quiero, porque tengo demasiadas preocupaciones, tengo muchas cosas que hacer, entonces no me doy ese tiempo para vivir eso y ya a estas alturas creo que para qué. Eh! (14) Y bueno hasta ahora, su futuro lo veo bien ya, a futuro que quiero pa’ ella, quiero que sea lo más independiente posible y no sé po’ que aprenda a leer, escribir pero que sepa no sé, salir a la calle sola, a pesar del miedo que siento de repente porque uno se proyecta, digamos ve a futuro, que no sé si va a ser fácil para mí dejarla de pronto que si ella quiere salir, no sé si dejarla que salga sola a pesar de que (15) he tratado de no ser esa mamá sobreprotectora, porque yo a ella en la casa la trato como trato a mi hijo, a los dos igual; además (16) a mí se me complicó mucho más porque la ella tenía tres meses y yo quedé embarazada de mi segundo hijo, entonces como te dije no tengo tiempo para

solamente pensar en que los niños estén bien, llevarle todos sus controles al día y eso y (17) que aprenda algo o sea si ella puede ir a un colegio normal que esa es mi esperanza y bueno de hecho no sé, veo como difícil que pueda llegar a tener una carrera, (18) ahora pienso que si ella no sé, si pudiera hacer una carrera de lo que sea en el mundo laboral, pienso que para ella va a ser difícil encontrar trabajo, por eso yo pienso que aprenda algo más manual y no sé po' y trabajar con ella en casa, en algo que le de dividendo pero en la casa y algo que le guste a ella... bueno así a grandes rasgos es lo que te puedo contar.”

#### CUADRO DE REDUCCION FENOMENOLOGICA DISCURSO N° 4

<b>UNIDADES DE SIGNIFICADO</b>	<b>REDUCCIÓN FENOMENOLÓGICA</b>
(1) Cuando nació la Catalina me enteré en el momento del parto que tenía Síndrome de Down, la tomaron , me la mostraron así de pasada no más así como flash!.	(1) Me enteré en el momento de nacer que mi hija que tenía Síndrome de Down. Me la mostraron rápidamente.
(2) Después de un rato volvió la matrona, me habló y me dijo que la niña había nacido con Síndrome de Down.	(2) La matrona luego de un rato me dijo que la niña tenía Síndrome de Down.
(3) Bueno eso fue un golpe muy fuerte porque eh! Es como si te dijeran mmm no sé...a mí me pasaron como muchas imágenes, pero así como todo rápido, rapidísimo o sea no vi el momento en que ella era bebé.	(3) Para mí fue un golpe muy grande. Se me pasaron muchas imágenes, pero no vi el momento de cuando era bebé.
(4) Yo dije: “Dios mío ¿qué va a ser mi hija cuando sea grande?”; pero no por mí si no que uno lo ve por que como la va a recibir la sociedad, porque ese es el temor que uno siente como mamá, que sea rechazada por la sociedad o porque es difícil.	(4) Lo primero que pensé fue en su futuro cuando grande por el miedo a cómo la recibiera la sociedad, que no la fueran a rechazar.
(5) Yo en el momento lloré, lloré un día, eh!	(5) Lloré en ese momento.
(6) Luego vino el momento de contarle al papá, que también fue difícil, a él le costó más que a mí aceptar que su hija era Down, yo creo que lloró más que yo, en el momento que él supo que la niña era Down,	(6) Fue difícil contarle al papá. A él le costó más aceptar que su hija era Down.

de repente me emociono todavía.	
(7) Yo aplaqué un poco ese duelo, como que no lo quise vivir en el momento.	(7) Yo no quise vivir el duelo en ese momento.
(8) El trato fue muy bueno del hospital en el momento que ella nació fue bueno, fue muy bien examinada.	(8) El trato en el hospital fue bueno.
(9) No me dediqué como a vivir el dolor que uno siente cuando sabe que nace un hijo con problemas, si no que a que ella esté bien que reciba todo lo que tenía que recibir en el momento, cuidarla lo mejor posible, además era mi primera hija.	(9) Como era mi primera hija quería que estuviera bien, me dediqué a cuidarla, no quise vivir ese dolor que uno siente al nacer un hijo con problemas.
(10) La genetista habló conmigo y me explicó a grandes rasgos lo que era el Down y lo que venía un poco por delante.	(10) La genetista me explicó a grandes rasgos lo que era el Down y lo que venía por delante.
(11) Claro que los dos primeros años de vida fueron estresantes, porque la Cata todos los meses tenía un control diferente en el hospital y el control era con exámenes o sea me pasaba los dos primeros años prácticamente en el hospital con ella.	(11) Los dos primeros años fueron estresantes porque ella tenía muchos controles en el hospital.
(12) Tenía como un año y tanto cuando yo, me hablaron de esta agrupación después comencé a tener más información de lo que se trataba el Down, y que es lo que había que hacer en adelante, cómo había que trabajar con ellos.	(12) De a poco me fui informando de lo que era el Down y lo que le esperaba, luego conocí esta agrupación.
(13) Yo siento que ya es una etapa superada a pesar de que de repente me emociono por eso pienso que todavía me falta un poco vivir ese duelo, pero yo no lo quiero vivir porque yo, no quiero, porque tengo demasiadas preocupaciones, tengo muchas cosas que hacer entonces no me doy ese tiempo para vivir eso y ya a estas alturas creo que para qué.	(13) Siento que ya es una etapa superada, pero tal vez me falte vivirla un poco pero yo no quiero, y a estas alturas pienso que para qué. Tengo demasiadas preocupaciones para vivir el duelo ahora, aunque todavía me emociona hablar del tema.

(14) Y bueno hasta ahora su futuro lo veo bien ya, a futuro que quiero pa ella, quiero que sea lo más independiente posible y no sé po que aprenda a leer, escribir pero que sepa no sé, salir a la calle sola.	(14) Su futuro lo veo bueno. Quiero que sea lo más independiente posible y que aprenda a hacer cosas básicas: leer, escribir, etc.
(15) He tratado de no ser esa mamá sobre protectora, porque yo a ella en la casa la trato como trato a mi hijo, a los dos igual.	(15) He tratado de no ser una mamá sobre protectora. Porque a ella la trato igual que a mi hijo.
(16) A mí se me complicó mucho más porque la Cata tenía tres meses y yo quedé embarazada de mi segundo hijo, entonces como te dije no tengo tiempo para solamente pensar en que los niños estén bien llevarle todos sus controles al día.	(16) Yo solo me preocupo de que los niños estén bien, porque a mí se me complicó todo porque la Cata tenía tres meses cuando quedé embarazada de mi segundo hijo.
(17) Que aprenda algo o sea si ella puede ir a un colegio normal que esa es mi esperanza y bueno de echo no sé, veo como difícil que pueda llegar a tener una carrera.	(17) Veo difícil que pueda estudiar una carrera. Pero mi esperanza es que logre entrar a un colegio normal y aprenda algo.
(18) Ahora pienso que si ella no sé, si pudiera hacer una carrera de lo que sea en el mundo laboral pienso que para ella va a ser difícil encontrar trabajo por eso yo pienso que aprenda algo más manual y no sé po y trabajar con ella en casa, en algo que le de dividendo pero en la casa y algo que le guste a ella.	(18) Pienso que si logra estudiar una carrera le será difícil encontrar trabajo. Prefiero que aprenda algo más manual, algo que le de dividendo y que le guste.

CUADRO DE CONVERGENCIAS EN DISCURSO N °4

CONVERGENCIAS	UNIDADES DE SIGNIFICADO INTERPRETADAS
<b>Ω (1)</b> Me enteré en el momento de nacer que mi hija que tenía Síndrome de Down. Me la mostraron rápidamente. <b>(2)</b> La matrona luego de un rato me dijo que la niña tenía Síndrome de Down. <b>(3)</b> Para mí	<b>a)</b> Para la madre informarse por la matrona al momento del nacimiento que su hija tenía Síndrome de Down fue una difícil experiencia que se intensificó cuando tuvo que notificárselo a su esposo. Su mayor

<p>fue un golpe muy grande. Se me pasaron muchas imágenes, pero no vi el momento de cuando era bebé. <b>(4)</b> Lo primero que pensé fue en su futuro cuando grande por el miedo a cómo la recibiera la sociedad, que no la fueran a rechazar. <b>(5)</b> Lloré en ese momento. <b>(6)</b> Fue difícil contarle al papá. A él le costó más aceptar que su hija era Down.</p>	<p>dolor fue imaginar el futuro de su hija por la discriminación social.</p>
<p><b>Ω (7)</b> Yo no quise vivir el duelo en ese momento. <b>(9)</b> Como era mi primera hija quería que estuviera bien, me dediqué a cuidarla, no quise vivir ese dolor que uno siente al nacer un hijo con problemas. <b>(13)</b> Siento que ya es una etapa superada, pero tal vez me falte vivirla un poco pero yo no quiero, y a estas alturas pienso que para qué. Tengo demasiadas preocupaciones para vivir el duelo ahora, aunque todavía me emociona hablar del tema. <b>(16)</b> Yo solo me preocupo de que los niños estén bien, porque a mí se me complicó todo porque la Cata tenía tres meses cuando quedé embarazada de mi segundo hijo.</p>	<p><b>b)</b> La madre percibe que a la fecha no ha podido vivir el proceso de duelo por una parte, porque era su primera hija, sentía que debía estar bien para cuidarla y por otra, porque a los 3 meses supo que esperaba otro hijo que necesitaría de sus cuidados. Hoy piensa que ha superado esa etapa sin embargo, le emociona hablar del tema.</p>
<p><b>Ω (8)</b> El trato en el hospital fue bueno. <b>(10)</b> La genetista me explicó a grandes rasgos lo que era el Down y lo que venía por delante. <b>(11)</b> Los dos primeros años fueron estresantes porque ella tenía muchos controles en el hospital.</p>	<p><b>c)</b> A juicio de la madre la relación con profesionales y funcionarios del hospital fue buena. La médico genetista le explicó lo que era el síndrome de su hija, pero los dos primeros años han sido difíciles y de gran estrés porque los controles le demandan pasar mucho tiempo en el hospital.</p>
<p><b>Ω (12)</b> De a poco me fui informando de lo que era el Down y lo que le esperaba, luego conocí esta agrupación.</p>	<p><b>d)</b> La madre en la medida que fue investigando acerca del problema de salud de su hija ha logrado vislumbrar su futuro.</p>
<p><b>Ω (14)</b> Su futuro lo veo bueno. Quiero que sea lo más independiente posible y que aprenda a hacer cosas básicas: leer, escribir, etc. <b>(17)</b> Veo difícil que pueda estudiar una carrera. Pero mi esperanza es que logre</p>	<p><b>e)</b> La madre visualiza el futuro de su hija con optimismo, espera que estudie en un colegio normal, aprenda cosas nuevas y sea independiente. Sin embargo, su postura es racional, piensa que difícilmente logrará un</p>

<p>entrar a un colegio normal y aprenda algo. <b>(18)</b> Pienso que si logra estudiar una carrera le será difícil encontrar trabajo. Prefiero que aprenda algo más manual, algo que le de dividendo y que le guste.</p>	<p>título universitario, o una oportunidad de trabajo, por ello, se inclina por una ocupación práctica, del agrado de su hija que le aporte ingresos para vivir.</p>
<p><b>Ω (15)</b> He tratado de no ser una mamá sobre protectora. Porque a ella la trato igual que a mi hijo.</p>	<p><b>f)</b> Su relación con ambos hijos es similar para no sobreproteger a su hija.</p>

#### ANALISIS IDIOGRAFICO DISCURSO N° 4

Para la madre significa un intenso dolor informarse que su hija tiene Síndrome de Down y tener que comunicarlo a su esposo. Su primera preocupación es la discriminación social.

Estima que la relación con funcionarios del hospital fue buena, le explican la situación que vive su hija y su futuro. Al mismo tiempo, investiga acerca del tema y concentra sus preocupaciones en brindarle un óptimo cuidado lo que le impide vivir el duelo. El futuro lo visualiza en forma optimista pero real a las capacidades de su hija, esperando que estudie en un colegio normal, logre independencia y aprenda una actividad práctica que le aporte ingresos para vivir.



## DISCURSO N° 5 (24 años – 4° medio)

“Mi hijo tiene un año tres meses de edad, (1) hace un año tres meses atrás a mi hijo le diagnosticaron Síndrome de Down al nacer. Yo no me enteré de nada durante el embarazo y vine a saberlo solamente cuando ya había nacido... mmm la doctora, mi ginecóloga, me dijo que aparentemente el genetista lo fue a ver y recién a las nueve de la noche me vino a diagnosticar el Down, pero había que hacerle sus exámenes para verificar con exactitud que tipo de Down era. (2) Mi experiencia no fue traumática porque yo vi que mi marido estaba más mal que yo, entonces como que me puse dura y saqué fortalezas que nunca pensé que tenía; no sé en ese momento de dónde salió pero (3) traté de ponerme lo más firme posible para darle apoyo a los demás porque al resto ¡los veía como tan quebrados!. A mi esposo ¡como tan mal! porque igual no fue un mutuo acuerdo: vamos a tener un tercer hijo, así es que fue un imprevisto y llegó y nosotros dijimos ya no importa vamos a tener a nuestro hijo. (4) Cuando supimos que era niño obviamente, ya teníamos dos señoritas era como una alegría más grande pero yo emocionalmente en el momento cuando lo vi me quebré, me quebré... pero (5) lo vi tan indefenso, tan chiquitito y yo sabía que necesitaba de mí para salir adelante aparte que nació con una baja de peso importante entonces me necesitaba más aún todavía; (6) yo lo vi bien en ese momento, tranquila pero después de que empezó a pasar el tiempo, los meses, me empecé a dar cuenta de que Cristóbal no hacía las mismas cosas que hacían el resto de mis hijas a la edad de él, entonces ahí me vino la angustia, me empecé a sentir sola. (7) Las personas que me atendieron eh yo fui a un lugar privado entonces en el momento te dan todo el apoyo posible o sea no te dejan sola y están ahí y todo pero después ya se olvidan o sea, tu vas a los controles con la Pediatra y nada más. (8) Bueno, después ya pasando los meses empecé a sentir angustia, ansiedad, me di cuenta que cada vez estaba más ansiosa y empecé a fumar más, a comer más de la cuenta; y (9) nosotros hicimos un cambio de ciudad exclusivamente por Cristóbal, nos vinimos de una ciudad pequeña a una ciudad más grande porque supimos que acá existía un centro que recién se estaba abriendo. De hecho, el cambio ya era brusco porque yo me alejaba de las personas que estaban al lado mío que eran mi familia. (10) Cuando llegué acá me sentía sola, veía como... no sé, mamás que a la edad de mi hijo disfrutaban de otras cosas que en él no veía, que no se afirmaba, no enderezaba la cabeza. (11) Me sentía sola, mi esposo lo único que decía para poder sobrellevar lo que sentía, porque él es como todo duro, decía “¡no!, si va a salir adelante”, “no importa déjalo”, “no importa que venga a caminar como a los cinco años”, pero yo no quería eso; quería que él, no importa que no caminara al año pero verlo por lo menos que se sentara. (12) Empecé a sentir más angustia al momento de que tuve que recurrir a un profesional porque estaba empezando a caer en Depresión, eh (13) en eso llegó la tía y ella fue como el mejor apoyo que he tenido porque ella me empezó a explicar hartas cosas que yo no tenía entendido que solamente accedía por Internet, porque empecé a estudiar bastante, después que nació me dediqué a estudiar para poder saber cómo llevar y sacar adelante a mi hijo... (14) pero la angustia continuaba yo sabía que algo me faltaba, o sea tenía una necesidad de adentro, de que empecé a comparar, a hacer comparaciones tontas ¿por qué este niño de tanta edad hace esto y tú que tienes más no lo haces? Empecé a sentir angustia ya (15) hubo un tiempo que como que cuando entré al centro ya me cargué las pilas de nuevo, ya me dije ahí lo voy a sacar adelante. De ahí cayó al hospital de nuevo y salió como un niño de tres meses este año y ahí me bajó de nuevo la depresión ahí me vino otra vez que ¿por qué?, ¡yo te había sacado adelante y mira como estás ahora! parece

una guagua de dos meses, no te afirmas, no haces esto, no haces lo otro. Pero mi hijo no sé, ¡es tan especial! de repente puede estar tan hundido o tú lo puedes ver muy mal, incluso de repente los mismos doctores se asombran porque me dicen él de repente suele estar muy mal entonces desde abajo se levanta de nuevo y se endereza y así ha pasado hasta el momento. (16) El ahora ya se sienta, yo he visto logros pero enormes. (17) Emocionalmente todavía no te puedo decir que no lo tengo asumido porque sí lo tengo asumido casi 100%, pero (18) lo que te cuesta más yo creo es el trato con el resto de las personas, gente de fuera, gente que te pregunta o que simplemente dicen ¡oye mira! un niño enfermo, pobrecito, eso cuesta más; una que es mamá, es como gata para defender a sus hijos. Yo he tenido la oportunidad de juntarme con hartas personas que han pasado por situaciones así o de repente por situaciones más extremas, gente que tiene hijos con más problemas que el mío. (19) Pero para mí el siempre fue una bendición de Dios y tengo la oportunidad de tener un ángel en la casa y nunca me voy a arrepentir de eso, al contrario. (20) Pero en el momento fue fuerte como te digo me hice la dura, la firme para mantenerme porque mi esposo estaba muy mal, él no lo podía creer y bueno en la parte familiar... (21) yo me crié con abuelos entonces ellos como que no entendían pa' donde iba el tren, ellos pensaban que era enfermo de alguna cosa después, cuando se enteraron de lo que se trataba el Down era como: "le va a acostar esto", y yo les explicaba que le iba a costar algunas cosas. (22) Mi papá no, porque mi papá tenía claro, mi papá también lo asumió como ah! Éste es un regalo de Dios y punto. (23) Mi madrastra también me apoyó 100%, ella todavía llora con cada logro de él que yo les mando, se emociona. Pero mi hija de cuatro años sabe que tiene un hermano diferente, pero ella lo tiene entendido como que es especial porque Diosito lo hizo especial. Tampoco le puedo entrar a explicar lo que es el Síndrome de Down porque no va a entender. (24) Su futuro lo veo con altos y bajos, ya últimamente he asumido que va a pasar por hospitalizaciones y va a volver a costarle, a lo mejor va a estar caminando y va a caer al hospital y se va a caer de nuevo y voy a tener que volverlo a levantar. Pero (25) veo a mi hijo fíjate estudiando en un colegio después que salga de acá con niños a la par del resto de los niños. Quizás le va a costar un poco más, voy a tener que agregarle una persona que trabaje con él más ... (26) Pero creo que voy a sacarlo adelante y no me interesa si no termina, si no va a la Universidad, me da lo mismo si él no puede llegar a terminar su enseñanza media, (27) pero ahora yo lo único que quiero es que él llegue a caminar y sea independiente que logre una independencia de nosotros porque si alguna vez nosotros le faltamos, para que él se pueda valer por sí mismo porque cuando tú tienes hijos con discapacidad lo único que le pides Dios es morirte (llora) después de ellos, porque ese es el temor que yo tengo, que me pase algo y que se quede solo, incluso no se si te va a parecer como ilógico de repente pero (28) tengo una cuñada que estudia derecho y a ella con su novio les puse el cargo, ellos tienen la responsabilidad si algo nos pasa de sacarlo adelante, a las niñas las pueden dejar con mis suegros, pero a él ellos tiene la gran responsabilidad de sacarlo adelante y ¡yo sé que es difícil! porque van a tener sus propios hijos y es una carga grande que yo les estoy entregando, (29) pero ese es el temor que nosotros como papás tenemos, que nos pase algo porque incluso cuando salimos de repente tratamos de ir todos porque siempre decimos ni Dios quiera nos pasa algo que nos pase a todos juntos que no quede solo porque (30) mi suegra aún no asume que tiene un nieto con Síndrome de Down, ella lo ve diferente pero ella como que trata de no tocar el tema, no sé de repente me dice ¡ay, pero pobrecito mi niño!, yo la miro y le digo pero trátelo como a un niño normal si no es un niño diferente claro, es Down pero eso no significa que no va a hacer lo mismo que hace el

resto de sus nietos pero ella no asume, mi suegro sí. (31) A mi mamá le costó pero lo adora, trabaja a la par como trabajo yo con él. (32) Mi esposo ya no sé si lo ha asumido pero trata de, está todo bien él mientras lo vea con salud, como que le entrega más cosas por parte económica que emocionales y yo se lo digo y me dice: “no sé como hacerlo” aparte que no le gusta hacerlo llorar, no le gusta hacerle ejercicios porque llora me dice: (33) “no sé siento que lo satisfago más comprándole un camión pero así siento que lo veo reír” pero no sé si emocionalmente él lo asumió porque casi no habla del tema y las veces que conversamos él evade muchas preguntas que yo le hago, yo le digo: ¿tú crees que llegue a la Universidad”, el dice que sí, que las va a hacer todas pero en el fondo sé que lo dice para él sentirse bien, para quedar satisfecho, y esas son las preocupaciones que tengo, que siga sintiendo como ese vacío y no lo cuente. Pero mi meta ahora es que él camine. (34) Esa es mi meta, que se valga por sí mismo, esa es mi mayor meta que sea independiente, autovalente y (35) si algún día obtiene un trabajo me voy a sentir muy orgullosa pero si Dios me lo deja todos los días de mi vida en mi casa voy a estar igual de feliz, es una compañía eterna que voy a tener y va a ser mi cable a tierra.”

#### CUADRO DE REDUCCION FENOMENOLOGICA DISCURSO N° 5

UNIDADES DE SIGNIFICADO	REDUCCION FENOMENOLOGICA
(1) Hace un año tres meses atrás a mi hijo le diagnosticaron Síndrome de Down al nacer. Yo no me enteré de nada durante el embarazo y vine a saberlo solamente cuando ya había nacido.	(1) Supe que mi hijo tenía Síndrome de Down cuando nació.
(2) Mi experiencia no fue traumática porque yo vi que mi marido estaba más mal que yo, entonces como que me puse dura y saqué fortalezas que nunca pensé que tenía.	(2) Mi experiencia no fue traumática porque vi que mi marido estaba peor que yo. Tuve que hacerme la fuerte.
(3) Traté de ponerme lo más firme posible para darle apoyo a los demás porque al resto los veía como tan quebrados, a mi esposo como tan mal.	(3) Tuve que hacerme la fuerte y darle apoyo a los demás. Mi esposo estaba mal.
(4) Cuando supimos que era niño obviamente, ya teníamos dos señoritas era como una alegría más grande pero yo emocionalmente en el momento cuando lo vi me quebré, me quebré.	(4) Cuando supimos que sería hombrecito nos pusimos contentos ya que teníamos dos niñas pero en el momento que lo vi me quebré.
(5) Lo vi tan indefenso, tan chiquitito y yo	(5) Lo vi tan indefenso y pequeño que sabía

sabía que necesitaba de mí para salir adelante.	que necesitaba de mí para salir adelante.
<b>(6)</b> Yo lo vi bien en ese momento, tranquila pero después de que empezó a pasar el tiempo, los meses me empecé a dar cuenta de que Cristóbal no hacía las mismas cosas que hacían el resto de mis hijas a la edad de él, entonces ahí me vino la angustia, me empecé a sentir sola.	<b>(6)</b> En un primer momento estaba tranquila después, me di cuenta que no hacía las mismas cosas de sus hermanas a la misma edad, me empecé a angustiar y a sentir sola.
<b>(7)</b> Las personas que me atendieron eh yo fui aun lugar privado entonces en el momento te dan todo el apoyo posible o sea no te dejan sola y están ahí y todo pero después ya se olvidan.	<b>(7)</b> Me atendí en un lugar privado; al comienzo te dan todo el apoyo no te dejan sola, después se olvidan.
<b>(8)</b> Bueno después ya pasando los meses, empecé a sentir angustia, ansiedad, me di cuenta que cada vez estaba más ansiosa y empecé a fumar más, a comer más de la cuenta.	<b>(8)</b> Después de un tiempo empecé a sentir angustia y ansiedad. Comía y fumaba mucho.
<b>(9)</b> Nosotros hicimos un cambio de ciudad exclusivamente por Cristhóbal, nos vinimos de una ciudad pequeña a una ciudad más grande, porque supimos que acá existía un centro que recién se estaba abriendo.	<b>(9)</b> Nos cambiamos de ciudad porque supimos que acá se estaba abriendo un centro.
<b>(10)</b> Cuando llegué acá me sentía sola, veía como... no sé mamás que a la edad de mi hijo disfrutaban de otras cosas que en Cristhobal no veía, que Cristóbal no se afirmaba, no enderezaba la cabeza.	<b>(10)</b> Cuando llegué me sentía sola, veía a madres que disfrutaban cosas de sus hijos que el mío no hacía a su misma edad.
<b>(11)</b> Me sentía sola, mi esposo lo único que decía para poder sobrellevar lo que sentía, porque él es como todo duro, decía “no si va a salir adelante”, “no importa déjalo”, “no importa que venga a caminar como a los cinco años”, pero yo no quería eso; quería que Cristhóbal, no importa que no caminara al año pero verlo por lo menos que se sentara.	<b>(11)</b> Me sentía sola, mi esposo se hacía el fuerte y decía que nuestro hijo saldría adelante.

<p><b>(12)</b> Empecé a sentir más angustia al momento de que tuve que recurrir a un profesional porque estaba empezando a caer en depresión.</p>	<p><b>(12)</b> Por la angustia tuve que recurrir a un profesional, estaba cayendo en Depresión.</p>
<p><b>(13)</b> En eso llegó la tía Paulina y ella fue como el mejor apoyo que he tenido porque ella me empezó a explicar hartas cosas que yo no tenía entendido que solamente accedía por Internet, porque empecé a estudiar bastante, después que nació, me dediqué a estudiar para poder saber como llevar y sacar adelante a mi hijo.</p>	<p><b>(13)</b> Conocí a la tía, fue mi gran apoyo; me explicaba cosas que no sabía. Después de que él nació me dediqué a estudiar para saber como sacarlo adelante.</p>
<p><b>(14)</b> Pero la angustia continuaba yo sabía que algo me faltaba, o sea tenía una necesidad de adentro, de que empecé a comparar a hacer comparaciones tontas ¿por qué este niño de tanta edad hace esto y tú que tienes más no lo haces? Empecé a sentir angustia.</p>	<p><b>(14)</b> Seguía la angustia, hacía comparaciones con otros niños menores que él.</p>
<p><b>(15)</b> Hubo un tiempo que como que cuando entré al centro ya me cargué las pilas de nuevo, ya me dije ahí lo voy a sacar adelante. De ahí cayó al hospital de nuevo y salió como un niño de tres meses, este año y ahí me bajó de nuevo la depresión ahí me vino otra vez que ¿por qué?, ¡yo te había sacado adelante y mira como estas ahora! pareces una guagua de dos meses no te afirmas no haces esto no haces lo otro.</p>	<p><b>(15)</b> Entré al centro y me cargué las pilas para sacarlo adelante. Luego se enfermó, lo hospitalizaron y al alta tuve que empezar todo de nuevo; salió como un niño de dos meses. De nuevo tuve depresión.</p>
<p><b>(16)</b> Cristhóbal ahora ya se sienta, yo he visto logros pero enormes.</p>	<p><b>(16)</b> He visto grandes logros en él.</p>
<p><b>(17)</b> Emocionalmente todavía no te puedo decir que no lo tengo asumido porque sí lo tengo asumido casi 100%.</p>	<p><b>(17)</b> Lo tengo asumido casi un 100%.</p>
<p><b>(18)</b> Lo que te cuesta más yo creo es el trato con el resto de las personas, gente de fuera, gente que te pregunta o que simplemente dicen ¡oye! “Mira un niño enfermo,</p>	<p><b>(18)</b> Lo que más cuesta es el trato con otras personas que lo miran diferente, una como madre los defiende.</p>

<p>pobrecito”, eso cuesta más; una que es mamá, es como gata para defender a sus hijos.</p>	
<p><b>(19)</b> Pero para mí Cristóbal siempre fue una bendición de Dios y tengo la oportunidad de tener un ángel en la casa y nunca me voy a arrepentir de eso al contrario.</p>	<p><b>(19)</b> El siempre ha sido una bendición de Dios. Tengo la suerte de tener un ángel en mi casa.</p>
<p><b>(20)</b> Pero en el momento fue fuerte como te digo me hice la dura, la firme para mantenerme porque mi esposo estaba muy mal, él no lo podía creer.</p>	<p><b>(20)</b> En el momento fue difícil, me hice la fuerte porque mi esposo estaba mal.</p>
<p><b>(21)</b> Yo me crié con abuelos entonces ellos como que no entendían pa donde iba el tren, ellos pensaban que era enfermo de alguna cosa, después cuando se enteraron de lo que se trataba el Down era como: “le va a acostar esto”, y yo les explicaba que les iba a costar algunas cosas.</p>	<p><b>(21)</b> A mis abuelos les costó entender porque pensaban que era enfermo de algo. Después entendieron qué era el Down, les expliqué que le costaría aprender algunas cosas.</p>
<p><b>(22)</b> Mi papá no, porque mi papá tenía claro, mi papá también lo asumió como ah! Éste es un regalo de Dios y punto.</p>	<p><b>(22)</b> Mi papá asumió desde un principio que era un regalo de Dios.</p>
<p><b>(23)</b> Mi madrastra también me apoyó 100%, ella todavía llora con cada logro de Cristhóbal que yo les mando, se emociona.</p>	<p><b>(23)</b> Mi madrastra me apoyó 100%, se emociona con cada logro él.</p>
<p><b>(24)</b> Su futuro lo veo con altos y bajos, ya últimamente he asumido que Cristhobal va a pasar por hospitalizaciones y va a volver a acostarle alomejor va a estar caminando y va a caer al hospital y se va caer de nuevo y voy a tener que volverlo a levantar.</p>	<p><b>(24)</b> Su futuro lo veo con altos y bajos, que tendrá varias hospitalizaciones, que le volverá a costar algunas cosas y tendré que estar ahí para reforzarlas.</p>
<p><b>(25)</b> Veo a mi hijo fíjate estudiando en un colegio después que salga de acá con niños a la par del resto de los niños. Quizás le va a costar un poco más, voy a tener que agregarle una persona que trabaje con él más.</p>	<p><b>(25)</b> Veo a mi hijo estudiando en un colegio a la par de otros niños; tal vez le cueste un poco más y tenga que contratar a alguien que trabaje con él.</p>

<p>(26) Pero creo que voy a sacarlo adelante y no me interesa si no termina, si no va a la Universidad, me da lo mismo si el no puede llegar a terminar su enseñanza media.</p>	<p>(26) Creo que lo sacaré adelante, no me importa si no va a la Universidad o no termina la enseñanza media.</p>
<p>(27) Pero ahora yo lo único que quiero es que él llegue a caminar y sea independiente que logre una independencia de nosotros porque si alguna vez nosotros le faltamos, para que él se pueda valer por sí mismo, porque cuando tú tienes hijos con discapacidad lo único que le pides Dios es morirte (llora) después de ellos, porque ese es el temor que yo tengo que me pase algo y que se quede solo.</p>	<p>(27) Lo único que quiero es que camine, que logre independencia de nosotros por si le faltamos. Cuando tienes un hijo con discapacidad lo único que le pides a Dios es morir después de ellos. Mi mayor miedo es que me pase algo y quede solo.</p>
<p>(28) Tengo una cuñada que estudia derecho y a ella con su novio les puse el cargo, ellos tienen la responsabilidad si algo nos pasa de sacar adelante a Cristhobal.</p>	<p>(28) A mi cuñada y su novio les di la responsabilidad de sacarlo adelante si nos pasa algo, a ella se lo encargué.</p>
<p>(29) Pero ese es el temor que nosotros como papás tenemos, que nos pase algo, porque incluso cuando salimos de repente tratamos de ir todos porque siempre decimos ni Dios quiera nos pasa algo que nos pase a todos juntos que no quede Cristóbal solo.</p>	<p>(29) Nuestro temor es que nos pase algo. Si salimos tratamos de ir todos para que si nos pasa algo nos pase a todos y no se quede solo.</p>
<p>(30) Mi suegra aún no asume que tiene un nieto con Síndrome de Down ella lo ve diferente pero ella como que trata de no tocar el tema, no sé de repente me dice ay! Pero pobrecito mi niñito, yo la miro y le digo pero trátelo como a un niño normal si Cristhóbal no es un niño diferente, claro es Down pero eso no significa que no va a hacer lo mismo que hace el resto de sus nietos, pero ella no asume mi suegro sí.</p>	<p>(30) Mi suegra aún no asume que tiene un nieto con Síndrome de Down; trata de no tocar el tema, le digo lo trate como un niño normal; mi suegro lo asumió.</p>
<p>(31) A mi mamá le costó pero lo adora trabaja a la par como trabajo yo con él.</p>	<p>(31) A mi mamá le costó asumirlo pero ahora lo adora y trabaja a la par conmigo.</p>

<p>(32) Mi esposo ya no sé si lo ha asumido pero trata de, esta todo bien él mientras lo vea con salud, como que le entrega más cosas por parte económica que emocionales y yo le digo y me dice: “no sé como hacerlo” a parte que no le gusta hacerlo llorar, no le gusta hacerle ejercicios porque llora me dice.</p>	<p>(32) Mi esposo no sé si lo ha asumido, le entrega más cosas económicas que emocionales; no le gusta hacerle ejercicios para no verlo llorar.</p>
<p>(33) “No sé siento que lo satisfago más comprándole un camión pero así siento que lo veo reír” pero no sé si emocionalmente él lo asumió porque casi no habla del tema y las veces que conversamos él evade muchas preguntas que yo le hago, yo le digo: ¿tú crees que llegue a la Universidad”, el dice que sí que las va a hacer todas pero en el fondo sé que lo dice para él sentirse bien para quedar satisfecho, y esas son las preocupaciones que tengo que siga sintiendo como ese vacío y no lo cuenta.</p>	<p>(33) Mi marido siente que con cosas materiales lo ve reír; no sé si lo ha asumido porque no habla del tema y evade las preguntas que le hago. Trata de ser positivo y pensar que todo lo logrará pero sé que lo hace sentirse satisfecho, eso me preocupa, que tenga ese vacío y no lo cuenta.</p>
<p>(34) Esa es mi meta que se valga por sí mismo esa es mi mayor meta que sea independiente autovalente</p>	<p>(34) Mi mayor meta es que sea independiente.</p>
<p>(35) Si algún día obtiene un trabajo me voy a sentir muy orgullosa pero si Dios me lo deja todos los días de mi vida en mi casa voy a estar igual de feliz, es una compañía eterna que voy a tener y va a ser mi cable a tierra.”</p>	<p>(35) Si algún día obtiene un trabajo me sentiré orgullosa pero si Dios quiere que esté conmigo en la casa estaré igual feliz, será mi eterna compañía y mi cable a tierra.</p>

CUADROS DE CONVERGENCIAS DISCRUSO N° 5

<p><b>CONVERGENCIAS</b></p>	<p><b>UNIDADES DE SIGNIFICADO INTERPRETADAS</b></p>
<p><b>Ω (1)</b> Supe que mi hijo tenía Síndrome de Down cuando nació. <b>(2)</b> Mi experiencia no fue traumática porque vi que mi marido estaba peor que yo. Tuve que hacerme la</p>	<p><b>a)</b> La madre se informa en el momento que nace su hijo que tiene Síndrome de Down. Considera que la experiencia no fue traumática porque visualiza la afectación</p>



<p>fuerte. <b>(3)</b> Tuve que hacerme la fuerte y darle apoyo a los demás. Mi esposo estaba mal. <b>(4)</b> Cuando supimos que sería hombrecito nos pusimos contentos ya que teníamos dos niñas pero en el momento que lo vi me quebré. <b>(5)</b> Lo vi tan indefenso y pequeño que sabía que necesitaba de mí para salir adelante.</p>	<p>que produce en su marido y familiares lo que la ayuda a sentirse fuerte para apoyarlos a ellos. La situación les afecto aunque les causó alegría saber que era un varón. La imagen indefensa del niño le dio fuerzas para ayudarlo a salir adelante.</p>
<p><b>Ω (6)</b> En un primer momento estaba tranquila después, me di cuenta que no hacía las mismas cosas de sus hermanas a la misma edad, me empecé a angustiar y a sentir sola. <b>(8)</b> Después de un tiempo empecé a sentir angustia y ansiedad. Comía y fumaba mucho. <b>(9)</b> Nos cambiamos de ciudad porque supimos que acá se estaba abriendo un centro. <b>(10)</b> Cuando llegué me sentía sola, veía a madres que disfrutaban cosas de sus hijos que el mío no hacía a su misma edad. <b>(11)</b> Me sentía sola, mi esposo se hacía el fuerte y decía que nuestro hijo saldría adelante. <b>(12)</b> Por la angustia tuve que recurrir a un profesional, estaba cayendo en Depresión. <b>(14)</b> Seguía la angustia, hacía comparaciones con otros niños menores que él. <b>(15)</b> Entré al centro y me cargué las pilas para sacarlo adelante. Luego se enfermó, lo hospitalizaron y al alta tuve que empezar todo de nuevo; salió como un niño de dos meses. De nuevo tuve depresión.</p>	<p><b>b)</b> En un principio se sintió tranquila pero, a medida que pasó el tiempo y se percataba que su hijo no tenía las mismas habilidades que sus hijas u otros niños a la misma edad, le hizo experimentar angustia y sentirse cada vez más sola. Deciden su traslado a la ciudad de Valdivia porque se estaba abriendo un centro de estimulación, fue un gran cambio pues tuvo que separarse de su familia. Su esposo sacó fuerzas, se daba ánimos para sentir que podrían salir con su hijo adelante. Como la angustia persistía la madre requirió ayuda profesional ya que después de cada enfermedad del niño, identificaba retroceso y que tenía que volver a empezar, lo que le causaba mayor angustia.</p>
<p><b>Ω (7)</b> Me atendí en un lugar privado; al comienzo te dan todo el apoyo no te dejan sola, después se olvidan.</p>	<p><b>c)</b> Siente que la atención en un centro privado es mejor sin embargo, inicialmente apoyan pero después se olvidan.</p>
<p><b>Ω (13)</b> Conocí a la tía, fue mi gran apoyo; me explicaba cosas que no sabía. Después de que él nació me dediqué a estudiar para saber como sacarlo adelante.</p>	<p><b>d)</b> Después del nacimiento de su hijo investigó y estudió acerca del Síndrome para ayudarlo a salir adelante. Una de las tías fue su gran apoyo, le explicaba todo lo que no sabía en relación al tema.</p>

<p><b>Ω (16)</b> He visto grandes logros en él. <b>(24)</b> Su futuro lo veo con altos y bajos, que tendrá varias hospitalizaciones, que le volverá a costar algunas cosas y tendré que estar ahí para reforzarlas. <b>(25)</b> Veo a mi hijo estudiando en un colegio a la par de otros niños; tal vez le cueste un poco más y tenga que contratar a alguien que trabaje con él. <b>(26)</b> Creo que lo sacaré adelante, no me importa si no va a la Universidad o no termina la enseñanza media. <b>(34)</b> Mi mayor meta es que sea independiente. <b>(35)</b> Si algún día obtiene un trabajo me sentiré orgullosa pero si Dios quiere que esté conmigo en la casa estaré igual feliz, será mi eterna compañía y mi cable a tierra.</p>	<p><b>e)</b> La madre visualiza el futuro de su hijo con altos y bajos, que será difícil y tendrá que estar ahí para reforzarlo pero su actitud es positiva y piensa que podrá estudiar en un colegio normal. Su gran meta es lograr su independencia, que si alguna vez consigue trabajo se sentirá feliz, de igual modo si debe estar siempre a su lado en la casa.</p>
<p><b>Ω (17)</b> Lo tengo asumido casi un 100%.<b>(18)</b> Lo que más cuesta es el trato con otras personas que lo miran diferente, una como madre los defiende. <b>(19)</b> El siempre ha sido una bendición de Dios. Tengo la suerte de tener un ángel en mi casa.</p>	<p><b>f)</b> La madre siente que ha asumido la situación, que su hijo ha sido una bendición de Dios sin embargo, le complica la discriminación de la gente.</p>
<p><b>Ω (21)</b> A mis abuelos les costó entender porque pensaban que era enfermo de algo. Después entendieron qué era el Down, les expliqué que le costaría aprender algunas cosas. <b>(22)</b> Mi papá asumió desde un principio que era un regalo de Dios. <b>(23)</b> Mi madrastra me apoyó 100%, se emociona con cada logro él. <b>(30)</b> Mi suegra aún no asume que tiene un nieto con Síndrome de Down; trata de no tocar el tema, le digo lo trate como un niño normal; mi suegro lo asumió. <b>(31)</b> A mi mamá le costó asumirlo pero ahora lo adora y trabaja a la par conmigo. <b>(32)</b> Mi esposo no sé si lo ha asumido, le entrega más cosas económicas que emocionales; no le gusta hacerle ejercicios para no verlo llorar. <b>(33)</b> Mi marido siente que con cosas materiales lo ve reír; no sé si lo ha asumido porque no habla del tema y evade las preguntas que le hago.</p>	<p><b>g)</b> A los abuelos del niño les ha costado comprender la situación porque desconocen de la enfermedad o porque no lo quieren asumir y evaden el tema. Tiene dudas de cuánto ha aceptado su esposo este evento, siente que es poco cariñoso con el niño que se preocupa de brindarle más cosas materiales que lo afectivo. En general, el esposo no habla del tema, evade preguntas, tiene una actitud fuerte y positiva pero ella siente que este comportamiento es para brindarse tranquilidad y satisfacción y que en el fondo, vive sólo su pena y le preocupa. No obstante lo anterior, el apoyo de la familia siempre ha estado presente.</p>

<p>Trata de ser positivo y pensar que todo lo logrará pero sé que lo hace sentirse satisfecho, eso me preocupa, que tenga ese vacío y no lo cuente.</p>	
<p><b>Ω (27)</b> Lo único que quiero es que camine, que logre independencia de nosotros por si le faltamos. Cuando tienes un hijo con discapacidad lo único que le pides a Dios es morir después de ellos. Mi mayor miedo es que me pase algo y quede solo. <b>(29)</b> Nuestro temor es que nos pase algo. Si salimos tratamos de ir todos para que si nos pasa algo nos pase a todos y no se quede solo.</p>	<p><b>h)</b> La preocupación de la madre se orienta hacia el logro de la independencia del hijo y teme su soledad cuando ellos ya no estén.</p>
<p><b>Ω (28)</b> A mi cuñada y su novio les di la responsabilidad de sacarlo adelante si nos pasa algo, a ella se lo encargué.</p>	<p><b>i)</b> El miedo a la soledad de su hijo, la hizo solicitar a su cuñada el compromiso de responsabilizarse de su cuidado cuando ellos ya no estén.</p>

#### ANALISIS IDIOGRAFICO DISCURSO N° 5

Para la madre el nacimiento de un hijo con Síndrome de Down, dada la afectación familiar, no fue traumático porque siente la responsabilidad de apoyarlos a superar esta experiencia sin embargo, siempre ha sentido el apoyo de las personas que la rodean especialmente, su familia. En un comienzo vive la situación con tranquilidad pero posteriormente, al hacerse evidentes las diferencias con niños de misma edad, surge angustia, soledad y un cuadro depresivo que requiere intervención profesional. Reconoce que la calidad de atención brindada en un centro privado fue buena pero que no se mantiene en el tiempo el apoyo profesional. El interés por la búsqueda de mejores oportunidades para su hijo la lleva a investigar sobre el tema y lugares donde pueda lograr la estimulación que requiere. Su gran temor es a la discriminación de las personas y su meta lograr la independencia del menor a través del máximo desarrollo de sus potencialidades.

## DISCURSO N° 6 (40 años – 4° medio)

(1) “Bueno para empezar no tienen cuidado, no se toman un tiempo como para que... llegan la toman de golpe a una, llegan, le avisan que su hijo nació con Síndrome de Down y listo, (2) de ayuda psicológica nada, cero, o sea nada, no podría decir nada más porque no recibí ayuda (3) tampoco se acercó el médico tratante, tampoco se acercó él a decirme: “yo no detecté o detecté, o no pude avisar o tenía mis dudas”, si el tuvo dudas que venía con Síndrome de Down jamás me lo hizo saber, jamás me dijo: “mira yo tengo mis dudas de que a lo mejor podría venir con Síndrome de Down”, o sea no, nada. (4) Bueno y pensar en el momento que un hijo no va a poder hacer su vida normal, pensar que tú lo vas a formar y llegando una edad en que los niños se valen por sí solos eh! No se po’ pueden ir al baño cositas así que tu ya los puedes dejar solitos en la casa a los diez años que se yo y le puedes decir ¡mira no toques esto!, eso es malo o cosas así que van a entender en cambio, estos niños estoy segura de que no po’. (5) Va a ser una guagua que vamos a tener todo el resto de la vida. (6) Pero para mi familia es un integrante más no más, en cuanto a eso yo no puedo decir nada, nadie anda con lástima, nadie anda haciendo diferencias que porque él tiene Síndrome, no por ese lado puedo decir que tengo hartito apoyo aparte que no me gusta la lástima a mí. (7) En cuanto a la discriminación mmm no sé, uno siempre está pensando, yo creo los papás que tenemos hijos así, bueno de hecho ya como te decía lo tenemos asumido, pero siempre es una preocupación constante de saber que más adelante claro, el va a caminar, va a hablar, va a compartir con otros niños, como te digo es una preocupación constante. El tiene una hermana de catorce años y dice: “¡pobre del que le grite algo!”, (8) pero es que uno tampoco los puede andar sobreprotegiendo por la vida, uno tiene que dejarlo solito, de hecho en la casa lo tomamos como un integrante más porque el va a tener que llegar a ser independiente, que haga sus cositas solo después. (9) A ver, nosotros nos incentivamos hartito, por eso mismo vinimos a este centro, esperamos que nos ayude hartito en todo lo que es ejercicio porque son cosas nuevas para uno. Y bueno, yo llegué aquí porque un día en la farmacia andaba paseando y llegó una niña con un niño con Síndrome de Down y me saludó y me dijo que se abriría un centro y que vaya, entonces después le pregunté a la genetista y sí me lo confirmó que existía. Eh (10) bueno, en todo caso estaba conversado tener a mi hijo, de hecho yo no estaba cuidándome nada porque si salía, salía, iba a ser bienvenido y salió po’. Fue un niño deseado, no fue como se dice vulgarmente al cuete y más encima con Síndrome de Down, ¡no! (11) por eso te digo que lo tengo asumido, (12) la preocupación constante siempre está, yo creo que vamos a morir con esa preocupación, de su formación, que vaya aprendiendo. Y bueno igual (13) me explicaban una vez que yo empecé a informarme porque yo como te digo no tenía idea y me decían que puede ser la edad, porque también si son muy jovencitas también corren el riesgo porque también corren el riesgo cuando son mayores y también me decían que también se corre el riesgo cuando uno deja pasar muchos años sin tener hijos, yo lo asocio a las dos cosas fíjate, una por mi edad y otra por el hecho de que su hermana tiene catorce años entonces también lo asocio con eso. Conversaba con un interno que su mamá lo había tenido a los 44 años sano, entonces es cosa de suerte me decía. (14) Bueno como haya sido igual uno se embaraza atreviéndose a los riesgos, también una sabe a lo que va ya no es una niña de doce años, yo sabía a lo que iba por lo mismo, nosotros ¡gracias a Dios! tenemos una situación que le podemos dar los cuidados, remedios todo. Por ese lado estamos tranquilos.”

CUADRO REDUCCION FENOMENOLOGICA DISCURSO N° 6

<b>UNIDADES DE SIGNIFICADO</b>	<b>REDUCCION FENOMENOLOGICA</b>
(1) Bueno para empezar no tienen cuidado, no se toman un tiempo como para que... llegan la toman de golpe a una, llegan le avisan que su hijo nació con Síndrome de Down y listo.	(1) No tienen cuidado para informarte que tu hijo tiene Síndrome de Down. Te toman de sorpresa.
(2) De ayuda psicológica nada cero o sea nada no podría decir nada más porque no recibí ayuda.	(2) No recibí ayuda psicológica.
(3) Tampoco se acercó el médico tratante, tampoco se acercó él a decirme: “yo no detecté o detecté, o no pude avisar o tenía mis dudas”, si el tuvo dudas que venía con Síndrome de Down jamás me lo hizo saber, jamás me dijo: “mira yo tengo mis dudas de que alomejor podría venir con Síndrome de Down”, o sea no nada.	(3) El médico que me trataba nunca me dijo nada, ni siquiera que sospechaba o que tenía dudas que viniera con Síndrome de Down.
(4) Bueno y pensar en el momento que un hijo no va a poder hacer su vida normal, pensar que tú lo vas a formar y llegando una edad en que los niños se valen por sí solos eh! No se po pueden ir al baño cositas así que tu ya los puedes dejar solitos en la casa a los diez años que se yo y le puedes decir mira no toques esto eso es malo o cosas así que van a entender en cambio estos niños estoy segura de que no po.	(4) En el momento lo que piensas es que tu hijo no podrá hacer su vida normal. En los otros niños cuando llegan a una edad se pueden valer por sí mismos, pueden entender lo que les dices, en cambio en ellos no.
(5) Va a ser una guagua que vamos a tener todo el resto de la vida.	(5) Vamos a tener a nuestro hijo toda la vida con nosotros.
(6) Pero para mi familia es un integrante más no más, en cuanto a eso yo no puedo decir nada, nadie anda con lástima, nadie anda haciendo diferencias que por que él tiene Síndrome, no por ese lado puedo decir que tengo hartos apoyos a parte que no me gusta la lástima a mí.	(6) Tengo todo el apoyo de mi familia, es un integrante más. Nadie hace diferencias ni anda con lástima.

<p>(7) En cuanto a la discriminación mmm no sé uno siempre está pensando yo creo los papás que tenemos hijos así, bueno de echo ya como te decía lo tenemos asumido pero siempre es una preocupación constante.</p>	<p>(7) Siempre será una preocupación la discriminación, aunque lo tenemos asumido.</p>
<p>(8) Pero es que uno tampoco los puede andar sobreprotegiendo por la vida uno tiene que dejarlo solito, de echo en la casa lo tomamos como un integrante más, porque él va a tener que llegar a ser independiente, que haga sus cositas solo después.</p>	<p>(8) En la casa lo tratamos como un integrante más, no se le puede andar sobreprotegiendo siempre, tiene que llegar a ser independiente.</p>
<p>(9) Haber nosotros nos incentivamos harto por eso mismo vinimos a este centro, esperamos que nos ayude harto en todo lo que es ejercicio, porque son cosas nuevas para uno.</p>	<p>(9) Estamos incentivados con este centro, esperamos que nos ayude en todo lo que es ejercicio.</p>
<p>(10) Bueno en todo caso estaba conversado tener a mi hijo, de echo yo no estaba cuidándome nada porque si salía, salía iba a ser bienvenido y salió po. Fue un niño deseado, no fue como se dice vulgarmente al cuete y más encima con Síndrome de Down.</p>	<p>(10) Fue un hijo deseado. No me estaba cuidando.</p>
<p>(11) Por eso te digo que lo tengo asumido.</p>	<p>(11) Lo tengo asumido.</p>
<p>(12) La preocupación constante siempre está, yo creo que vamos a morir con esa preocupación, de su formación que vaya aprendiendo.</p>	<p>(12) Su formación como persona es una preocupación que siempre estará presente.</p>
<p>(13) Me explicaban una vez que yo empecé a informarme porque yo como te digo no tenía idea y me decían que puede ser la edad porque también si son muy jovencitas también corren el riesgo porque también corren el riesgo cuando son mayores y también me decían que también se corre el riesgo cuando uno deja pasar muchos años sin tener hijos, yo lo asocio a las dos cosas</p>	<p>(13) Comencé a informarme de la causa del Síndrome de Down; ya se que si las madres son muy jóvenes o muy mayores corren ese riesgo también, si pasan varios años sin tener hijos. Lo asocio a mi edad y a diferencia de años entre mis dos hijos.</p>

fíjate una por mi edad y otra por el hecho de que su hermana tiene catorce años entonces también lo asocio con eso.	
---	--

CUADRO DE CONVERGENCIAS DISCURSO N° 6

CONVERGENCIAS	UNIDADES DE SIGNIFICADOS INTERPRETADAS
<b>Ω (1)</b> No tienen cuidado para informarte que tu hijo tiene Síndrome de Down. Te toman de sorpresa. <b>(2)</b> No recibí ayuda psicológica. <b>(3)</b> El médico que me trataba nunca me dijo nada, ni siquiera que sospechaba o que tenía dudas que viniera con Síndrome de Down.	<b>a)</b> La madre piensa que la forma en que se le informa el diagnóstico es desconsiderada y no se le ofrece ayuda psicológica; que el médico debió haberle comunicado desde un principio si tenía dudas o sospechas del diagnóstico.
<b>Ω (4)</b> En el momento lo que piensas es que tu hijo no podrá hacer su vida normal. En los otros niños cuando llegan a una edad se pueden valer por sí mismos, pueden entender lo que les dices, en cambio en ellos no. <b>(5)</b> Vamos a tener a nuestro hijo toda la vida con nosotros.	<b>b)</b> La primera preocupación de los padres es que el niño no podrá hacer una vida normal porque no logrará ser independiente y deberá estar con ellos siempre.
<b>Ω (6)</b> Tengo todo el apoyo de mi familia, es un integrante más. Nadie hace diferencias ni anda con lástima. <b>(8)</b> En la casa lo tratamos como un integrante más, no se le puede andar sobreprotegiendo siempre, tiene que llegar a ser independiente.	<b>c)</b> La madre reconoce que ha contado con el apoyo incondicional de la familia, tratan al niño como un integrante más y procuran que logre su independencia.
<b>Ω (7)</b> Siempre será una preocupación la discriminación, aunque lo tenemos asumido.	<b>d)</b> Aunque la familia ha asumido el diagnóstico del niño les preocupan la discriminación de otras personas.
<b>Ω (11)</b> Lo tengo asumido.	<b>e)</b> La madre ha asumido el diagnóstico.
<b>Ω (9)</b> Estamos incentivados con este centro, esperamos que nos ayude en todo lo que es	<b>f)</b> Para los padres la formación de su hijo es un tema muy importante, por ello han

ejercicio. <b>(12)</b> Su formación como persona es una preocupación que siempre estará presente.	buscado alternativas para apoyarlo en un centro de estimulación.
<b>Ω (10)</b> Fue un hijo deseado. No me estaba cuidando.	<b>g)</b> La gestación del niño fue planificada por los padres.
<b>Ω (13)</b> Comencé a informarme de la causa del Síndrome de Down; ya se que si las madres son muy jóvenes o muy mayores corren ese riesgo también, si pasan varios años sin tener hijos. Lo asocio a mi edad y a diferencia de años entre mis dos hijos.	<b>h)</b> Inicialmente, sienten culpabilidad por lo que buscan causas del Síndrome, la madre lo asocia a su edad y al periodo intergenésico.

#### ANÁLISIS IDIOGRAFICO ENTREVISTA N° 6

La madre atribuye que la difícil experiencia que vivió con el nacimiento de su hijo se debió a la escasa consideración con que se le participó del diagnóstico y a que el ginecólogo no la informó durante el embarazo de esta posibilidad. La mayor preocupación de los padres es que no logre realizar una vida normal como otros niños por las dificultades para lograr su independencia por lo que buscan alternativas para su formación en un centro de estimulación para que lo apoyen a potenciar sus habilidades y a ellos aprender del Síndrome de Down. En la búsqueda de causas que gatillaron el Síndrome investigan, preguntan y concluyen que se pudo deber a la edad de la madre y al periodo intergenésico entre sus hijos. El tema de la discriminación es su mayor preocupación aunque cuentan con el apoyo incondicional de su familia.



## DISCURSO N° 7 (37 años – 4° medio)

“(1) Bueno, yo no tenía idea incluso, como en dos oportunidades le pregunté al doctor y me dijo que del 100% el 98% mi guagua venía sanita, yo me enteré en el minuto que ella nació, así me enteré yo porque o sea, (2) escuché un comentario que un doctor dijo si la mamá sospechaba algo, pero yo no tenía idea o sea, a mí se me hicieron todos los exámenes y en ninguno aparecía algo del Síndrome de Down, así que ahí me enteré, yo le pregunté a mi ginecólogo que qué pasaba entonces me dice: “no, sabes que tu guaguüita está sana, no hay ningún problema” y (3) después me la trajo la matrona y ahí el doctor me dijo: “mira tu guaguüita”, yo le miré las piernas y los brazos porque pensé que le faltaba algo y ahí me la pasaron y fue algo bien especial porque yo la veía como una cosa muy linda o sea era muy linda en sí, de cara era blanquita que se yo y (4)yo le dije a la niña, ¿qué tiene la guagua? No nada me dijo ¿el doctor no ha venido a conversar con usted? No, ya va a venir el doctor y después (5) de repente apareció un tipo por detrás y me dice: “¿sabes que tu guagua viene con Síndrome de Down”?, y ahí para mí se me acabó el mundo todo. De ahí el ginecólogo me dice ¡no te preocupes!, estos niños son muy buenos, lo típico que dicen todos para consolar y que yo no estoy de acuerdo, pero (6) tu guagua me dice tiene Síndrome de Down, es muy linda que se yo y ¿sabes que mi hermana también tiene una guagua con Síndrome de Down?, y a mí en el fondo ¡que me importa la hermana ni mucho menos! o sea, en el fondo trataba de consolarme. Y así supe que venía con Síndrome de Down. (7) Sentí el apoyo 100% de mi familia, todos me apoyaron, mi marido si se complicó un poco pero no, bien. (8) Pero quizás lo que me decía el ginecólogo: ¿qué hubieses querido tú o sea, tener un embarazo como la miechica? me decía el gallo o “¿enterarte a última hora?”. (9) Entonces para mí fue quizás viéndolo ahora mejor haberme enterado al tiro, pero la forma en que me lo dijo el otro doctor no, o quizás hubiese sido un poquito más sutil, oye sabes, que te voy a contar hay ciertos niñitos que son un poquito diferentes a los demás pero no así: “tu guagua nació con Síndrome de Down” y (10) uno al tiro lo asocia al mongolismo, a los mongólicos porque yo si bien es cierto antes no veía a ningún niño con Síndrome de Down o sea, yo ahora los veo por todos lados y no sé porqué a mí me tocó, pero yo antes por ejemplo pasaban y quizás no los veía pero ahora ya como que es mi tema y los veo y todo. ¿Sabes?, (11) no me importa que la discriminen, no, incluso los temores fueron muy pocos, nada me da miedo en general, incluso (12) ella por ejemplo, yo no es que compare, pero nosotros estuvimos en Concepción harto tiempo desde que nació, prácticamente al mes empezó al tiro a ir a un colegio Down y tiene hartos avances o sea por ejemplo tiene un año ocho meses y empezó a caminar ya, cosa que yo hago comparaciones de otros niñitos con Down que no hacen lo mismo entonces (13) la la veo super normal, incluso las facciones de repente la miro y ¡ah! es Down, pero pa’ mí no, o sea quizás cuando la gente le pegue una mirada de repente la veo; y (14) lo otro que gracias a Dios bueno, que yo considero no sé si el resto lo verá de otra manera, pero no tiene demasiados rasgos de niña Down, así, porque hay unos muy notorios entonces ella no po’ o sea de repente uno la viste y se ve toda bonita entonces como que no pienso que me la discriminen, incluso (15) nosotros así como que con ella agotamos todos los recursos, si hay que ir allá tratamos de hacerle lo máximo, entonces en el fondo como le digo la veo super normal, o sea es igual al hermano entre comillas no se po’ un poquito más tardía en cosas, en caminar que se yo (16) por ejemplo está en la edad del mono, si uno hace esto y le dice que lo haga ella lo hace, el otro día me vio fumando y uno le dice como fuma la mamá y ahora está fumando entonces pa’

mí es como no sé po', no le veo algo que sea extraño en ella aparte de los rasgos físicos pero nada más. (17) Ahora estudio, investigo tengo una carpeta con el tema de los Down porque antes no sabía nada, como le digo ni los veía. (18) Su futuro eh no sé o sea tampoco me pongo a pensar muy a futuro porque a medida que pasa el tiempo como que va asumiendo más, al principio igual me daba miedo, ¡pucha como la integro en un colegio normal! y de hecho (19) en Penco había una niñita Down en un colegio en el otro curso de mi hijo y cada año pasaba de curso, o sea entonces pa' mí no es ninguna cosa del otro mundo que a ella no la integren incluso en el colegio que está mi hijo, ahora también hay integración de niños Down. Como le digo (20) yo creo que tiene capacidades o sea, no es que le cueste. a lo mejor otras cosas le cuestan pero como le digo es super inteligente, entonces no le tengo miedo a eso. (21) Yo creo que en el fondo al hermano le costó un poco más que a nosotros porque como le dije esta niñita que había en el colegio tenía muchos rasgos de niñita Down o sea los ojitos sobresalientes, entonces lo único que se recriminaba era ¿por qué mamá? yo no quiero que ella sea como ella y solíamos ir a las onces que hacían en el colegio y el se sentía mal porque veía a mucho niño así como con características raras, pero ahora creo que lo tiene asumido."

#### CUADRO DE REDUCCION FENOMENOLOGICA DISCURSO N° 7

<b>UNIDADES DE SIGNIFICADO</b>	<b>REDUCCION FENOMENOLOGICA</b>
(1) Bueno yo no tenía idea incluso como en dos oportunidades le pregunté al doctor y me dijo que del 100% el 98% mi guagua venía sanita yo me enteré en el minuto que la Rocío nació, así me enteré yo.	(1) Me enteré en el momento que mi hija nació. En más de una oportunidad el doctor me dijo que mi hija venía sana.
(2) Escuché un comentario que un doctor dijo si la mamá sospechaba algo, pero yo no tenía idea o sea a mí se me hicieron todos los exámenes y en ninguno aparecía algo del Síndrome de Down de la Rocío, así que ahí me enteré, yo le pregunté a mi ginecólogo que qué pasaba entonces me dice: "no, sabes que tu guagüita está sana no hay ningún problema".	(2) Me hicieron exámenes y ninguno revelaba que mi hija tenía Síndrome de Down. Me enteré por un comentario que hizo un médico al preguntar si la mamá sospechaba; al preguntarle a mi doctor me dijo que no me preocupara que mi hija estaba sana.
(3) Después me la trajo la matrona y ahí el doctor me dijo: "mira tu guagüita", yo le miré las piernas y los brazos porque pensé que le faltaba algo y ahí me la pasaron y fue algo bien especial porque yo veía a la Rocío como una cosa muy linda o sea era muy linda en sí de cara era blanquita.	(3) Me la trajeron y el doctor me pidió que la mirara, miré sus piernas y brazos porque pensé que algo le faltaba. Luego me la pasaron, fue especial porque vi a mi hija blanquita, muy linda.

<p>(4) Yo le dije a la niña, ¿qué tiene la guagua? No nada me dijo ¿el doctor no ha venido a conversar con usted? No, ya va a venir el doctor.</p>	<p>(4) Yo preguntaba por lo que tenía mi hija y sólo me decían el doctor le explicará.</p>
<p>(5) De repente apareció un tipo por detrás y me dice: “sabes que tu guagua viene con Síndrome de Down”, y ahí para mí se me acabó el mundo todo. De ahí el ginecólogo me dice no te preocupes estos niños son muy buenos lo típico que dicen todos para consolar y que yo no estoy de acuerdo.</p>	<p>(5) Apareció un señor y me dijo tu guagua viene con Síndrome de Down, sentí que se me acabó el mundo. El doctor me consoló diciendo que estos niños son muy buenos.</p>
<p>(6) Tu guagua me dice tiene Síndrome de Down es muy linda que se yo y sabes que mi hermana también tiene una guagua con Síndrome de Down, y a mí en el fondo que me importa la hermana ni mucho menos o sea en el fondo trataba de consolarme.</p>	<p>(6) Me dijo, tu guagua tiene Síndrome de Down y mi hermana también tiene una guagua así, aunque trataba de consolarme qué me importaba que su hermana tuviera una hija así.</p>
<p>(7) Sentí el apoyo 100% de mi familia, todos me apoyaron, mi marido si se complicó un poco pero no, bien.</p>	<p>(7) Siempre tuve el apoyo de mi familia y aunque a mi marido le complicó la noticia ya está bien.</p>
<p>(8) Pero quizás lo que me decía el ginecólogo: ¿qué hubieses querido tú o sea tener un embarazo como la miechica? me decía el gallo o “¿enterarte a última hora?”.</p>	<p>(8) El doctor me preguntaba si hubiera preferido tener un mal embarazo sabiendo antes el diagnóstico que haberme enterado a último momento.</p>
<p>(9) Entonces para mí fue quizás viéndolo ahora mejor haberme enterado al tiro, pero la forma en que me lo dijo el otro doctor no o quizás hubiese sido un poquito más sutil, oye sabes que te voy a contar hay ciertos niñitos que son un poquito diferentes a los demás pero no así: “tu guagua nació con Síndrome de Down”.</p>	<p>(9) Creo que fue mejor saber a último momento pero el doctor debió haber sido más sutil para informarme el diagnóstico.</p>
<p>(10) Uno al tiro lo asocia al mongolismo, a los mongólicos porque yo si bien es cierto antes no veía a ningún niño con Síndrome de Down o sea yo ahora los veo por todos lados y no sé por qué a mí me tocó pero yo antes por ejemplo pasaban y quizás no los</p>	<p>(10) Uno lo asocia con Mongolismo. Antes no veía a ningún niño con Síndrome de Down, ahora los veo en todas partes.</p>

veía pero ahora ya como que es mi tema y los veo y todo.	
<b>(11)</b> No me importa que la discriminen, no incluso los temores fueron muy pocos nada me da miedo en general.	<b>(11)</b> No tengo mayores miedos, no me preocupa la discriminación.
<b>(12)</b> La Rocío por ejemplo yo no es que compare pero nosotros estuvimos en Concepción harto tiempo desde que nació prácticamente al mes empezó al tiro a ir a un colegio Down y tiene hartos avances o sea por ejemplo la Rocío tiene un año ocho meses y empezó a caminar ya, cosa que yo hago comparaciones de otros niñitos con Down que no hacen lo mismo.	<b>(12)</b> Desde que nació ha ido a un colegio de niños con Down y ha tenido hartos avances. Ya tiene un año ocho meses y camina, otros niños con Down no.
<b>(13)</b> A la Rocío yo la veo super normal, incluso las facciones de repente la miro y ah es Down pero pa mi no, o sea quizás cuando la gente le pegue una mirada de repente la veo.	<b>(13)</b> La veo normal, al verle sus facciones me acuerdo o tal vez, cuando la gente la mira.
<b>(14)</b> Lo otro que gracias a Dios bueno que yo considero no sé si el resto lo verá de otra manera, pero que la Rocío no tiene demasiados rasgos de niña Down así, porque hay unos muy notorios entonces ella no po o sea de repente uno la viste y se ve toda bonita entonces como que no pienso que me la discriminen.	<b>(14)</b> Considero que mi hija no tiene grandes rasgos de Down si la comparo con otros niños. Cuando la visto se ve linda y no pienso que la vayan a discriminar.
<b>(15)</b> Nosotros así como que con ella agotamos todos los recursos, si hay que ir allá tratamos de hacerle lo máximo a la Rocío, entonces en el fondo como le digo la veo super normal.	<b>(15)</b> Con ella agotamos todos los recursos, tratamos de hacer el máximo por ella. La veo normal.
<b>(16)</b> Por ejemplo está en la edad del mono, si uno hace esto y le dice que lo haga ella lo hace el otro día me vio fumando y uno le dice como fuma la mamá y ahora esta fumando entonces pa mi es como no sé po no le veo algo que sea extraño en ella a	<b>(16)</b> Está en la edad de imitar, me ve haciendo algo y ella lo hace si uno se lo pide, no le veo algo extraño aparte de los rasgos físicos.

<p>parte de los rasgos físicos pero nada más.</p>	
<p><b>(17)</b> Ahora estudio, investigo tengo una carpeta con el tema de los Down porque antes no sabía nada como le digo ni los veía.</p>	<p><b>(17)</b> Antes no sabía nada del Down. Ahora he estudiado e investigado sobre el tema, incluso tengo una carpeta.</p>
<p><b>(18)</b> Su futuro eh no sé o sea tampoco me pongo a pensar muy a futuro porque a medida que pasa el tiempo como que va asumiendo más al principio igual me daba miedo, pucha como integro a la Rocío en un colegio normal.</p>	<p><b>(18)</b> Al principio me daba miedo, me preocupaba cómo integrarla en un colegio normal. A medida que pasa el tiempo uno lo va asumiendo. No pienso en el futuro.</p>
<p><b>(19)</b> En Penco había una niñita Down en un colegio en el otro curso de mi hijo y cada año pasaba de curso o sea entonces pa mí no es ninguna cosa del otro mundo que a ella no la integren, incluso en el colegio que está mi hijo ahora también hay integración de niños Down.</p>	<p><b>(19)</b> En el colegio de mi hijo había una niña con Down que siempre pasaba de curso, entonces para mí no es algo del otro mundo que no la vayan a integrar. Incluso en el colegio actual de mi hijo también hay integración de niños Down.</p>
<p><b>(20)</b> Yo creo que la Rocío tiene capacidades o sea no es que le cueste a lo mejor otras cosas le cuestan pero como le digo es super inteligente entonces no le tengo miedo a eso.</p>	<p><b>(20)</b> Creo que ella tiene capacidades, algunas cosas le cuestan pero es muy inteligente. No tengo miedo.</p>
<p><b>(21)</b> Yo creo que en el fondo al hermano le costó un poco más que a nosotros porque como le dije esta niñita que había en el colegio tenía muchos rasgos de niñita Down o sea los ojitos sobresalientes entonces lo único que se recriminaba era ¿por qué mamá? yo no quiero que la Rocío sea como ella y solíamos ir a las onces que hacían en el colegio de la Rocío y el se sentía mal porque veía a mucho niñito así como con características raras pero ahora creo que lo tiene asumido.</p>	<p><b>(21)</b> A su hermano le costó asumir porque había conocido en su colegio una niña con los rasgos muy marcados. Preguntaba por qué había pasado y no quería que su hermana fuera como ella. Creo que ya lo ha asumido.</p>

CUADRO DE CONVERGENCIAS DISCURSO N ° 7

<b>CONVERGENCIAS</b>	<b>UNIDADES DE SIGNIFICADO INTERPRETADAS</b>
<p><b>Ω (1)</b> Me enteré en el momento que mi hija nació. En más de una oportunidad el doctor me dijo que mi hija venía sana. <b>(2)</b> Me hicieron exámenes y ninguno revelaba que mi hija tenía Síndrome de Down. Me enteré por un comentario que hizo un médico al preguntar si la mamá sospechaba; al preguntarle a mi doctor me dijo que no me preocupara que mi hija estaba sana. <b>(3)</b> Me la trajeron y el doctor me pidió que la mirara, miré sus piernas y brazos porque pensé que algo le faltaba. Luego me la pasaron, fue especial porque vi a mi hija blanquita, muy linda. <b>(4)</b> Yo preguntaba por lo que tenía mi hija y sólo me decían el doctor le explicará. <b>(5)</b> Apareció un señor y me dijo tu guagua viene con Síndrome de Down, sentí que se me acabó el mundo. El doctor me consoló diciendo que estos niños son muy buenos. <b>(6)</b> Me dijo, tu guagua tiene Síndrome de Down y mi hermana también tiene una guagua así, aunque trataba de consolarme qué me importaba que su hermana tuviera una hija así. <b>(10)</b> Uno lo asocia con Mongolismo. Antes no veía a ningún niño con Síndrome de Down, ahora los veo en todas partes.</p>	<p><b>a)</b> Para la madre lo más traumático fue la forma, la incertidumbre y la forma en que fue informada que su hija tenía Síndrome de Down. Antes de vivir ella la experiencia no recuerda haber visto niños con el Síndrome, ahora siente que los ve en todas partes.</p>
<p><b>Ω (7)</b> Siempre tuve el apoyo de mi familia y aunque a mi marido le complicó la noticia ya está bien. <b>(21)</b> A su hermano le costó asumir porque había conocido en su colegio una niña con los rasgos muy marcados. Preguntaba por qué había pasado y no quería que su hermana fuera como ella. Creo que ya lo ha asumido.</p>	<p><b>b)</b> La madre percibe que a su esposo y a su hijo les fue más difícil asimilar la experiencia pero cree que ya la han asumido. Siempre ha contado con el apoyo de su familia.</p>
<p><b>Ω (8)</b> El doctor me preguntaba si hubiera preferido tener un mal embarazo sabiendo</p>	<p><b>c)</b> Actualmente la madre piensa que ante la situación vivida fue mejor haberla sabido al</p>

<p>antes el diagnóstico que haberme enterado a último momento. <b>(9)</b> Creo que fue mejor saber a último momento pero el doctor debió haber sido más sutil para informarme el diagnóstico.</p>	<p>momento del nacimiento, lo que no significa que avale la forma en que se le comunicó el diagnóstico.</p>
<p><b>Ω (11)</b> No tengo mayores miedos, no me preocupa la discriminación. <b>(13)</b> La veo normal, al verle sus facciones me acuerdo o tal vez, cuando la gente la mira. <b>(14)</b> Considero que mi hija no tiene grandes rasgos de Down si la comparo con otros niños. Cuando la visto se ve linda y no pienso que la vayan a discriminar. <b>(15)</b> Con ella agotamos todos los recursos, tratamos de hacer el máximo por ella. La veo normal. <b>(16)</b> Está en la edad de imitar, me ve haciendo algo y ella lo hace si uno se lo pide, no le veo algo extraño aparte de los rasgos físicos.</p>	<p><b>d)</b> La madre no experimenta temores respecto al futuro de su hija en cuanto a discriminación porque tiene pocos rasgos característicos del Síndrome. Para ella es una niña linda y normal. Utilizan todos los recursos a su alcance para lograr la optimización de sus capacidades.</p>
<p><b>Ω (12)</b> Desde que nació ha ido a un colegio de niños con Down y ha tenido hartos avances. Ya tiene un año ocho meses y camina, otros niños con Down no. <b>(20)</b> Creo que ella tiene capacidades, algunas cosas le cuestan pero es muy inteligente. No tengo miedo.</p>	<p><b>e)</b> La madre estima que su hija es inteligente, que tiene capacidades y que ya ha logrado importantes avances en su desarrollo en comparación a otros niños en su situación.</p>
<p><b>Ω (17)</b> Antes no sabía nada del Down. Ahora he estudiado e investigado sobre el tema, incluso tengo una carpeta.</p>	<p><b>f)</b> La madre ha adquirido conocimientos acerca del Síndrome de Down estudiando e investigando el tema.</p>
<p><b>Ω (18)</b> Al principio me daba miedo, me preocupaba cómo integrarla en un colegio normal. A medida que pasa el tiempo uno lo va asumiendo. No pienso en el futuro. <b>(19)</b> En el colegio de mi hijo había una niña con Down que siempre pasaba de curso, entonces para mí no es algo del otro mundo que no la vayan a integrar. Incluso en el colegio actual de mi hijo también hay integración de niños Down.</p>	<p><b>g)</b> Los temores iniciales de la madre respecto a la integración escolar de su hija se han ido disipando por la experiencia de otros niños en situación similar sin embargo, prefiere no pensar en el futuro aunque paulatinamente ha ido asumiendo el diagnóstico.</p>

## ANALISIS IDIOGRAFICO DISCURSO N° 7

Para la madre la información que su hija tenía Síndrome de Down al momento del nacimiento fue traumática, por la forma desconsiderada en que se le comunica. Para su esposo e hijo fue muy difícil asumir la situación, en especial para este último que tenía la experiencia de conocer niños con esta condición. En general, enfrenta el futuro de su hija sin temor dado que posee escasos rasgos físicos típicos del síndrome por lo que piensa no se le discriminará. A su juicio, por lo que ha investigado y percibe estima que su hija podrá integrarse en un colegio normal y logrará una vida independiente con el apoyo de su familia con que siempre ha contado.



## DISCURSO N° 8 (41 años – 4° medio)

El nacimiento de mi hija... bueno yo llegué al hospital eh! bueno me citaron un día antes, al otro día ella nació por cesárea a las once de la mañana más o menos, me llevaron a Pabellón eh! (1) No sospeché absolutamente nada, durante el embarazo todo bien, super bien me sentí durante el embarazo, no tuve ninguna complicación. Eh! lo único extraño durante mi embarazo fue que no me hice muchas Ecografías porque el Ecógrafo en el Consultorio siempre estaba malo y (2) la última Ecografía que me iba a hacer en el hospital, el doctor no me la quiso hacer y recuerdo que me echó un poco de talla porque yo ya era mayor, entonces empezó a burlarse un poco a decir: “mira estas mujeres que les gusta tener hijos tan viejas” y cosas así por el estilo, pero yo lo escuché pero no le hice caso, me cayó como bomba, super mal. Pero yo pienso que a lo mejor ahí él ya sabía, pero él no me dijo nada, en ningún momento me dijeron nada, así que llegó el momento en que ya, me hospitalicé todo bien y me llevaron a Pabellón, como a las once de la mañana más o menos y (3) cómo fue por cesárea yo sentía todo lo que hablaban los médicos todo, y recuerdo que ya empezó a nacer la niña y el médico dijo: “por lo menos tiene los dos pies”, y me llamó la atención ¿por qué dijo esto este caballero?, yo dije ¡chuta!, algo está pasando sospeché altiro. (4) Después nació y sentía que le pegaban y no lloraba, y ahí yo me empecé a asustar también. (5) En eso larga el llanto “ya señora, ya nació, mujercita” luego se la vamos a mostrar. Ya uh yo estaba feliz porque tengo un hijo hombre que tiene ocho años. Así es que estaba feliz porque tenía a la parejita. Ya todo bien y al ratito, (6) mientras me estaban cosiendo, todo el asunto, me muestran a mi hijita, preciosa, una muñequita, linda yo no noté nada raro nada y ahí (7) la matrona me dice: “¿señora no le nota nada raro?” ¡no le dije yo, nada!, entonces me dice: “eh su hijita nació con Síndrome de Down y tiene un Pie Bot” y (8) me muestra el pie y le veo el pie chuequito; Síndrome de Down y Pie Bot, verla con un pie chueco me quise morir, lo único que quise morirme, quedé en shock y ¡me dio una indignación!, (9) miré a mi hija después de que había sentido tanta alegría de verla tan linda y que era mujercita me vino como un rechazo así, me vino una rabia muy grande y se me pasó altiro una película de ver su futuro, su niñez, colegio, adolescencia, juventud, no se va a casar, no va a pololear, no va a llegar a la Universidad, no va a tener una profesión o sea, era como haber tenido no sé, algo que no servía, así me sentí, (10) desgraciadamente digo ahora sentí un rechazo, no le di un besito porque siempre te dicen ya déle un besito, así apenas le di un besito pero no se estaba en shock el asunto es que nació con un problema al corazón igual con Cardiopatía Congénita, tenía problema a las válvulas y se la llevaron. Ahí (11) yo recuerdo que no lloré altiro, yo pensaba y pensaba en el futuro y la sociedad, eso era lo que más me complicaba, pensar en la sociedad, que nadie me la va a querer, era una cosa terrible haber tenido una hija con Síndrome de Down en ese momento. (12) La discriminación me preocupaba porque hasta uno misma o sea, yo veía antes niños así y yo decía pucha que fome, no que los despreciara pero nunca me llamaron la atención realmente. O sea que fome un niño con problemas en la familia, bueno qué se le va a hacer. Así que bueno (13) mientras me llevaban después a la Sala de Recuperación ahí solté el llanto y fue llorar y llorar y llorar los cinco días que estuve en el hospital, (14) no me podía consolar, ¡era un dolor tan grande!, me sentía triste con Dios, yo decía: ¡“Dios mío porqué me hiciste esto”! ¿por qué? eh sentía que era como un castigo y lo único que le pedía a Dios que se la llevara porque yo no quería que se burlen de ella, que nadie me la va a querer y todo eso... fue una cosa bien desagradable para mí. Pero como (15) ella quedó en Neonatología yo la iba a

ver no más después, así que fueron esos cinco días desagradables, bien tristes. (16) Apoyo del hospital ninguno, nadie se acercó yo me sentía morir realmente, yo a veces caía en una desesperación tan grande que yo pensé que me iba a dar algo al corazón, pero nadie, nadie se acercó a ponerme un calmante por último, alguna cosita. Eh incluso un auxiliar que hace el aseo de repente recuerdo que dijo ay! tanto que llora, tanta cosa una cosa así. Pero (17) de la familia no tengo nada que decir o sea el apoyo de mi esposo, un 100%, mi madre bueno ella lloraba hartito también sufrió cualquier cantidad pero no,(18) el apoyo de las amistades todo fue maravilloso la que más recibía visitas era yo, así que fue en esa parte bonito, el apoyo de la familia, de las amistades, de todo el mundo, un 100 % bien, no me sentí sola en ese momento, incluso de fuera, familiares de lejos me llamaban por teléfono que estaban todos con nosotros, pero (19) del hospital no, nada, nada, nada, la dejan como a un perro abandonado. Porque solamente me dijeron señora “¿no le ve nada raro?”, no le dije yo, me dijeron: “su guagüita nació con Síndrome de Down. (20) Yo encuentro que pensándolo ahora quizás en el momento fue un poco fuerte, pero pensándolo ahora tenía que haber sido así, incluso no sé si hubiese sido lo ideal haber dicho antes porque a lo mejor habría sido un embarazo super preocupado. (21) A lo mejor yo habría estado llorando de antes, eh a lo mejor ya no habría querido que nazca esa hija, (22) yo creo que a lo mejor no sé si en algunos casos se detecta. No, yo creo que con estos adelantos que hay ahora sí se detecta pero a uno no le dicen. (23) Escuchando varios casos yo creo que estuvo bien el mío que no me lo hayan dicho al tiro porque he escuchado otros casos de las mamitas que pasaban como cinco horas y de ahí les dijeron entonces eso es más terrible todavía, (24) yo pienso que estuvo bien y no me lo dijeron de mala forma tampoco, o sea la niña me dijo mire aquí esta su guagüita ¿no le ve nada raro? Me dijo así, entonces yo no noté nada raro, no nada la encontré linda, chiquitita no más lo único que (25) pesó dos kilos y tanto y yo estaba pero inmensa, yo pensé que iba a tener una guagüita como de 4 kilos más o menos y cuando la voy viendo una cosita tan chiquitita ay! que desilusión igual porque yo dije la tremenda guata pa’ tener esta cosa tan chiquitita. Así que no pero eh (26) mi marido más se enojó en esa parte con los médicos, que porqué no habían dicho antes, que cómo no me dijeron, no sé po’ pero (27) pienso que estuvo bien que me lo hayan dicho al tiro, fue shockeante si po’ en el momento fue doloroso, fue un golpe, me la largaron así “señora su hija nació con Síndrome de Down y tiene un Pie Bot” y tiene un pie chueco ¡oh, me quería morir! y después era llorar, llorar. (28) Le pedí a Dios que se la llevara yo no la quería, no la quería más que nada por el miedo a lo desconocido, que su pie, su síndrome porque yo decía no va a ser aceptada por la sociedad y todo eso. (29) En el momento que la acepté fue cuando ya la tuve en mis brazos, cuando me la pasaron para amamantarla ahí fue una cosa, ahí sí que hubo un acercamiento, una cosa, de ¿qué estoy haciendo? o sea como que reaccione ahí, bueno lloré la abracé le pedí perdón, le pedí perdón a Dios porque me había enojado mucho con Dios porque no tuvo misericordia no se, porque conocía tantos casos que si habían nacido bien su niños así que en ese momento (30) yo cuando la tuve en mis brazos y la puse en mi pecho uy! esa unión tan rica que hay entre la mamá y la hija ahí no, ahí fue lo más lindo, ahí ya la acepté podríamos decirlo y después, ahora ya no gracias a Dios después fue el asunto de tratar médicos, Hospital llevarla a Santiago para su operación al corazón porque ella fue operada, ¡gracias a Dios ya está bien de eso! y de su pie todavía estamos en tratamiento a lo mejor va a ver que operar ahora. Ella el otro domingo cumple 4 años y ya está todo bien, (31) ella es la felicidad de nosotros, estamos con ella felices. (32) Ahora no pienso mucho en el futuro, vivo el presente día a día porque cuando nació eso era lo otro que yo

decía, qué voy a hacer con ella, eh y se presentó lo del centro de estimulación pero en el momento y así yo pienso que se van a ir dando las cosas para ella (33) a futuro entonces lo único que yo al futuro, la veo a ella al lado mío, yo al lado de ella y si Dios quiere si ella puede salir adelante, porque bueno (34) ella todavía no habla y usa pañales todavía entonces espero en Dios de que de repente ella comience a hablar, porque la estimulación la ha tenido yo la he estimulado desde chiquitita con el lenguaje con cantos, con visuales con muchas cosas; pero si ella no puede, más yo no puedo hacer tampoco, entonces eso pienso yo y (35) lo importante para mí es que ella esté bien de salud, ella estando bien de salud y no dejándome estar tampoco con sus controles al médico porque eso para mí es importante, su corazón, su enfermedad genética... (36) Y yo la tuve a los 41 y la matrona me dijo los riesgos pero yo quise tener otra guaguüita, como tenía un sólo hijo y me dio un amor maternal no se, una cosa pero enfermante tener otra guagua; era una cosa que yo creo que si en estas alturas todavía no tuviera otra guagua yo estaría luchando por tener, yo creo que hasta los 47 hubiese luchado porque fue un delirio, quería tener otra guagua y yo me saqué el tratamiento en febrero y en diciembre la quedé esperando.

#### CUADRO DE REDUCCION FENOMENOLOGICA DISCURSO N° 8

<b>UNIDADES DE SIGNIFICADO</b>	<b>REDUCCIÓN FENOMENOLÓGICA</b>
(1) No sospeché absolutamente nada, durante el embarazo todo bien, super bien me sentí durante el embarazo, no tuve ninguna complicación.	(1) En mi embarazo todo estuvo bien, no tuve ninguna complicación y no sospeché nada.
(2) La última ecografía que me iba a hacer en el hospital, el doctor no me la quiso hacer; y recuerdo que me echo un poco de talla, porque yo ya era mayor, entonces empezó a burlarse un poco a decir: “mira estas mujeres que les gusta tener hijos tan viejas” y cosas así por el estilo, pero yo lo escuché pero no le hice caso, me calló como bomba, super mal. Pero yo pienso que alomejor ahí él ya sabía, pero él no me dijo nada, en ningún momento me dijeron nada.	(2) El doctor no me quiso hacer la última Ecografía y se burló que a mi edad me gustaba tener hijos, no le hice caso porque no me gustó su comentario. Pienso que sabía pero no me dijo nada.
(3) Cómo fue por cesárea yo sentía todo lo que hablaban los médicos todo, y recuerdo que ya empezó a nacer la Javierita y el médico dijo: “por lo menos tiene los dos pies”, y me llamó la atención ¿por qué dijo esto este caballero?, yo dije chuta, algo está pasando sospeché altiro.	(3) Como fue por cesárea escuchaba lo que decían los médicos; recuerdo que el doctor dijo que por lo menos tenía los dos pies, en ese momento sospeché que algo no estaba bien.

<p>(4) Después nació la Javiera y sentía que le pegaban y no lloraba, y ahí yo me empecé a asustar también.</p>	<p>(4) Cuando nació sentía que le pegaban y no lloraba, me asusté.</p>
<p>(5) En eso larga el llanto “ya señora ya nació, mujercita luego se la vamos a mostrar.” Ya uh yo estaba feliz porque tengo un hijo hombre que tiene ocho años. Así es que estaba feliz porque tenía a la parejita.</p>	<p>(5) Después soltó el llanto y me dicen que es mujercita y que ya me la mostrarán. Yo estaba feliz porque ya tenía un hijo hombre.</p>
<p>(6) Mientras me estaban cociendo, todo el asunto, me muestran a mi hijita. Preciosa, una muñequita, linda yo no noté nada raro nada.</p>	<p>(6) Mientras me cosían me mostraron a mí hija, era preciosa, como una muñequita, no noté nada raro.</p>
<p>(7) La matrona me dice: “¿señora no le nota nada raro?” no le dije yo, nada, entonces me dice: “eh su hijita nació con Síndrome de Down y tiene un pie bot”.</p>	<p>(7) La matrona me preguntó si le notaba algo raro, le dije que no entonces me dijo que mi hija nació con Síndrome de Down y Pie Bot”.</p>
<p>(8) Me muestra el pie y le veo el pie chuequito; Síndrome de Down y pie bot verla con un pie chueco me quise morir, lo único que quise morirme, quedé en shock y me dio una indignación.</p>	<p>(8) Al mostrarme el pie se lo vi chueco. Quedé en shock, sentí indignación y me quise morir.</p>
<p>(9) Miré a mi hija después de que había sentido tanta alegría de verla tan linda y que era mujercita me vino como un rechazo así, me vino una rabia muy grande y se me pasó al tiro una película de ver su futuro, su niñez, colegio, adolescencia, juventud, no se va a casar, no va a pololear, no va a llegar a la Universidad, no va a tener una profesión, o sea era como haber tenido no sé, algo que no servía.</p>	<p>(9) Después de la alegría la miré y sentí rechazo, rabia. Comencé a ver su futuro como una película, todo incertidumbre, era como haber tenido algo que no servía.</p>
<p>(10) Desgraciadamente digo ahora sentí un rechazo, no le di un besito porque siempre te dicen ya dele un besito, así a penas le di un besito pero no se estaba en shock.</p>	<p>(10) Estaba en shock, sentí el rechazo apenas le di un besito.</p>

<p><b>(11)</b> Yo recuerdo que no lloré al nacer, yo pensaba y pensaba en el futuro y la sociedad, eso era lo que más me complicaba, pensar en la sociedad, que nadie me la va a querer, era una cosa terrible haber tenido una hija con Síndrome de Down en ese momento.</p>	<p><b>(11)</b> No recuerdo haber llorado al nacer pero pensaba mucho en su futuro, me complicaba la sociedad, que no la querían. Fue terrible en ese momento haber tenido una hija con Síndrome de Down.</p>
<p><b>(12)</b> La discriminación me preocupaba porque hasta uno mismo o sea yo veía antes niños así y yo decía pucha que fome, no que los despreciara pero nunca me llamaron la atención realmente. O sea que fome un niño con problemas en la familia, bueno que se le va a hacer.</p>	<p><b>(12)</b> Me preocupaba la discriminación, antes veía estos niños y pensaba en los problemas para la familia, no los despreciaba pero nunca me llamaron la atención.</p>
<p><b>(13)</b> Mientras me llevaban después a la sala de recuperación, ahí solté el llanto y fue llorar y llorar y llorar los cinco días que estuve en el hospital.</p>	<p><b>(13)</b> Al llevarme a la Sala de Recuperación comencé a llorar y lloré los cinco días de hospitalización.</p>
<p><b>(14)</b> No me podía consolar era un dolor tan grande me sentía triste con Dios, yo decía: “Dios mío por que me hiciste esto” ¿por qué? eh sentía que era como un castigo y lo único que le pedía a Dios que se la llevara porque yo no quería que se burlen de ella, que nadie me la va a querer y todo eso... fue una cosa bien desagradable para mí.</p>	<p><b>(14)</b> Fue desagradable, no me podía consolar, sentía un gran dolor. Me preguntaba porqué Dios me castigó, le pedí se la llevara para que no se burlaran de ella.</p>
<p><b>(15)</b> Ella quedó en neonatología yo la iba a ver no más después, así que fueron esos cinco días desagradables, bien tristes.</p>	<p><b>(15)</b> Fueron cinco días desagradables y tristes como quedó en Neonatología ahí la iba a ver.</p>
<p><b>(16)</b> Apoyo del hospital ninguno, nadie se acercó yo me sentía morir realmente yo a veces caía en una desesperación tan grande que yo pensé que me iba a dar algo al corazón pero nadie, nadie se acercó a ponerme un calmante por último, alguna cosita. Eh incluso un auxiliar que hace el aseo de repente recuerdo que dijo ay! tanto que llora, tanta cosa una cosa así.</p>	<p><b>(16)</b> Yo me sentía morir y no recibí ningún apoyo del hospital, a veces me desesperaba, que me daría algo al corazón pero nadie se acercó. Incluso un auxiliar de aseo me dijo ¡tanto que llora por una cosa así!.</p>

<b>(17)</b> De la familia no tengo nada que decir o sea el apoyo de mi esposo, un 100% mi madre bueno ella lloraba harto también sufrió cualquier cantidad.	<b>(17)</b> Recibí total apoyo de mi esposo, de mi madre que sufrió mucho también, de mi familia.
<b>(18)</b> El apoyo de las amistades todo fue maravilloso la que mas recibía visitas era yo, así que fue en esa parte bonito, el apoyo de la familia de las amistades de todo el mundo, un 100 % bien no me sentí sola en ese momento, incluso de fuera, familiares de lejos me llamaban por teléfono que estaban todos con nosotros.	<b>(18)</b> El apoyo de las amistades y de la familia fue maravilloso, no me sentí sola. Familiares de fuera me llamaban para decirme que estaban con nosotros.
<b>(19)</b> Del hospital no, nada, nada, nada la dejan como a un perro abandonado.	<b>(19)</b> Del hospital nada. Te dejan como a un perro abandonado.
<b>(20)</b> Yo encuentro que pensándolo ahora quizás en el momento fue un poco fuerte pero pensándolo ahora tenía que haber sido así, incluso no sé si hubiese sido lo ideal haber dicho antes, porque alomejor habría sido un embarazo super preocupado.	<b>(20)</b> Ahora pienso que eso fue fuerte pero tenía que haber sido así. No sé si lo ideal hubiese sido saberlo antes porque quizás hubiera tenido un embarazo muy preocupado.
<b>(21)</b> Alomejor yo habría estado llorando de antes, eh alomejor ya no habría querido que nazca esa hija.	<b>(21)</b> Quizás habría estado llorando de antes o no hubiera querido que naciera mi hija.
<b>(22)</b> Yo creo que alomejor no sé si en algunos casos se detecta. No, yo creo que con estos adelantos que hay ahora sí se detecta pero a uno no le dicen.	<b>(22)</b> No sé si en algunos casos se detecta, creo que con los adelantos de ahora sí pero no lo dicen.
<b>(23)</b> Escuchando varios casos yo creo que estuvo bien el mío que no me lo hayan dicho altiro porque he escuchado otros casos de las mamitas que pasaban como cinco horas y de ahí les dijeron entonces eso es más terrible todavía.	<b>(23)</b> Escuchando otros casos creo que estuvo bien que me hayan dicho de inmediato, es más terrible saberlo después de horas.

<p>(24) Yo pienso que estuvo bien y no me lo dijeron de mala forma tampoco, o sea la niña me dijo mire aquí esta su guagüita ¿no le ve nada raro? Me dijo así entonces yo no noté nada raro, no nada la encontré linda, chiquitita no más lo único.</p>	<p>(24) Pienso que estuvo bien, no me lo dijeron de mala forma, la niña me preguntó si le encontraba algo raro, yo sólo noté que era linda y chiquita.</p>
<p>(25) Pesó dos kilos y tanto y yo estaba pero inmensa, yo pensé que iba a tener una guagüita como de 4 kilos mas o menos y cuando la voy viendo una cosita tan chiquitita ay! que desilusión igual porque yo dije o tremenda guata pa tener esta cosa tan chiquitita.</p>	<p>(25) Pensé que tendría una hija más grande porque yo estaba inmensa, sentí desilusión cuando la vi.</p>
<p>(26) Mi marido más se enojó en esa parte con los médicos, que por que no habían dicho antes, que como no me dijeron no sé po.</p>	<p>(26) Mi marido se enojó con los médicos porque no me lo habían dicho antes.</p>
<p>(27) Pienso que estuvo bien que me lo hayan dicho al tiro, fue chocante si po en el momento fue doloroso fue un golpe, me la largaron así “señora su hija nació con Síndrome de Down y tiene un pie bot” y tiene un pie chueco oh me quería morir y después era llorar, llorar.</p>	<p>(27) Pienso que estuvo bien que me dijeran cuando nació aunque fue chocante y doloroso, me dijeron de golpe que mi hija tenía Síndrome de Down y Pie Bot, me quise morir, lloré mucho.</p>
<p>(28) Le pedí a Dios que se la llevara yo no la quería, no la quería más que nada por el miedo a lo desconocido, que su pie su síndrome porque yo decía no va a ser aceptada por la sociedad y todo eso.</p>	<p>(28) Le pedí a Dios que se la llevara ya que no la quería más que nada por el miedo a lo desconocido, que no la aceptara la sociedad.</p>
<p>(29) En el momento que la acepté fue cuando ya la tuve en mis brazos, cuando me la pasaron para amamantarla ahí fue una cosa, ahí si que hubo un acercamiento una cosa, de ¿que estoy haciendo? o sea como que reaccione ahí, bueno lloré la abrase le pedí perdón, le pedí perdón a Dios porque me había enojado mucho con Dios porque no tuvo misericordia.</p>	<p>(29) El momento en que la acepté fue cuando la tuve en mis brazos para amamantarla. Ahí hubo un acercamiento; reaccioné, lloré, le pedí perdón a ella y a Dios.</p>

<b>(30)</b> Yo cuando la tuve en mis brazos a la Javierita y la puse en mi pecho uy! esa unión tan rica que hay entre la mamá y la hija ahí no, ahí fue lo más lindo, ahí ya la acepté podríamos decirlo.	<b>(30)</b> Cuando la puse en mi pecho sentí esa unión rica entre madre e hija, fue lo más lindo, ahí la acepté.
<b>(31)</b> Ella es la felicidad de nosotros estamos con ella felices.	<b>(31)</b> Es la felicidad de nosotros.
<b>(32)</b> Ahora no pienso mucho en el futuro vivo el presente día a día porque cuando nació la Javierita eso era lo otro que yo decía que voy a hacer con ella eh y se presentó lo del centro de estimulación pero en el momento y así yo pienso que se van a ir dando las cosas para Javiera.	<b>(32)</b> Ahora no pienso mucho en el futuro, vivo el presente día a día. Cuando nació no sabía qué hacer con ella y se presentó lo del Centro de estimulación, pienso que ya se irán dando las cosas.
<b>(33)</b> A futuro entonces lo único que yo al futuro, la veo a ella al lado mió, yo al lado de ella y si Dios quiere si ella puede Salir adelante.	<b>(33)</b> En el futuro nos vemos juntas y si Dios quiere podrá salir adelante.
<b>(34)</b> Ella todavía no habla y usa pañales todavía entonces espero en Dios de que de repente ella comience a hablar, porque la estimulación la ha tenido yo la he estimulado desde chiquitita con el lenguaje con cantos, con visuales con muchas cosas.	<b>(34)</b> Todavía no habla y usa pañales. Confío en Dios que pronto comience a hablar porque ha tenido estimulación desde chiquita.
<b>(35)</b> Lo importante para mí es que ella este bien de salud, ella estando bien de salud y no dejándome estar tampoco con sus controles al médico porque eso para mi es importante.	<b>(35)</b> Lo importante para mí es que ella esté bien de salud y que yo no me deje estar con sus controles médicos.
<b>(36)</b> Y yo tuve a la Javiera a los 41 y la matrona me dijo los riesgos, pero yo quise tener otra guaguüita como tenía un solo hijo y me dio un amor maternal no se una cosa pero enfermante tener otra guagua.	<b>(36)</b> Tuve a mi hija a los 41 y la matrona me dijo los riesgos pero quería tener otra guagua, me dio el amor maternal por tener otro hijo.



CUADRO DE CONVERGENCIAS EN DISCURSO N° 8

CONVERGENCIAS	UNIDADES DE SIGNIFICADO INTERPRETADAS
<p><b>Ω (1)</b> En mi embarazo todo estuvo bien, no tuve ninguna complicación y no sospeché nada. <b>(2)</b> El doctor no me quiso hacer la última Ecografía y se burló que a mi edad me gustaba tener hijos, no le hice caso porque no me gustó su comentario. Pienso que sabía pero no me dijo nada. <b>(3)</b> Como fue por cesárea escuchaba lo que decían los médicos; recuerdo que el doctor dijo que por lo menos tenía los dos pies, en ese momento sospeché que algo no estaba bien. <b>(4)</b> Cuando nació sentía que le pegaban y no lloraba, me asusté. <b>(5)</b> Después soltó el llanto y me dicen que es mujercita y que ya me la mostrarán. Yo estaba feliz porque ya tenía un hijo hombre. <b>(6)</b> Mientras me cosían me mostraron a mi hija, era preciosa, como una muñequita, no noté nada raro.</p>	<p><b>a)</b> En el embarazo, la madre no tuvo evidencias de malformación de su futuro hijo, desconocía el sexo y se le realizaron escasas Ecografías. Previo al parto sintió vulnerados sus derechos ante expresiones del ginecólogo. Durante el nacimiento, presintió que había problemas con el niño por comentario de uno de los médicos y porque no escuchaba su llanto. Al llorar el niño se le informó que era de sexo femenino, lo que le produjo alegría porque ya tenía un hijo varón. Al verla la apreció bonita no destacando rasgos que le llamaran la atención.</p>
<p><b>Ω (7)</b> La matrona me preguntó si le notaba algo raro, le dije que no entonces me dijo que mi hija nació con Síndrome de Down y Pie Bot”. <b>(8)</b> Al mostrarme el pie se lo vi chueco. Quedé en shock, sentí indignación y me quise morir. <b>(9)</b> Después de la alegría la miré y sentí rechazo, rabia. Comencé a ver su futuro como una película, todo incertidumbre, era como haber tenido algo que no servía. <b>(10)</b> Estaba en shock., sentí el rechazo apenas le di un besito. <b>(13)</b> Al llevarme a la Sala de Recuperación comencé a llorar y lloré los cinco días de hospitalización. <b>(14)</b> Fue desagradable, no me podía consolar, sentía un gran dolor. Me preguntaba porqué Dios me castigó, le pedí se la llevara para que no se burlaran de ella. <b>(15)</b> Fueron cinco días desagradables y tristes como quedó en Neonatología ahí la</p>	<p><b>b)</b> El momento de diagnóstico fue difícil para la madre, ya que es informada por la matrona que su hija tiene Síndrome de Down y Pie bot. Al ver a la recién nacida siente el impacto con dolor, indignación, rabia, no podía consolarse, pensó en un castigo de Dios. Proyectarse en el futuro de su hija fue fuerte; sintió que había tenido algo que no servía. Su alegría inicial se transformó en rechazo a su hija.</p>

<p>iba a ver.</p>	
<p><b>Ω (11)</b> No recuerdo haber llorado al nacer pero pensaba mucho en su futuro, me complicaba la sociedad, que no la querían. Fue terrible en ese momento haber tenido una hija con Síndrome de Down. <b>(12)</b> Me preocupaba la discriminación, antes veía estos niños y pensaba en los problemas para la familia, no los despreciaba pero nunca me llamaron la atención. <b>(28)</b> Le pedí a Dios que se la llevara ya que no la quería más que nada por el miedo a lo desconocido, que no la aceptara la sociedad.</p>	<p><b>e)</b> Desde el nacimiento la madre sintió preocupación por el futuro de su hija, a la discriminación y a lo desconocido. Pedía a Dios que se la llevara para que no sufriera y sentía que era terrible haberla tenido.</p>
<p><b>Ω (16)</b> Yo me sentía morir y no recibí ningún apoyo del hospital, a veces me desesperaba, que me daría algo al corazón pero nadie se acercó. Incluso un auxiliar de aseo me dijo ¡tanto que llora por una cosa así!. <b>(17)</b> Recibí total apoyo de mi esposo, de mi madre que sufrió mucho también, de mi familia. <b>(18)</b> El apoyo de las amistades y de la familia fue maravilloso, no me sentí sola. Familiares de fuera me llamaban para decirme que estaban con nosotros. <b>(19)</b> Del hospital nada. Te dejan como a un perro abandonado.</p>	<p><b>d)</b> Durante la hospitalización, la madre se sentía muy mal, desesperada, no recibió apoyo en el hospital, sintió que la abandonaron. De su familia recibió total apoyo.</p>
<p><b>Ω (20)</b> Ahora pienso que eso fue fuerte pero tenía que haber sido así. No sé si lo ideal hubiese sido saberlo antes porque quizás hubiera tenido un embarazo muy preocupado. <b>(21)</b> Quizás habría estado llorando de antes o no hubiera querido que naciera mi hija. <b>(22)</b> No sé si en algunos casos se detecta, creo que con los adelantos de ahora sí pero no lo dicen. <b>(23)</b> Escuchando otros casos creo que estuvo bien que me hayan dicho de inmediato, es más terrible saberlo después de horas. <b>(24)</b> Pienso que estuvo bien, no me lo dijeron de mala forma, la niña me preguntó si le encontraba algo raro, yo sólo noté que era</p>	<p><b>e)</b> Con respecto a la oportunidad de la información la madre siente que fue fuerte sin embargo, que la forma fue adecuada. Pienso que quizás, de haber sabido la situación de su futuro hijo durante el embarazo, no hubiera estado tranquila. Ella piensa que no le informaron aunque detectaron la situación.</p>

<p>linda y chiquita. <b>(25)</b> Pensé que tendría una hija más grande porque yo estaba inmensa, sentí desilusión cuando la vi. <b>(26)</b> Mi marido se enojó con los médicos porque no me lo habían dicho antes. <b>(27)</b> Pienso que estuvo bien que me dijeran cuando nació aunque fue chocante y doloroso, me dijeron de golpe que mi hija tenía Síndrome de Down y Pie Bot, me quise morir, lloré mucho.</p>	
<p><b>Ω (29)</b> El momento en que la acepté fue cuando la tuve en mis brazos para amamantarla. Ahí hubo un acercamiento; reaccioné, lloré, le pedí perdón a ella y a Dios. <b>(30)</b> Cuando la puse en mi pecho sentí esa unión rica entre madre e hija, fue lo más lindo, ahí la acepté. <b>(31)</b> Es la felicidad de nosotros.</p>	<p><b>f)</b> Para la madre la unión tan profunda y especial que sintió al amamantar a su hija fue la que la hizo reaccionar frente a la actitud que había adoptado. Les pide perdón a Dios y a su hija que hoy es su mayor felicidad.</p>
<p><b>Ω (32)</b> Ahora no pienso mucho en el futuro, vivo el presente día a día. Cuando nació no sabía qué hacer con ella y se presentó lo del Centro de estimulación, pienso que ya se irán dando las cosas. <b>(33)</b> En el futuro nos veo juntas y si Dios quiere podrá salir adelante. <b>(34)</b> Todavía no habla y usa pañales. Confío en Dios que pronto comience a hablar porque ha tenido estimulación desde chiquita. <b>(35)</b> Lo importante para mí es que ella esté bien de salud y que yo no me deje estar con sus controles médicos.</p>	<p><b>g)</b> La madre ha asumido la opción de vivir el día a día y no pensar en el futuro, a la fecha su hija ha obtenido logros. Confía en que Dios la sacará adelante y lo que más le importa es su estado de salud.</p>
<p><b>Ω (36)</b> Tuve a mi hija a los 41 y la matrona me dijo los riesgos pero quería tener otra guagua, me dio el amor maternal por tener otro hijo.</p>	<p><b>h)</b> La madre había sido informada por la matrona que la controlaba, respecto a los riesgos que podría presentar un hijo concebido a su edad, pero su deseo de tener otro hijo fue más fuerte.</p>

## ANALISIS IDIOGRAFICO DISCURSO N° 8

Para la madre el nacimiento de su hija fue un momento muy difícil, ni siquiera sintió incertidumbre aunque había sido informada de los riesgos de concebir un hijo a su edad aunque piensa que el médico sabía del diagnóstico y no se lo hizo saber. Al momento del nacimiento, escucha comentarios que la hacen sospechar que algo no estaba bien. Su primera impresión es que es una niña bonita, no percibe nada anormal en ella siendo posteriormente informada que presenta Síndrome de Down y Pie Bot. Ante esta situación presenta gran impacto con dolor, rabia, rechazo y desconsuelo. La primera imagen es respeto a su futuro y probable discriminación. Siente que los profesionales de la salud no le brindaron apoyo actitud opuesta a la de su familia. Al momento de amamantarla siente arrepentimiento por su comportamiento, la acepta y surge el cariño. En la actualidad, no piensa en el futuro, vive el día a día a la espera que las cosas sean según los designios de Dios, confiando en salir con su hija adelante.

## DISCURSO N° 9 (24 años – 4° medio)

(1) Supe que estaba embarazada cuando tenía dos meses de embarazo, me hice una Ecografía bueno, a los dos meses no se nota nada después, me volví a hacer la Ecografía a los seis meses y se veía super bien, el fémur largo se veía como un niño común y corriente, normal, inclusive era más alto que los niños con Down, más alto, el peso igual era de niño normal de acuerdo a la semana de gestación. (2) Cuando nació, mi esposo supo porque al tiro le dijeron, lo llamaron que venía con una enfermedad genética, (3) a mí me dijo ese mismo día el doctor: “viene con una enfermedad genética”, pero yo no sabía lo que era una enfermedad genética o sea no lo asociaba con el Down y yo miraba, lo miraba, lo miraba y yo decía emm algo raro le noté porque no lloraba, pero a la carita no era tanto. (4) Al segundo día la genetista me dice, tengo que comunicarte algo, tu hijo viene con Síndrome de Down leve, tienes que estimularlo, tienes que cantarle, prenderle el televisor y lo que más puedas de estimulación, y yo (5) pa’ mí fue como que me tiraran un balde de agua fría, como que la tierra me tragaba en ese momento, sentía que me quería morir, pa’ mí fue el hecho de no saber antes, o no sé si a lo mejor fue mejor, pero el hecho de saber que venía con Síndrome de Down y darle la noticia a mi esposo entonces, fueron llegando los que quisieron ver al bebé y él reaccionaba super bien. Empezaron al tiro a hacerle exámenes, que al corazón, que esto, que lo otro, lo llevaban pa’ allá, volvían con él y gracias a Dios todos los exámenes salieron buenos. (6) Bueno ahí yo empecé a llorar, a llorar, a llorar, lloré los cuatro días, las cuatro noches. Después, a ellos les hacen un examen que es el cariotipo, que es para ver si viene por Trisomía, translocación, o por mosaico y lo de él es Trisomía 21 libre, que significa que los papás no son portadores del Síndrome de Down sino que todas las parejas tienen un 1% de posibilidades de que el niño nazca con Síndrome de Down, en el caso de nosotros fue así; yo lo tuve a los 31 años pero tampoco fue la edad, fue que se dio no más, pudo haber sido falta de ácido fólico, y (7) después estuve averiguando y decían que pudo haber sido la falta de ácido fólico en mi mamá, o sea cuando mi mamá me tenía en gestación a mí eh! Ella eh seguramente le faltó en la alimentación el ácido fólico que antes no se comía tanto como ahora, que viene en el pan y en otros alimentos. (8) Ya después fue llorar, llegamos a la casa, era como te dijera... no un rechazo porque yo al tiro lo pegué a mi pecho y la matrona me dijo ¡uy que raro! si estos niños no chupan pecho al tiro, y él al tiro a sacar su leche. (9) Llegamos acá, estuvimos llorando todo el día con mi esposo, fue esa noche terrible, yo hice pesadillas y fue como, no el rechazo a él si no el rechazo al Síndrome porque yo no sabía lo que era el Síndrome de Down y no tenía ni un familiar, ni un conocido, no sabía lo que era; (10) hasta que un día me traen una niña con Síndrome de Down y ahí la vi de 18 años y super bien o sea, actuaba super normal, lo único que le costaba hablar y yo dije ¿por qué voy a estar llorando? Si me dicen que tengo que estimularlo y solamente va en la estimulación. (11) Bueno en todo caso, mira yo creo que yo estuve en realidad hasta como el año y tanto mal, mal, así como te dijera, el hecho de que yo caminaba y veía mujeres mayores que yo, yo decía porqué yo que tengo 31 porqué a mí, porqué yo, qué hice de malo, y yo veía gente mayor, señoras de 40 o casos que me decían no, si hasta los 38 tuvo a su hijito normal, entonces decía porqué, qué hice, empecé a buscar el porqué, qué tomé, cuál fue la causa del Síndrome; pero los doctores decían no, qué sacas de buscar la causa, no se puede hacer nada, ya el niño nació así, (12) el ginecólogo me dijo tiene una expectativa de vida de 28 años. A todo esto el pediatra me dijo, si pasa los tres meses vive si no, no. Le mandaron a hacer infinidad de exámenes al corazón, exámenes de sangre, de

orina completa y era el miedo de que también se muriera, que no pasara los tres meses. (13) Gracias a Dios después ya pasó los tres meses, pero yo hasta más menos el año estuve con ese sentimiento de rabia, de culpa de porqué, que porqué yo y eso de repente te hace de que tú en vez de estimularlo y hablarle y todo el cuento te vayas encerrando en esa misma cosa que porqué y (14) después de eso ya llegamos a la agrupación, entonces ya vi más casos, o cosas que eran de repente peores y tú dices gracias a Dios que tu hijito está sano, que se ríe, que salta, que baila y (15) en cuanto al apoyo de los doctores fue por lo menos bueno. Ahora cambié de pediatra y me da los controles de lo que tengo que hacerle cada cierto tiempo. (16) Lo que me gustaría para él en el futuro sería que sea lo más independientemente posible, que no se valga de mí sino que salga por sí solo y que haga sus cosas solo, y estoy tratando ahora de que el sea lo más independiente posible y por ejemplo, (17) nosotros queremos de que si no existe ninguna institución que le de trabajo, de hacerle nosotros mismos, crearle algo para que el trabaje, no sé en plantas, viveros o cualquier cosa pero que él se valga por sí sólo. (18) Eh, lo otro que me da miedo es la discriminación, más que miedo te da pena el hecho de que te lo discriminen o de repente que te digan, tu vas al supermercado con él y te digan pobrecito y es como un cinismo, yo digo ¡no! si no tiene nada de pobrecito y de repente oh! que son tan amorosos y les digo no tiene nada de amoroso porque pega, tira el pelo, no tiene nada de tierno, no sé que hablan tanto que son tiernos.

#### CUADRO DE REDUCCION FENOMENOLOGICA DISCURSO N° 9

<b>UNIDADES DE SIGNIFICADO</b>	<b>REDUCCIÓN FENOMENOLÓGICA</b>
(1) Supe que estaba embarazada cuando tenía dos meses de embarazo, me hice una ecografía, bueno a los dos mese no se nota nada, después me volví a hacer la ecografía a los seis meses y se veía super bien, el fémur largo se veía como un niño común y corriente normal.	(1) A los dos meses supe que estaba embarazada, en las Ecografías que me hice a los dos y seis meses no se notaba nada. Se veía bien, como un niño normal.
(2) Cuando nació mi esposo supo, porque altiro le dijeron, lo llamaron que venía con una enfermedad genética.	(2) Cuando nació a mi esposo le dijeron que venía con una enfermedad genética.
(3) A mí me dijo ese mismo día el doctor: “viene con una enfermedad genética”, pero yo no sabía lo que era una enfermedad genética o sea no lo asociaba con el Down y yo miraba lo miraba lo miraba y yo decía emm algo raro le noté porque no lloraba, pero a la carita no era tanto.	(3) El mismo día el doctor me dijo que venía con una enfermedad genética pero yo no sabía lo que era, no lo asocié con el Down. Al mirarlo le noté algo raro porque no lloraba, pero nada en la carita.

<p>(4) Al segundo día la genetista me dice, tengo que comunicarte algo, tu hijo viene con Síndrome de Down leve tienes que estimularlo, tienes que cantarle, prenderle el televisor y lo que más puedas de estimulación.</p>	<p>(4) Al segundo día la genetista me dijo que venía con Síndrome de Down leve y que tendría que estimularlo mucho.</p>
<p>(5) Pa mi fue como que me tiraran un balde de agua fría, como que la tierra me tragaba en ese momento, sentía que me quería morir, pa mi fue el hecho de no saber antes, o no sé si alomejor fue mejor, pero el hecho de saber que venía con Síndrome de Down y darle la noticia a mi esposo.</p>	<p>(5) Fue como que me tiraran un balde de agua fría, sentí que la tierra me tragaba, me quería morir. No sé si hubiera sido mejor haberlo sabido antes, pero el hecho era que venía con Síndrome de Down y tenía que contárselo a mi esposo.</p>
<p>(6) Bueno ahí yo empecé a llorar, a llorar, a llorar, lloré los cuatro días, las cuatro noches.</p>	<p>(6) Lloré mucho, los cuatro días y las cuatro noches.</p>
<p>(7) Después estuve averiguando y decían que pudo haber sido la falta de ácido fólico en mi mamá, o sea cuando mi mamá me tenía en gestación a mí eh! Ella eh seguramente le faltó en la alimentación el ácido fólico.</p>	<p>(7) Después estuve averiguando y me dijeron que pudo haber sido falta de ácido fólico en mi mamá cuando yo estaba en gestación.</p>
<p>(8) Ya después fue llorar, llegamos a la casa, era como te dijera... no un rechazo porque yo altiro lo pegué a mi pecho y la matrona me dijo uy! Que raro si estos niñitos no chupan pecho altiro, y él altiro a sacar su leche.</p>	<p>(8) Cuando llegamos a la casa seguía llorando. No sentí rechazo hacia él, lo puse al pecho y a la matrona le llamó la atención porque a estos niños les cuesta chupar pecho.</p>
<p>(9) Llegamos acá estuvimos llorando todo el día con mi esposo, fue esa noche terrible, yo hice pesadillas y fue como no el rechazo a él si no el rechazo al Síndrome, porque yo no sabía lo que era el Síndrome de Down y no tenía ni un familiar ni un conocido, no sabía lo que era.</p>	<p>(9) Llegamos a casa y seguimos llorando con mi esposo, incluso tuve pesadillas en la noche. No sentía rechazo por él sino por el Síndrome, porque no sabía lo que era y no conocía a nadie que lo tuviera.</p>

<p><b>(10)</b> Hasta que un día me traen una niña con Síndrome de Down y ahí la vi de 18 años y super bien o sea, actuaba super normal, lo único que le costaba hablar y yo dije ¿por qué voy a estar llorando? Si me dicen que tengo que estimularlo y solamente va en la estimulación.</p>	<p><b>(10)</b> Un día me trajeron a una niña de 18 años con Síndrome de Down. Actuaba de manera normal, lo único que un poco le costaba hablar. Me di cuenta que no tenía que seguir llorando y que tenía que estimularlo.</p>
<p><b>(11)</b> Bueno en todo caso, mira yo creo que yo estuve en realidad hasta como el año y tanto mal, mal así como te dijera, el hecho de que yo caminaba y veía mujeres mayores que yo, yo decía por qué yo que tengo 31 por qué a mí, por que yo, que hice de malo, y yo veía gente mayor, señoras de 40 o casos que me decían no si hasta los 38 tuvo a su hijito normal, entonces decía por qué, que hice empecé a buscar el por qué, qué tomé, cual fue la causa del Síndrome.</p>	<p><b>(11)</b> Hasta el año y tanto estuve mal. Caminaba, veía a mujeres mayores que yo con sus hijos normales y me preguntaba porqué me pasó a mí y qué hice mal. Empecé a buscar la causa del Síndrome.</p>
<p><b>(12)</b> El ginecólogo me dijo tiene una expectativa de vida de 28 años. A todo esto el pediatra me dijo, si pasa los tres meses vive si no, no. Le mandaron a hacer infinidad de exámenes al corazón, exámenes de sangre, de orina completa y era el miedo de que también se muriera que no pasara los tres meses.</p>	<p><b>(12)</b> El ginecólogo me dijo que el niño tenía una expectativa de vida de 28 años si pasaba los tres meses de vida. Le hicieron muchos exámenes, tenía miedo que muriera, que no pasara los tres meses.</p>
<p><b>(13)</b> Gracias a Dios, después ya pasó los tres meses, pero yo hasta más menos el año estuve con ese sentimiento de rabia, de culpa de por qué, que por qué yo y eso de repente te hace de que tú en vez de estimularlo y hablarle y todo el cuento te vayas encerrando en esa misma cosa que por qué.</p>	<p><b>(13)</b> Gracias a Dios pasó los tres meses. Hasta el año estuve con ese sentimiento de rabia y culpa; por lo que en vez de estimularlo me haya ido encerrando en saber porqué y la causa.</p>
<p><b>(14)</b> Después de eso ya, llegamos a la agrupación entonces ya vi más casos, o cosas que eran de repente peores y tú dices gracias a Dios que tu hijito está sano, que se ríe, que salta, que baila.</p>	<p><b>(14)</b> Luego llegamos a la agrupación y empecé a ver más casos, algunos peores, ahí agradeces a Dios que tu hijo esté sano, ría, salte y baile.</p>



(15) En cuanto al apoyo de los doctores fue por lo menos bueno.	(15) El apoyo de los doctores fue bueno.
(16) Lo que me gustaría para él en el futuro sería que sea lo más independientemente posible, que no se valga de mí sino que salga por sí solo y que haga sus cosas solo, y estoy tratando ahora de que el sea lo más independiente posible.	(16) Me gustaría que en el futuro sea lo más independiente posible, no dependa de mí; es lo que estoy tratando de hacer ahora.
(17) Nosotros queremos de que si no existe ninguna institución que le de trabajo de hacerle nosotros mismos crearle algo para que él trabaje no sé en plantas, viveros o cualquier cosa pero que él se valga por sí sólo.	(17) Si no existe una institución que le de trabajo, queremos crearle algo para que trabaje en plantas o viveros pero que se valga por sí sólo.
(18) Eh lo otro que me da miedo es la discriminación, más que miedo te da pena el hecho de que te lo discriminen o de repente que te digan tu vas al supermercado con él y te digan pobrecito y es como un cinismo.	(18) La discriminación más que miedo me da pena, por el cinismo de la gente cuando lo ven y lo tratan de pobrecito.

CUADRO DE CONVERGENCIAS EN DISCURSO N° 9

CONVERGENCIAS	UNIDADES DE SIGNIFICADO INTERPRETADAS
<p><b>Ω (1)</b> A los dos meses supe que estaba embarazada, en las Ecografías que me hice a los dos y seis meses no se notaba nada. Se veía bien, como un niño normal. <b>(2)</b> Cuando nació a mi esposo le dijeron que venía con una enfermedad genética. <b>(3)</b> El mismo día el doctor me dijo que venía con una enfermedad genética pero yo no sabía lo que era, no lo asocié con el Down. Al mirarlo le noté algo raro porque no lloraba, pero nada en la carita. <b>(4)</b> Al segundo día</p>	<p><b>a)</b> Para la madre el día que nace su hijo se le abre un mundo desconocido, es informada que su niño tiene Síndrome de Down, que deberá estimularlo y que su expectativa de vida si sobrevive a los tres meses de edad, será de 28 años.</p>

<p>la genetista me dijo que venía con Síndrome de Down leve y que tendría que estimularlo mucho. <b>(12)</b> El ginecólogo me dijo que el niño tenía una expectativa de vida de 28 años si pasaba los tres meses de vida. Le hicieron muchos exámenes, tenía miedo que muriera, que no pasara los tres meses.</p>	
<p><b>Ω (5)</b> Fue como que me tiraran un balde de agua fría, sentí que la tierra me tragaba, me quería morir. No sé si hubiera sido mejor haberlo sabido antes, pero el hecho era que venía con Síndrome de Down y tenía que contárselo a mi esposo. <b>(6)</b> Lloré mucho, los cuatro días y las cuatro noches. <b>(8)</b> Cuando llegamos a la casa seguía llorando. No sentí rechazo hacia él, lo puse al pecho y a la matrona le llamó la atención porque a estos niños les cuesta chupar pecho. <b>(9)</b> Llegamos a casa y seguimos llorando con mi esposo, incluso tuve pesadillas en la noche. No sentía rechazo por él sino por el Síndrome, porque no sabía lo que era y no conocía a nadie que lo tuviera. <b>(10)</b> Un día me trajeron a una niña de 18 años con Síndrome de Down. Actuaba de manera normal, lo único que un poco le costaba hablar. Me di cuenta que no tenía que seguir llorando y que tenía que estimularlo.</p>	<p><b>b)</b> La madre al ser informada del diagnóstico de su hijo, vivió momentos de dolor y angustia y le preocupaba darle la noticia a su esposo. Al analizar la situación hoy piensa que fue mejor no haber tenido información durante el embarazo y aunque no rechazó a su hijo si el Síndrome propiamente tal. Posterior a conocer una adolescente con Síndrome de Down y darse cuenta que actuaba normalmente, se propone sacarlo adelante estimulándolo y no lamentándose.</p>
<p><b>Ω (7)</b> Después estuve averiguando y me dijeron que pudo haber sido falta de ácido fólico en mi mamá cuando yo estaba en gestación. <b>(11)</b> Hasta el año y tanto estuve mal. Caminaba, veía a mujeres mayores que yo con sus hijos normales y me preguntaba porqué me pasó a mí y qué hice mal. Empecé a buscar la causa del Síndrome.</p>	<p><b>c)</b> Posterior al nacimiento de su hijo la madre inicia el proceso de búsqueda de información respecto a causas del Síndrome, a la vez que siente culpabilidad se interroga de por qué le había sucedido.</p>

<p><b>Ω (13)</b> Gracias a Dios pasó los tres meses. Hasta el año estuve con ese sentimiento de rabia y culpa; por lo que en vez de estimularlo me haya ido encerrando en saber porqué y la causa. <b>(14)</b> Luego llegamos a la agrupación y empecé a ver más casos, algunos peores, ahí agradece a Dios que tu hijo esté sano, ría, salte y baile.</p>	<p><b>d)</b> Hasta que su hijo tuvo un año de edad, la madre experimentó sentimientos de rabia y culpa. En vez de estimularlo seguía preocupada de buscar la causa hasta que al llegar a la Agrupación y conocer otros casos logra cierto consuelo.</p>
<p><b>Ω (15)</b> El apoyo de los doctores fue bueno.</p>	<p><b>e)</b> Se sintió apoyada por los médicos.</p>
<p><b>Ω (16)</b> Me gustaría que en el futuro sea lo más independiente posible, no dependa de mí; es lo que estoy tratando de hacer ahora. <b>(17)</b> Si no existe una institución que le de trabajo, queremos crearle algo para que trabaje en plantas o viveros pero que se valga por sí sólo.</p>	<p><b>f)</b> El mayor deseo de la madre es que a futuro su hijo logre la mayor independencia posible. Si no se le brinda trabajo, ellos crearán la oportunidad para que pueda valerse por sí mismo.</p>
<p><b>Ω (18)</b> La discriminación más que miedo me da pena, por el cinismo de la gente cuando lo ven y lo tratan de pobrecito.</p>	<p><b>g)</b> Con respecto a los sentimientos hacia la sociedad, la madre expresa pena por la discriminación de algunas personas.</p>

### ANALISIS IDIOGRAFICO DISCURSO N° 9

Para la madre fue difícil conocer el diagnóstico de Síndrome de Down en su hijo al momento del nacimiento, proceso que se mantuvo por alrededor de un año y se manifestaba con sentimientos de culpa miedo y rabia y búsqueda de respuestas respecto a su causa y rechazo a esta enfermedad desconocida para ella.

Sintió apoyo de los médicos tratantes y actualmente, piensa que fue mejor no haber sabido el diagnóstico durante el embarazo. Su ingreso al Centro de estimulación también le sirve de apoyo y estímulo para avanzar con su hijo pero siente pena ante la discriminación que pueda vivir su hijo. El futuro lo visualiza con una mirada optimista, que logre su independencia y un trabajo para valerse por sí mismo.

## 6.- REFLEXIONANDO SOBRE LAS VIVENCIAS DE LAS MADRES CUYOS HIJOS NACIERON CON SINDROME DE DOWN.

Con el fin de develar el fenómeno en estudio, conocí y analicé en profundidad cada uno de los discursos de madres cuyos hijos habían nacido con Síndrome de Down. De esta manera, pude vislumbrar características que compartían en sus diversas experiencias, a pesar de diferencias socioculturales y etáreas. Mediante la trayectoria metodológica de la fenomenología, pude comprender cada una de las vivencias relatadas, surgiendo así temas comunes que me llevaron a descubrir el fenómeno oculto y desconocido, para poder lograr describir sus vivencias.

### Conociendo el diagnóstico.

Ninguna de las madres entrevistadas había tenido conocimiento durante el embarazo, del diagnóstico médico de su hijo. La mayoría describe que tuvo un embarazo bueno, sin complicaciones, sin sospechar que existiera alguna situación especial en el crecimiento y desarrollo del ser que gestaba y se informan del diagnóstico sólo en el momento del nacimiento del niño. Como se expresa en los discursos N° 2, N° 5 y N° 8:

*“Mi embarazo fue super bueno, pero durante mi embarazo en las Ecografías, no se supo nada de que venía con Síndrome de Down, después ni siquiera sabíamos qué iba a ser, y fue todo una sorpresa.”*

*“Hace un año tres meses atrás a mi hijo le diagnosticaron Síndrome de Down al nacer. Yo no me enteré de nada durante el embarazo y vine a saberlo solamente cuando ya había nacido.”*

*“No sospeché absolutamente nada, durante el embarazo todo bien, super bien me sentí durante el embarazo, no tuve ninguna complicación.”*

Una de las madres piensa que el médico conocía el diagnóstico previo al nacimiento, ocultándoselo hasta ese momento. Como se expresa en el discurso N° 8:

*“La última Ecografía que me iba a hacer en el Hospital, el doctor no me la quiso hacer; y recuerdo que me echó un poco de talla porque yo ya era mayor, entonces empezó a burlarse un poco a decir: “¡mira estas mujeres que les gusta tener hijos tan viejas”! y cosas así por el estilo, pero yo lo escuché pero no le hice caso, me calló como bomba, super mal. Pero yo pienso que a lo mejor ahí él ya sabía, pero él no me dijo nada, en ningún momento me dijeron nada.”*

A pesar de lo trascendental que es informar el diagnóstico en el momento que se conoce, algunas madres expresan que estuvo bien haberlo conocido al momento del parto de lo contrario, piensan que no habrían vivido un embarazo tan bueno y por el contrario, con mayor preocupación y complicaciones. Como se expresa en los discursos N° 7 y N° 8:

*“Entonces para mí fue quizás viéndolo ahora, mejor haberme enterado al tiro pero la forma en que me lo dijo el otro doctor no, o quizás hubiese sido un poquito más sutil, oye sabes que te voy a contar que hay ciertos niñitos que son un poquito diferentes a los demás pero no así: ¡tu guagua nació con Síndrome de Down!”.*

*“Yo encuentro que pensándolo ahora quizás en el momento fue un poco fuerte pero pensándolo ahora tenía que haber sido así, incluso no sé si hubiese sido lo ideal haber dicho antes, porque a lo mejor habría sido un embarazo super preocupado.”*

*“A lo mejor yo habría estado llorando de antes, eh a lo mejor ya no habría querido que nazca esa hija.”*

Las madres expresan que la forma en que se les informa el diagnóstico no es la más adecuada. Sienten que se vulnera la consideración y respeto que cada ser humano merece por la escasa sutileza en que se les comunica la situación. No se les prepara, más bien, se les toman por sorpresa. Junto a ello, se les entrega excesiva información en un momento inoportuno y que por ende, difícilmente la pueden asimilar. Como se expresa en los discursos N° 1, N° 6 y N° 9:

*“Me dijeron tiene Down y no sé que más uh! me dijeron un montón de cosas de ella, entonces yo no quería nada con la guagua, nada, nada.”*

*“Bueno, para empezar no tienen cuidado, no se toman un tiempo como para que... llegan la toman de golpe a una, llegan le avisan que su hijo nació con Síndrome de Down y listo.”*

*“A mí me dijo ese mismo día el doctor: “viene con una enfermedad genética”, pero yo no sabía lo que era una enfermedad genética o sea no lo asociaba con el Down y yo miraba lo miraba lo miraba y yo decía emm algo raro le noté porque no lloraba, pero a la carita no era tanto.”*

Sin embargo, otras madres describen que recibieron escasa información y orientación acerca de cómo afrontar y enfrentar el futuro de sus hijos dado que presentan Síndrome de Down. Como se expresa en los discursos N° 2:

*“Me dijeron que yo tenía que darle mucho cariño, que eran niños que necesitaban mucho cariño, mucho amor.”*

*“De repente pienso que en el Hospital fue como que faltó información porque llegué, yo no tenía idea ¡ pucha que hago!, debe haber algo porque me decían que claro a él le iba a costar aprender las cosas, pero yo no sabía nada de, más bien nunca había escuchado, ni había visto un caso de un niño con Síndrome de Down.”*

### **Describiendo sentimientos y reacciones.**

Desde el momento que las madres conocen el diagnóstico, vivencian etapas que irán enfrentando a medida que pasa el tiempo. Los primeros sentimientos y reacciones son de impacto, shock y rechazo. Como se expresa en los discursos N° 1, N° 3 y N° 8:

*“Y yo pensé que habría tenido un monstruo no sé, qué pensé yo.”*

*“Oh! te juro que se me cayó el mundo ¿qué es eso? dije, nada, nada y lo fui a conocer, me desmayé, en la tarde caí en shock o sea no sé que pasó en la tarde, se me apagó la tele no sé y después al otro día reaccioné.”*

*“Me muestra el pie y le veo el pie chuequito; Síndrome de Down y Pie Bot, verla con un pie chueco me quise morir, lo único que quise morirme, quedé en shock y ¡ me dio una indignación!”*

*“Desgraciadamente digo ahora sentí un rechazo, no le di un besito porque siempre te dicen ya dele un besito así, apenas le di un besito pero no sé estaba en shock.”*

Del mismo modo, dependiendo de las circunstancias, algunas madres reaccionan de manera distinta después de informarse del diagnóstico. Una de las informantes, muy joven y con gran anhelo de ser madre, se siente agradecida porque Dios le otorgó lo que tanto anhelaba. Otras en cambio, prefieren postergar la primera etapa de shock y dolor para apoyar al esposo y a la familia, ya que sienten que están más afectados que ellas mismas. Esto se expresa en los discursos N° 2, N° 4 y N° 5:

*“Pero sabe que no me dio pena, lo que menos me dio fue pena, no me dio pena sino que fue como ¡pucha, gracias Dios! porque va a estar toda la vida conmigo, va a estar siempre conmigo, yo te pedí un hijo de compañía y tú me lo diste.”*

*“Yo aplaqué un poco ese duelo, como que no lo quise vivir en el momento.”*

*“Mi experiencia no fue traumática porque yo vi que mi marido estaba más mal que yo, entonces como que me puse dura y saqué fortalezas que nunca pensé que tenía.”*

Posteriormente, las madres comienzan un proceso en que en sus mentes va tomando forma y llega al nivel de la conciencia lo sucedido, presentan sentimientos de dolor, angustia, tristeza, en tanto que otras informantes, expresan rabia e impotencia hacia sí mismas o hacia los profesionales de salud. Una vez que toman a sus hijos en brazos para amamantarlos, perciben que se establece una respuesta cuya primera forma de expresión es sentir arrepentimiento ante las distintas reacciones iniciales. Esto se expresa en los discursos N° 5 y N° 8:

*“Mientras me llevaban después a la Sala de Recuperación, ahí solté el llanto y fue llorar y llorar y llorar los cinco días que estuve en el hospital.”*

*“Yo cuando la tuve en mis brazos y la puse en mi pecho uy! esa unión tan rica que hay entre la mamá y la hija ahí no, ahí fue lo más lindo, ahí ya la acepté podríamos decirlo.”*

En el proceso de adaptación se logra aceptar sus propios sentimientos y la condición de su hijo. Comienzan a interesarse en aprender y conocer en mayor profundidad el Síndrome que afecta a sus hijos. Esto se expresa en los discursos N° 3 y N° 7:

*“Empecé a leer, a estudiar, a meterme a Internet, empecé a preguntar.”*

*“Ahora estudio, investigo tengo una carpeta con el tema de los Down porque antes no sabía nada, como le digo ni los veía.”*

Finalmente comienzan a experimentar una etapa de reorganización. Los recuerdos del pasado y la ansiedad han quedado atrás. Ya las madres asumen una postura diferente con mayor optimismo, comienzan a ver las cosas de manera distinta. Esto se expresa en el discurso N° 7:

*“Yo creo que ella tiene capacidades o sea, no es que le cueste a lo mejor otras cosas le cuestan, pero como le digo es super inteligente entonces no le tengo miedo a eso.”*

Una de las entrevistadas presenta posteriormente al evento, gran impacto en su vida desarrollando un cuadro de intensa ansiedad y conductas no saludables.

*“Bueno después ya pasando los meses, empecé a sentir angustia, ansiedad, me di cuenta que cada vez estaba más ansiosa y empecé a fumar más, a comer más de la cuenta.”*

### **Percibiendo el apoyo familiar y social.**

Las madres expresan y valoran el apoyo recibido por parte de familia y amigos en ese momento tan complicado de sus vidas. Que la familia no tenga actitudes ni comportamientos de discriminación hacia su hija y la apoyen, las hace sentirse más segura y agradecidas. Esto se expresa en los discursos N° 2, N° 6 y N° 7:

*“Pero para mi familia es un integrante más no más, en cuanto a eso yo no puedo decir nada, nadie anda con lástima, nadie anda haciendo diferencias que porque él tiene Síndrome, no, por ese lado puedo decir que tengo harto apoyo aparte que no me gusta la lástima a mí.”*

*“Sentí el apoyo 100% de mi familia, todos me apoyaron, mi marido si se complicó un poco pero no, bien.”*

*“Él es mi alegría, he tenido apoyo con mis tías, mis primos, mis amigos, todos han estado ahí, yo mayor problema con él no tengo.”*

### **Percibiendo la atención.**

En general, las madres expresan disconformidad con la atención otorgada sobre todo, en relación al momento en que les comunican el diagnóstico. Se sienten abandonadas, no sienten apoyo ni orientación por parte de ningún profesional. Esto se expresa en los discursos N° 3 y N° 8:

*“De repente la gente no sabe cómo decirte, nadie te orienta ni a la familia nada, tuviste un niño con Síndrome de Down y tuviste no más, o sea como que no sé, uno más, cachay entonces, esa parte del área de la salud no dan apoyo a la familia y ni como decirle a la mamá tampoco.”*

*“El área de la salud realmente se desligó porque aparte que te dicen que no va a poder caminar, que no va a poder, que no va a poder, la ley del no, ¿me entiendes?”*

*“Apoyo del hospital ninguno, nadie se acercó, yo me sentía morir realmente, yo a veces caía en una desesperación tan grande que yo pensé que me iba a dar algo al corazón pero nadie, nadie se acercó a ponerme un calmante por último, alguna cosita. Eh incluso un auxiliar que hace el aseo de repente recuerdo que dijo ay! tanto que llora, tanta cosa una cosa así.”*

Una de las informantes que se atendió en un centro de salud privado percibe diferencia en la atención que se le brindó en un comienzo sólo por el hecho de ser privado, valorando mayor apoyo y preocupación, pero que con el pasar de los días este acompañamiento disminuye y queda sola. Esto se puede ver en el discurso N° 5:

*“Las personas que me atendieron eh yo fui a un lugar privado entonces, en el momento te dan todo el apoyo posible o sea no te dejan sola y están ahí y todo pero después, ya se olvidan.”*



### **Vislumbrando el futuro.**

La mayoría de las madres percibe situaciones de dificultad en el futuro de sus hijos. Intentan ser optimistas pensando que los niños podrán asistir a un colegio normal donde se les integrará como corresponde; pero a la vez, piensan en lo complejo que resultará este proceso si las condiciones no están dadas para que así se resuelva. Esto se expresa en los discursos N° 3 y N° 4:

*“Y ahora su futuro igual lo veo difícil (suspiro), es una tarea super difícil porque nosotros estamos como recién empezando, además no puede existir una integración de un niño de seis años que nunca ha estado en un colegio de treinta o cuarenta niños si no hay especialista, si no hay un programa, si el niño no ha sido preparado ¿me entiendes?, la integración nunca va a funcionar así.”*

*“Que aprenda algo o sea si ella puede ir a un colegio normal que esa es mi esperanza y bueno de hecho no sé, veo como difícil que pueda llegar a tener una carrera.”*

Que puedan finalizar estudiar básicos, de enseñanza media y luego ingresar a la Universidad lo ven muy complicado incluso, algunas madres expresan que si ello lo logran posteriormente, les será muy difícil encontrar trabajo por su condición, que no encontrarán una apertura social para que los jóvenes logren sus aspiraciones. Como se expresa en el discurso N° 4:

*“Ahora pienso que si ella no sé, si pudiera hacer una carrera de lo que sea, en el mundo laboral pienso que para ella va a ser difícil encontrar trabajo por eso yo pienso que aprenda algo más manual y no sé po’ y trabajar con ella en casa, en algo que le de dividiendo pero en la casa y algo que le guste a ella.”*

Para ellas lo más importante es que sus hijos logren su independencia, que se puedan valer por sí mismos y así no tener que depender de nadie. Como se expresa en los discursos N° 4, N° 5 y N° 9:

*“Y bueno hasta ahora su futuro lo veo bien, ya a futuro ¿ qué quiero pa’ ella?, quiero que sea lo más independiente posible y no sé po’ que aprenda a leer, escribir pero que sepa no sé, salir a la calle sola.”*

*“Esa es mi meta que se valga por sí mismo esa es mi mayor meta que sea independiente autovalente.”*

*“Lo que me gustaría para él en el futuro sería que sea lo más independientemente posible, que no se valga de mí sino que salga por sí solo y que haga sus cosas solo, y estoy tratando ahora de que el sea lo más independiente posible.”*

Que pase el tiempo y que se vayan dando las cosas solas es lo que piensan otras madres. Prefieren no atormentarse con el futuro, sino que ir viviendo el presente día a día, y que las cosas vayan fluyendo como hasta ahora. Como se expresa en los discursos N° 7 y N° 8:

*“Su futuro eh no sé o sea tampoco me pongo a pensar muy a futuro porque a medida que pasa el tiempo como que va asumiendo más, al principio igual me daba miedo, pucha como la integro en un colegio normal.”*

*“Ahora no pienso mucho en el futuro vivo el presente día a día porque cuando nació ella, eso era lo otro que yo decía qué voy a hacer con ella eh y se presentó lo del centro de estimulación pero en el momento y así yo pienso que se le van a ir dando las cosas.”*

### **La familia.**

Tanto la familia como la madre viven el impacto del diagnóstico. Expresan sentimientos de rechazo e incredulidad de lo que estaba sucediendo. En la mayoría de los casos comparten el dolor de la madre. Como se expresa en el discurso N° 2:

*“Pa’ mi pareja no, a él le costó como asimilarlo.”*

*“Cuando le dijimos a mis suegros, igual a ellos como de primera como que les choqueó, les preocupó porque pensaban lo primero que piensan que es enfermito, y ahí tuve que explicarles que el niño no era enfermo, que le iba a costar aprender las cosas pero él iba a poder ser capaz de todo, dependiendo de nuestra dedicación.”*

### **Conociendo los riesgos.**

A pesar de que una de las madres estaba en conocimiento de los riesgos implícitos en el proceso de gestación de un hijo, a una edad cercana al término de la fertilidad, ella siente el llamado maternal, tiene el deseo, la ilusión y el anhelo de traer al mundo a un nuevo ser, a pesar de que puedan presentarse ciertas complicaciones. Como se expresa en el discurso N° 8:

*“Y yo la tuve a los 41 y la matrona me dijo los riesgos, pero yo quise tener otra guagüita, como tenía un sólo hijo y me dio un amor maternal no se una cosa pero enfermante tener otra guagua.”*

En tanto que, otra de las madres que ignoraba causas del Síndrome de Down, comienza a buscar información de porqué se dio en su caso, averiguando que la edad era uno de los factores que lo podía gatillar. Como se expresa en el discurso N° 6:

*“Me explicaban una vez que yo empecé a informarme, porque yo como te digo no tenía idea y me decían que puede ser la edad, porque también si son muy jovencitas también corren el riesgo, porque también corren el riesgo cuando son mayores y también me decían que*

*también se corre el riesgo cuando uno deja pasar muchos años sin tener hijos, yo lo asocio a las dos cosas fíjate, una por mi edad y otra por el hecho de que su hermana tiene catorce años entonces también lo asocio con eso.”*

### **Miedos.**

Enfrentar a la sociedad es uno de los mayores temores que sienten las madres una vez conocido el diagnóstico. Sienten que sus hijos serán víctimas del rechazo y la discriminación de una sociedad que aún no comprende y brinda apoyo para integrar a estos niños. Como se expresa en los discursos N° 2, N° 4 y N° 8:

*“A mí lo que me preocupó fue que me lo van a mirar como bicho raro. Fue lo que primero me preocupó a mí, fue que lo van a mirar a él como bicho raro pero, lo que más yo dije no po’, o sea si lo miran como bicho raro, va a ser porque yo estoy pensando que él es un bicho raro.”*

*“Yo dije: “Dios mío ¿qué va a ser mi hija cuando sea grande?”; pero no por mí sino que uno lo ve porque cómo la va a recibir la sociedad, porque ese es el temor que uno siente como mamá, que sea rechazada por la sociedad o porque es difícil.”*

*“La discriminación me preocupaba porque hasta uno misma o sea, yo veía antes niños así y yo decía ¡ pucha que fome!, no que los despreciara, pero nunca me llamaron la atención realmente. O sea que fome un niño con problemas en la familia, bueno qué se le va a hacer.”*

La desesperación que sienten al pensar en el hecho de que sus hijos van a ser rechazados y van a sufrir, las hace cuestionarse su fe en Dios, porqué les pasó a ellas, incluso pidiendo la muerte de sus hijos para evitarles un sufrimiento más adelante. Como se expresa en el discurso N° 8:

*“No me podía consolar, era un dolor tan grande, me sentía triste con Dios, yo decía: “Dios mío porqué me hiciste esto” ¿por qué? eh sentía que era como un castigo y lo único que le pedía a Dios que se la llevara porque yo no quería que se burlen de ella, que nadie me la va a querer y todo eso... fue una cosa bien desagradable para mí.”*

El temor más importante para las progenitoras es que el hijo no logre su independencia antes que a ellas les suceda algo que implique que el joven quede sólo y sin apoyo. Como se expresa en el discurso N° 5:

*“Pero ahora yo lo único que quiero es que él llegue a caminar y sea independiente que logre una independencia de nosotros porque si alguna vez nosotros le faltamos, para que él se pueda valer por sí mismo, porque cuando tú tienes hijos con discapacidad lo único que le pides a Dios es morirte (llora) después de ellos, porque ese es el temor que yo tengo que me pase algo y que se quede solo.”*

## 7.- CONSIDERACIONES FINALES

¿Qué les sucede a las madres una vez informadas del diagnóstico de subnormalidad en sus hijos? Específicamente, del diagnóstico de “Síndrome de Down”; ¿Cómo enfrentan este repentino y nuevo mundo que comienzan a vivir?, ¿prevalecen sentimientos de miedo, angustia, desconcierto, conformidad?; son sólo algunas de las primeras interrogantes que nacieron en mí, y fueron el punto de partida de este estudio que en mi papel de investigadora fui conociendo cómo se develaba este fenómeno, en cada una de las madres. A medida que las iba conociendo, me interiorizaba de cada una de las vivencias y cómo habían enfrentado el momento en que se les comunica el diagnóstico que cambiaría sus vidas. Al compartir cada una de sus vivencias, me pude percatar de la cuantía e intensidad de emociones y situaciones difíciles que vivieron pero que han ido superando a través del tiempo.

Reflexionando sobre aquello que fui descubriendo, puedo señalar que el nacimiento de un hijo con Síndrome de Down es un acontecimiento que una madre nunca espera, pero que cuando lo vive, sobreviene en un primer momento desconcierto y shock ante el impacto de la noticia posteriormente, surgen sentimientos de dolor y tristeza. La ilusión con que durante la etapa de gestación se espera un hijo normal, se transforma en un calvario, en pocos minutos, vislumbrar imágenes del futuro de sus hijos con mucha angustia especialmente, por cómo su hijo enfrentará a la sociedad y más aún, cómo esta los recibirá.

Luego de vivir el shock inicial, una de las primeras etapas que deben enfrentar las madres es continuar por un largo camino de sucesivas etapas que irán experimentando, enfrentando y superando a través del tiempo. La negación de la realidad, la tristeza, el dolor, la adaptación de sus sentimientos, la condición de sus hijos y finalmente, la reorganización, son etapas normales por las que deben pasar para culminar en la vinculación afectiva que construirán día a día con su hijo.

La familia al igual que la madre, deben enfrentar y experimentar sentimientos y opiniones; ellos sin duda, son el pilar fundamental que la madre necesitará para salir adelante con la tarea propuesta, la independencia del hijo. Reconocen que el apoyo de la familia es fundamental para la aceptación y formación del vínculo con su hijo.

Así como la familia es un pilar fundamental en este proceso, el equipo de salud también lo es; a través de los análisis y discursos de las madres, he podido descubrir cierta disconformidad en cuanto a apoyo y orientación se refiere, se sienten solas y abandonadas. Valoran por contraposición, lo fundamental que hubiese sido recibir su apoyo.

Una de las mayores preocupaciones y temores que sienten las madres es la estigmatización de sus hijos, incluso de ellas mismas, por el hecho de ser un niño “diferente” frente a los ojos de la sociedad, lo que hará más difícil su proceso de integración a ella. Sin embargo, llega un momento en que borran todo mal pensamiento que las haga pensar en esos aspectos y para el futuro, se preparan para hacer frente a las adversidades que se les puedan presentar. Inicialmente, el futuro se visualiza con temor y negativismo. Las madres incluso, sienten temor de pensar en cómo se irán presentando los distintos eventos que vivirán sus hijos pero a la vez, tienen una actitud optimista y confían en que lograrán desarrollar muchas capacidades y habilidades por lo que podrán salir con éxito de las distintas vallas que la vida les presente adelante. Sienten que si eso ellos logran, habrán alcanzado su realización personal, concretado sus planes de vida sin embargo, no sólo depende del binomio madre – hijo, por muy sólido que este sea, un rol importante le corresponde a la familia y a la sociedad toda, ya que tienen influencia directa en el crecimiento y desarrollo de cada niño.

Al estudiar y comprender las vivencias de las madres he podido visualizar con mayor claridad el rol de la enfermera en Unidades de Neonatología, en el Control de Salud de los niños y en especial, en los Centros de estimulación temprana. El profesional de Enfermería está habilitado para aportar, en conjunto con otros profesionales, a la adquisición de conocimientos, destrezas, comportamientos actitudinales, habilidades y valores del saber convivir, al proporcionar orientación y consejería a los padres y la familia de los niños así como, cumplir un rol preponderante en el diseño de políticas públicas que cautelen los derechos de los niños, jóvenes y adultos con incapacidad mental. Por ello, es relevante abordar en profundidad estos contenidos en los estudios profesionales.

Considero de igual importancia, incentivar a los profesionales de salud respecto al rol social que les compete, en la enseñanza y asesoría de la población para que los futuros padres, dentro de sus opciones, planifiquen la formación de la familia cuando las madres presenten mínimos factores de riesgo que puedan incidir en malformaciones en su descendencia.

Creo y siento de igual modo, que es fundamental fomentar en los estudiantes y profesionales de enfermería el interés por defender los derechos de niños y adultos cualquiera sea su condición física, mental o social, eliminando estigmas y discriminación social. Ello sin duda, conducirá a disminuir la preocupación y el dolor de los niños y sus familiares porque al vulnerar sus derechos se lesiona su oportunidad de integración social.

***“Mi cara podrá ser distinta, mis sentimientos no lo son. Yo me río y lloro, consigo logros con gran tesón. Me enviaron aquí entre ustedes para enseñarles a amar, mientras Dios desde lo alto protege mi caminar.”***

## 8.- BIBLIOGRAFIA

AJURIAGUERRA, J. de; D. MARCELLI. 1987. **Manual de Psicopatología del niño; Defectología.** Trad. Por María Helena Feliu Pi de la Serra y Ana Martínez González. 2 ed. Barcelona, España, Masson. pp 213-231.

BUSTAMANTE, K. 2000. **Vivenciando el Síndrome de Down en el binomio madre-hijo: un estudio etnográfico.** Tesis para optar al grado de Lic. En Enf. Valdivia, Universidad Austral de Chile, Facultad de Medicina. 100p.

CHILE. MINISTERIO DE PLANIFICACION Y COOPERACION. 1999. **Caracterización de la población con discapacidad diagnosticada por las Comisiones de Medicina Preventiva e Invalidez en Chile.** Santiago, Chile, MIDEPLAN. 106p

DARTIGUES, A. 1981. **La Fenomenología.** Trad. por Joseph A. Pombo. 2 ed. Barcelona, España, Herder. 195p.

FELLMAN, F. 1984. **Fenomenología y Expresionismo.** Trad. por Enrique Müller del Castillo. Barcelona, España, Alfa. 198p.

FLICK, U. 2004. **Introducción a la Investigación Cualitativa.** Trad. por Tomás del Amo. Madrid, España, Morata. 322p.

FLORES, J. 1997. **Síndrome de Down: biología, desarrollo y educación, nuevas perspectivas.** Barcelona, España, Masson. 260p.

GOFFMAN, E. 1963. **Estigma; la identidad deteriorada.** Trad. Por Leonor Guinsberg. Buenos Aires, Argentina, Amorrortu. 175p.

GURWITSH, A. 1979. **El campo de la conciencia; Un análisis Fenomenológico.** Trad. por Jorge García Gómez. Madrid, España, Alianza. 489p

HAEUSSLER, I. 1992. **Estimulación del Desarrollo Infantil (0-2 años); Guía par los padres.** Santiago, Chile, UNICEF. Tomo 1, 57p.

HERRERA, J. 2005. "Consideraciones sobre Genoma Humano y Terapia Génica". **Revista Chilena de Pediatría** (Chile) 76(2): 132-138.

HIRMAS, B., 1999. "El impacto de adaptarse a una nueva forma de vida". **Revista Desafíos del Síndrome de Down** (Chile) 1(1): 27-30. (Original no consultado, citado por: BUSTAMANTE, K. 2000. **Vivenciando el Síndrome de Down en el binomio madre-hijo:**

**un estudio etnográfico.** Tesis para optar al grado de Lic. En Enf. Valdivia, Universidad Austral de Chile, Facultad de Medicina. 100p.

KLUG, W. ; M. CUMMINGS. 1998. **Conceptos de Genética.** Trad. por José Luis Ménsua y David Buenoitorrens. 5 ed. Madrid, España, Plentice Hall.

LAMBERT, J. ; J.A. RONDOL. 1982. **El Mongolismo.** Trad. por Luisa Medrano. Barcelona, España, Herder. 245p.

LYOTARD, J. F. 1970. **La Fenomenología.** Trad. por Aida Aisenson de Kogan. 4 ed. Buenos Aires, Universitaria. 63p.

MARRINER, A. ; M. RAILE. 1999. **Modelos y teorías en Enfermería.** 4 ed. Madrid, España, Harcourt Brace. pp 407-422.

MENEGHELLO, J. 1997. **Pediatría Tomo 2.** 5 ed. Buenos Aires, Argentina, Panamericana.

MUÑOZ, E. 2004. **Perfil y sentimientos de las madres de lactantes menores con Síndrome de Down nacidos durante el período Enero-Noviembre del año 2004 en el Hospital Clínico Regional Valdivia.** Tesis para optar al grado de Lic. En Enf. Valdivia, Universidad Austral de Chile, Facultad de Medicina.

NAZER, J ; J. MARGOZZINI ; M. RODRIGUEZ ; M. ROJAS ; L. CIFUENTES. 2001. "Malformaciones invalidantes en Chile. Estudio ECLAMC, 1982-1997". **Revista Médica de Chile** (Chile) 129(1).

NELSON,W. ; R. BEHRMAN ; R. KLIEGMAN ; A. ARVIN. 1997. **Nelson Tratado de pediatría.** 3 ed. Madrid, España, Mc Graw-Hill Interamericana.

PEREZ, G. 2000. **Investigación cualitativa : retos e interrogantes: II técnicas y análisis de datos.** 3 ed. Madrid, La Muralla. 198p

PINHEIRO, A. ; C. URTEAGA ; G. CAÑETE ; E. ATALAH. 2003. "Evaluación del estado Nutricional en niños con Síndrome de Down según diferentes referencias antropométricas". **Revista Chilena de Pediatría** (Chile) 74(6): 585-589.

SMITH, D. ; A. WILSON. 1976. **El niño con Síndrome de Down.** Trad. por Flora Slaski. Buenos Aires, Argentina, Panamericana. 128p.

TRUJILLO, C. 1994. "Diagnóstico de las Anomalías Congénitas". (Original no consultado, citado por BUSTAMANTE, K. 2000. **Vivenciando el Síndrome de Down en el binomio madre-hijo: un estudio etnográfico.** Tesis para optar al grado de Lic. En Enf. Valdivia, Universidad Austral de Chile, Facultad de Medicina.) 100p.

URIBE, P. 1992. **Programa de Educación Continua; Redacción de Referencias Bibliográficas en Educación**. Valdivia, Chile, Central de Publicaciones, UACH. 26p.  
WONG, D. 1995. **Enfermería Pediátrica**. Trad. por Diorki. 4 ed. Madrid, España, Mosby. 1131p.

## REFERENCA ELECTRONICA

ROSSEL, K., 2004 .Revista Pediátrica Electrónica. **“El recién nacido con Síndrome de Down y el equipo de salud Neonatal”**. [Sitio en Internet]. Disponible en: [http://www.revistapediatria.cl/vol1num1/pdf/down\\_y\\_equipo\\_salud.pdf](http://www.revistapediatria.cl/vol1num1/pdf/down_y_equipo_salud.pdf) Acceso el 07 de Abril de 2006.

Primer estudio Nacional de la discapacidad en Chile. Endisc 2004 **Resultados Informe Ejecutivo Décima Región de Los Lagos**. [Sitio en Internet]. Disponible en: [http://www.ine.cl/ine/canales/chile\\_estadistico/calidad\\_de\\_vida/discapacidad/pdf/xregion.pdf](http://www.ine.cl/ine/canales/chile_estadistico/calidad_de_vida/discapacidad/pdf/xregion.pdf) Acceso el 10 de Abril de 2006.

Revista Pediatría Electrónica. **“Apego y vinculación en el Síndrome de Down. Una emergencia Afectiva”**. [Sitio en Internet]. Disponible en: <http://www.revistapediatria.cl/vol1num1/pdf/apego.pdf> Acceso el 11 de Abril de 2006.



## ANEXOS

### ACTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

Yo..... he sido informado/a por la Srta Viviana Andrea De La Rosa Lagos Estudiante de Enfermería de la Universidad Austral de Chile, que desarrolla un trabajo de investigación, acerca de la “Experiencia de madres ante el nacimiento de un hijo con Síndrome de Down” ,es por ello que yo:

1. He sido debidamente informado/a del objetivo y la metodología de esta investigación.
2. Consiento libre y voluntariamente en colaborar en su trabajo relatando cuál ha sido mi experiencia en el tema de investigación.
3. Permito que la Srta. Viviana De La Rosa , utilice la información sin dar a conocer mi identidad, y que modifique nombres o situaciones del texto, según sea el caso, que pudieran permitir conocer mi identidad.
4. He podido hacer las preguntas que he estimado necesarias acerca de las razones de este estudio.
5. Acepto que la Srta. Viviana De La Rosa tenga acceso a mi identidad, la que será revelada por ella, sólo si fuera necesario para mi beneficio.
6. He sido informado/a que puedo retirar mi colaboración en cualquier momento, sea previo o durante la entrevista.
7. Si tengo alguna duda, o consulta puedo dirigirme a la Srta. Viviana De La Rosa..
8. Autorizo a la Srta. Viviana De La Rosa para grabar nuestra conversación.
9. Fijaré día, hora y lugar donde se realizará nuestra entrevista.

---

**FIRMA**