



CARTA DE AUTORIZACIÓN

CÓDIGO

AP-BIB-FO-06

VERSIÓN

1

VIGENCIA

2014

PÁGINA

1 de 2

Neiva, 22 Enero 2020

Señores

CENTRO DE INFORMACIÓN Y DOCUMENTACIÓN

UNIVERSIDAD SURCOLOMBIANA

Ciudad

El (Los) suscrito(s)

Diana Fernanda Parra Jajoy, con C.C. No. 1084258513,

_____, con C.C. No. _____,

_____, con C.C. No. _____,

_____, con C.C. No. _____,

Autor(es) de la tesis y/o trabajo de grado o _____

titulado Dimensiones de la vida humana en padres y madres de hijos con Síndrome de Down en el municipio de Isnos Huila

presentado y aprobado en el año 2019 como requisito para optar al título de

Psicóloga

Autorizo (amos) al CENTRO DE INFORMACIÓN Y DOCUMENTACIÓN de la Universidad Surcolombiana para que, con fines académicos, muestre al país y el exterior la producción intelectual de la Universidad Surcolombiana, a través de la visibilidad de su contenido de la siguiente manera:

- Los usuarios puedan consultar el contenido de este trabajo de grado en los sitios web que administra la Universidad, en bases de datos, repositorio digital, catálogos y en otros sitios web, redes y sistemas de información nacionales e internacionales "open access" y en las redes de información con las cuales tenga convenio la Institución.
- Permita la consulta, la reproducción y préstamo a los usuarios interesados en el contenido de este trabajo, para todos los usos que tengan finalidad académica, ya sea en formato Cd-Rom o digital desde internet, intranet, etc., y en general para cualquier formato conocido o por conocer, dentro de los términos establecidos en la Ley 23 de 1982, Ley 44 de 1993, Decisión Andina 351 de 1993, Decreto 460 de 1995 y demás normas generales sobre la materia.

Vigilada Mineducación



CARTA DE AUTORIZACIÓN

CÓDIGO

AP-BIB-FO-06

VERSIÓN

1

VIGENCIA

2014

PÁGINA

2 de 2

- Continúo conservando los correspondientes derechos sin modificación o restricción alguna; puesto que, de acuerdo con la legislación colombiana aplicable, el presente es un acuerdo jurídico que en ningún caso conlleva la enajenación del derecho de autor y sus conexos.

De conformidad con lo establecido en el artículo 30 de la Ley 23 de 1982 y el artículo 11 de la Decisión Andina 351 de 1993, "Los derechos morales sobre el trabajo son propiedad de los autores" , los cuales son irrenunciables, imprescriptibles, inembargables e inalienables.

EL AUTOR/ESTUDIANTE:

Firma:

EL AUTOR/ESTUDIANTE:

Firma: _____

EL AUTOR/ESTUDIANTE:

Firma: _____



TÍTULO COMPLETO DEL TRABAJO: DIMENSIONES DE LA VIDA HUMANA EN PADRES Y MADRES DE HIJOS CON SINDROME DE DOWN, EN EL MUNICIPIO DE ISNOS HUILA.

AUTOR O AUTORES:

Primero y Segundo Apellido	Primero y Segundo Nombre
PARRA JAJOY	DIANA FERNANDA

DIRECTOR Y CODIRECTOR TESIS:

Primero y Segundo Apellido	Primero y Segundo Nombre

ASESOR (ES):

Primero y Segundo Apellido	Primero y Segundo Nombre
CORTEZ POLANIA	ROBERTO

PARA OPTAR AL TÍTULO DE: PSICOLOGA

FACULTAD: CIENCIAS SOCIALES Y HUMANAS

PROGRAMA O POSGRADO:

CIUDAD: Neiva

AÑO DE PRESENTACIÓN: 2019

NÚMERO DE PÁGINAS: 93

TIPO DE ILUSTRACIONES (Marcar con una X):

Diagramas___ Fotografías x Grabaciones en discos___ Ilustraciones en general___ Grabados___
Láminas___ Litografías___ Mapas___ Música impresa___ Planos___ Retratos___ Sin ilustraciones___ Tablas
o Cuadros x



SOFTWARE requerido y/o especializado para la lectura del documento:

MATERIAL ANEXO:

PREMIO O DISTINCIÓN (*En caso de ser LAUREADAS o Meritoria*):

PALABRAS CLAVES EN ESPAÑOL E INGLÉS:

<u>Español</u>	<u>Inglés</u>	<u>Español</u>	<u>Inglés</u>
1. <u>SINDROME</u>	<u>SYNDROME</u>	6. _____	_____
2. <u>DOWN</u>	<u>DOWN</u>	7. _____	_____
3. <u>PADRES</u>	<u>PARENTS</u>	8. _____	_____
4. <u>MADRES</u>	<u>MOTHERS</u>	9. _____	_____
5. <u>HIJOS</u>	<u>SONS</u>	10. _____	_____

RESUMEN DEL CONTENIDO: (Máximo 250 palabras)

Teniendo en cuenta que el impacto del nacimiento de un hijo con Síndrome de Down provoca en los padres un evento inesperado que puede ser complejo, impactando no solo a nivel individual sino también en todo su entorno familiar, este estudio de enfoque cualitativo y diseño fenomenológico, busco interpretar, describir y comprender las Dimensiones de la vida humana de padres y madres de hijos o hijas con Síndrome de Down, para lo cual se entrevistaron dos familias del municipio Isnos Huila, por medio de una entrevista semi estructurada y un test proyectivo, cuyos resultados permiten concluir que el tener un hijo con Síndrome de Down genero una serie de factores favorables para sus vidas como, el fortalecimiento de sus relaciones interpersonales, el reconocimiento de la vulnerabilidad de su cuerpo, sus emociones pasaron de negativas a positivas, se consolidaron y



fortalecieron sus valores.

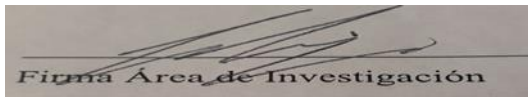
ABSTRACT: (Máximo 250 palabras)

Bearing in mind that the impact of the birth of a child with Down Syndrome causes an unexpected event in parents that can be complex, impacting not only on an individual level but also on their entire family environment, this study of qualitative approach and phenomenological design, I seek to interpret, describe and understand the Dimensions of human life of fathers and mothers of sons or daughters with Down Syndrome, for which two families from the Isnos Huila municipality were interviewed, through a semi-structured interview and a projective test, whose Results allow us to conclude that having a child with Down Syndrome generated a series of favorable factors for their lives, such as the strengthening of their interpersonal relationships, the recognition of their body's vulnerability, their emotions went from negative to positive, consolidated and They strengthened their values.

APROBACION DE LA TESIS

Nombre Presidente Jurado: Felipe parrado

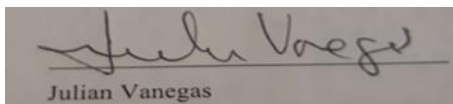
Firma:



Firma Área de Investigación

Nombre Jurado: Julián Vanegas

Firma:



Julian Vanegas

Nombre Jurado: John Freddy Martínez

Vigilada Mineducación



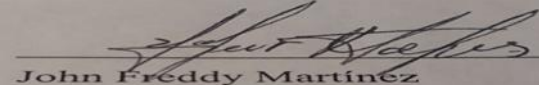
**UNIVERSIDAD SURCOLOMBIANA
GESTIÓN SERVICIOS BIBLIOTECARIOS**



DESCRIPCIÓN DE LA TESIS Y/O TRABAJOS DE GRADO

CÓDIGO	AP-BIB-FO-07	VERSIÓN	1	VIGENCIA	2014	PÁGINA	4 de 4
---------------	---------------------	----------------	----------	-----------------	-------------	---------------	---------------

Firma:



John Freddy Martínez

Vigilada Mineducación

La versión vigente y controlada de este documento, solo podrá ser consultada a través del sitio web Institucional www.usco.edu.co, link Sistema Gestión de Calidad. La copia o impresión diferente a la publicada, será considerada como documento no controlado y su uso indebido no es de responsabilidad de la Universidad Surcolombiana.

UNIVERSIDAD SURCOLOMBIANA

FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES Y HUMANAS

PROGRAMA DE PSICOLOGÍA

DIMENSIONES DE LA VIDA HUMANA EN PADRES Y MADRES DE HIJOS O

HIJAS CON SÍNDROME DE DOWN EN ISNOS HUILA

Trabajo de grado para optar por el título de Psicóloga

AUTORA

Diana Fernanda Parra Jajoy

ASESOR

Roberto Cortez Polanía

NEIVA OCTUBBRE 2019

Nota de Aceptación

ROBERTO CORTEZ POLANIA

FIRMA: -----

Agradecimientos

Agradezco en primer lugar a Dios, por darme la salud, fuerza y sabiduría para culminar mis estudios y por permitirme realizar este trabajo de investigación en el cual pude aplicar conocimientos recibidos en el aula de clase.

En segundo lugar, a mi padre, su esposa y mi hermana quienes siempre han estado ahí apoyándome en momentos difíciles, pero sobre todo a mi hijo quien ha sido la fuente de inspiración para seguir adelante, no dejarme caer cuando sentía que no podía más y poder alcanzar todos sus sueños y mis sueños. Espero poder compensar todos los sacrificios y esfuerzos que han hecho por mí.

Finalmente, a mi asesor de tesis quien estuvo acompañándome durante el desarrollo de este proyecto de grado y guiándome para la culminación del mismo.

Contenido

Resumen	10
1.1 Características psicológicas de un niño o niña con síndrome de Down... ¡Error! Marcador no definido.	
1.2 Aspectos psicológicos en padres y madres que un hijo o hija con síndrome de Down. ¡Error! Marcador no definido.	
2. Objetivos	19
2.1 Objetivo General	19
2.2 Objetivos Específicos	19
3. Justificación.....	20
4. Antecedentes	21
4.1 Internacionales.	21
Niños y niñas nacidos con síndrome de Down: Historias de vida de padres y madres	21
4.1.1 Reconocimiento del niño con síndrome de Down como un sujeto de crianza	22
4.1.2 Estudio epidemiológico global del síndrome de Down	23
4.1.3 Indicadores positivos de adaptación psicosocial de madres de niños portadores de síndrome de Down	24
4.1.4 Conocimientos de padres de niños con síndrome de Down sobre trastornos del lenguaje antes y después de una estrategia educativa.....	26
4.1.5 Independencia del niño con síndrome de Down: la experiencia de la familia.....	27
4.2 Nacionales	28
4.2.1 Síndrome de Down. Experiencia maternal de crianza: entre alegrías y tristezas.....	28
5. Referente conceptual.....	30
5.1 Síndrome de Down.....	30
5.2 Características motoras del SD:	32
5.3 Dimensiones.....	33
5.3.1 Dimensión social e interpersonal.....	34

5.3.2 Dimensión Corporal	35
5.3.3 Dimensión de la Praxis	35
5.3.4 Dimensión Motivacional	35
5.3.5 Dimensión afectiva y emocional	36
5.3.6 Dimensión valorativa	36
5.3.7 Dimensión temporal	36
5.3.8 Dimensión espacial	37
6. Metodología.....	38
6.1 Enfoque metodológico	38
6.2 Tipo de diseño	38
6.3 Instrumentos para la recolección de la información.....	39
6.3.2 Test proyectivo.....	41
7. Unidad poblacional y unidad de trabajo.....	42
7.1 Unidad poblacional	42
7.2 Unidad de trabajo	42
7.3 Criterios de inclusión	42
7.4 Validación de los instrumentos utilizados.....	43
8. Análisis	45
8.1 Categorización abierta.....	46
8.2 Categorización axial.....	47
9. Discusión	54
9.1 Dimensión social e interpersonal	54
9.2 Dimensión corporal	55
9.3 Dimensión de la praxis	56
9.4 Dimensión motivacional	57

9.5 Dimensión afectiva y emocional	59
9.6 Dimensión valorativa	60
9.7 Dimensión temporal	61
9.8 Dimensión espacial	62
Espacio existencial marcado en cerca, cerrado y dentro.....	62
10. Conclusiones	64
11. Recomendaciones	66
.....	82
Lamina 2 dimensión valorativa	86
Bibliografía	91

Lista de Cuadros

Cuadro 1. Cuadro Clínico	31
Cuadro 2. Dimensiones	47
Cuadro 3. Categorías axiales	50
Cuadro 4. Dimensiones evaluadas por los padres de hijos con SD.	51
Cuadro 5. Prueba proyectiva	52

Lista de gráficos

Gráfica 1. Dimensiones Propuestas

53

Lista de Anexos

Anexo A: Entrevista semi estructurada	68
Anexo B: Laminas Test proyectivo.....	

Resumen

Teniendo en cuenta que el impacto del nacimiento de un hijo con Síndrome de Down provoca en los padres un evento inesperado que puede ser complejo, impactando no solo a nivel individual sino también en todo su entorno familiar, este estudio de enfoque cualitativo y diseño fenomenológico, busco interpretar, describir y comprender las Dimensiones de la vida humana de padres y madres de hijos o hijas con Síndrome de Down, para lo cual se entrevistaron dos familias del municipio Isnos Huila, por medio de una entrevista semi estructurada y un test proyectivo, cuyos resultados permiten concluir que el tener un hijo con Síndrome de Down genero una serie de factores favorables para sus vidas como, el fortalecimiento de sus relaciones interpersonales, el reconocimiento de la vulnerabilidad de su cuerpo, sus emociones pasaron de negativas a positivas, se consolidaron y fortalecieron sus valores.

Abstract

Bearing in mind that the impact of the birth of a child with Down Syndrome causes an unexpected event in parents that can be complex, impacting not only on an individual level but also on their entire family environment, this study of qualitative approach and phenomenological design, I seek to interpret, describe and understand the Dimensions of human life of fathers and mothers of sons or daughters with Down Syndrome, for which two families from the Isnos Huila municipality were interviewed, through a semi-structured interview and a projective test, whose Results allow us to conclude that having a child with Down Syndrome generated a series of favorable factors for their lives, such as the strengthening of their interpersonal relationships, the

recognition of their body's vulnerability, their emotions went from negative to positive, consolidated and They strengthened their values.

1. Planteamiento del problema

Al nacer un niño, se conjugan una serie de elementos biológicos, psicológicos y sociales que hacen que este momento esté lleno de grandes expectativas. El parto y el alumbramiento son momentos de gran ansiedad por el riesgo a que se someten la madre y el hijo, sin embargo para los padres esto tiene una grata recompensa que es el nacimiento de un niño saludable. Muchas veces esta recompensa no es la esperada, viéndose afectada por el diagnóstico de una alteración congénita. Cuando una familia recibe la información que el niño que espera o al momento de nacer presenta el SD, se puede afectar la estabilidad de la pareja, como el de su entorno familiar. Por otra parte, el estado de salud del niño, puede alterar este importante período, por lo que el equipo de salud perinatal debe elaborar anticipadamente las estrategias que faciliten y refuercen, al momento del diagnóstico, el apego y la vinculación afectiva, especialmente luego del parto. (Calderón, 2014).

Según Pérez Diego (2014) El Síndrome de Down es también conocido como trisomía del par 21 debido a una alteración genética producida por la presencia de un cromosoma extra en dicho par, producto de:

- Falta de disyunción en la meiosis, dando como resultado a dos células hijas completamente anormales, una de las cuales portaría 24 cromosomas y la otra 22, en lugar de 23 cromosomas como correspondería. Si la célula portadora de 24 cromosomas es fecundada por un gameto haploide, el resultado sería un individuo con 47 cromosomas (trisomía) y en el caso de que la célula portadora de 22 cromosomas sea fecundada el individuo presentaría 45 cromosomas (monosomía).

- Falta de disyunción en la mitosis, durante las primeras divisiones celulares de una célula embrionaria, generando un mosaicismo que se caracteriza por dos tipos de poblaciones celulares distintas a nivel cromosómico. Una población presentaría un número anómalo de cromosomas y la otra un número normal, sus características varían de acuerdo a la proporción y ubicación de estas células anormales.

- Translocación desequilibrada, en la que en muchos casos un cromosoma sufre de una rotura a nivel estructural, dando como resultado un fragmento cromosómico libre, que llega a acoplarse a otro par de cromosomas ocasionando así una trisomía.4,7,10 El 95 % de los casos tienen una predisposición materna, donde la edad de la madre juega un papel importante ya que la incidencia de la alteración genética aumenta a partir de los 45 años, debido a que la mujer nace con una dotación establecida de ovocitos, siendo estos susceptibles a la atresia e influencias ambientales de carácter nocivo que llegan a modificar genéticamente su estructura. (Pérez Chávez, 2014)

Entre el 60 y 80 % de los niños con Síndrome de Down tienen déficit de audición. Entre el 40 y 45 % de los niños con síndrome de Down tienen una enfermedad cardíaca congénita. Las anomalías intestinales también ocurren con mayor frecuencia, a menudo tienen más problemas oculares que otros niños que no tienen este trastorno cromosómico. Otra preocupación se relaciona con aspectos nutricionales. Algunos niños con Síndrome de Down, en particular aquellos con enfermedades cardíacas severas a menudo no prosperan en la infancia. Por otro lado, la obesidad se observa a menudo durante la adolescencia y la adultez temprana. La disfunción tiroidea es más común en niños con Síndrome de Down que en niños normales. También se han observado problemas esqueléticos con mayor frecuencia. Otros aspectos médicos importantes en el síndrome de Down, incluidos los problemas inmunológicos, la

leucemia, la enfermedad de Alzheimer, los trastornos convulsivos, la apnea del sueño y los trastornos de la piel, pueden requerir la atención de especialistas en sus respectivos campos.

Los niños con diagnóstico de síndrome de Down, al igual que cualquier otro infante, reflejan las reacciones y actitudes de su grupo familiar, y su personalidad se ve determinada por las oportunidades de crecimiento y la seguridad que reciben. Algunas características observadas en la interacción son: reticencia a cambiar de actividad en el juego, hiperactividad y en algunos casos conductas como autoagresividad y autoestimulación. (De La Torre & Pinto , 2007).

La mayoría de los niños con diagnóstico de síndrome de Down presenta retardo mental, que se define como una capacidad intelectual significativamente por debajo del promedio que coexiste con limitaciones en habilidades adaptativas, comunicación, autocuidado, habilidades sociales, manejo de la comunidad y se evidencia antes de los 18 años (Asociación Americana de Retardo Mental, 1992). Desde el punto de vista evolutivo, el desarrollo físico e intelectual de los niños diagnosticados con el síndrome es más lento que el de otros niños desde la primera infancia, aspecto que se hace más notorio a medida que crecen. (Aramayo, 2014-2015).

Es necesario enfatizar en los aspectos que esta condición trae consigo misma, y que de no tener en cuenta para sus padres puede ser un problema, pero no porque la condición lo sea sino porque si no se tiene conocimiento sobre esta atravesara sus vidas como un problema desde el momento del nacimiento. Por este motivo es necesario buscar fuentes de apoyo que acompañen la falta de conocimiento sobre el tema para poder enfrentarlo.

Una fuente de apoyo social para padres y madres de hijos e hijas con Síndrome de Down es: según Gracia y Herrero (2006), el apoyo comunitario. La percepción que posean los familiares de personas con Síndrome de Down respecto al apoyo comunitario desencadena en sentimientos

de integración, formando parte de una comunidad, esto tiene como consecuencia una mayor autoestima y un menor estrés psicológico. Por ello, cobra especial importancia en los familiares de este colectivo el estar socialmente conectado tanto a grupos formales como informales de la comunidad. Todos estos recursos y apoyos a disposición de los familiares de personas con Síndrome de Down, se crean a raíz de una serie de demandas para el incremento del bienestar familiar. Esto es debido, básicamente, a que las personas con Síndrome de Down conforman una categoría estigmatizada, que no solo implica la devaluación de estas personas, sino también la del resto de miembros de la familia. (García & Herrero, 2006).

El síndrome de Down constituye, actualmente, uno de los tipos de discapacidad intelectual más visibles socialmente, es por esto que se considera la importancia de indagar e investigar a fondo sobre este tema para conocer, sus aspectos tanto físicos como intelectuales y los fuertes cambios que pueden surgir tanto en la o el niño con síndrome de Down y en sus padres del cual se ocupa la presente investigación.

Los padres son quienes influyen la calidad de las interacciones con su hijo o hija, la amplitud y diversidad de experiencias que la familia le proporciona y las estrategias de la familia para asegurar su salud y bienestar. Estos procesos no son idénticos en todas las familias y dependen de factores contextuales como el estrés familiar, el nivel económico, las pautas de crianza, el nivel cultural de los padres, etc.

Para desempeñar el papel de padres o familiares de un niño con discapacidad, éstos tienen que desarrollar nuevos conocimientos y nuevas habilidades y reconstruir sus ideas acerca de ellos mismos, sus valores y aspiraciones. Frecuentemente, se enfrentan a una sociedad con poca comprensión y muchos prejuicios. Tienen que aprender a tratar con una gran variedad de

profesionales y agencias y a desarrollar habilidades de negociación asertivas para obtener los mejores recursos para sus hijos. (Gobierno de España. Ministerio de educación, 2012).

El promedio del trastorno genético en el país es de 24,7 de cada 10.000 bebés nacidos, una cifra que sigue siendo alta si se compara con el resto de países de la región como Argentina, Brasil o Uruguay, que registra la tasa más baja.

Además, en los últimos 30 años, se ha triplicado el número de bebés que nacen con el síndrome en Chile, con un promedio de 50 años de esperanza de vida en pacientes con el síndrome, Argentina y Paraguay registran las tasas más altas después de Chile, con 20,1 y 19,8 por cada 10.000 nacimientos, respectivamente.

En el cuarto puesto, tanto Brasil como Colombia registraron 17,2 nacidos con Síndrome de Down por cada 10.000, seguidos de Bolivia, con 15,5.

Los tres países con menor número de casos de Síndrome de Down fueron, siempre sobre un total de 10.000 nacimientos, Venezuela, con 14,9, Ecuador, con 14,8, y Uruguay, con 13,8, la tasa más baja en comparación con los citados países. (Diario El Mercurio, 2013).

EL porcentaje de personas con alteración genética hereditaria por subregiones en Colombia 2012 es: Región Atlántica 17,12, Región Central 13,17, Región Pacífica 10,71, Región Orinoquía 7,76, Región Amazonía 10,78%, teniendo en cuenta que se tomó este dato en cuanto a características como alteración genética en el Síndrome de Down, ya que no se logró encontrar información que diera cuenta de la población en total en cada subregión con personas con Síndrome de Down. Teniendo en cuenta que las Subregiones Atlántica y Central son las que cuentan con mayor población con alteraciones genéticas hereditarias. (Minsalud, 2012)

A nivel local y departamental se tomó como referencia el sistema integral de información de la protección social (SISPRO) a través del Sistema de Gestión de Datos (SGD) el cual permite obtener, procesar, consolidar y proveer a los diferentes tipos de usuarios.

Teniendo en cuenta lo anterior la secretaria de salud departamental ha clasificado el síndrome de Down dentro de las malformaciones congénitas con los códigos C17 - malformaciones congénitas, deformidades y anomalías cósmicas, Q00-Q99 malformaciones congénitas, deformidades y anomalías cósmicas, Q90-Q99 anomalías cromosómicas, no clasificadas en otra parte.

De acuerdo al SISPRO a corte Julio del 2019 la ciudad de Neiva cuenta con 349.030 habitantes entre ellos 349 personas registradas con Síndrome de Down, lo que corresponde al 0,09 % de su población y a nivel de los municipios del Huila hay 708 personas inscritas con síndrome de Down, obteniendo un total de 1,057 personas en todo el departamento, correspondiente al 0.087 % de la población total. (Ministerio de protección social, 2014).

Teniendo en cuenta que el impacto del nacimiento de un hijo con Síndrome de Down provoca en los padres un evento inesperado que puede ser complejo, pues puede impactar no solo a nivel individual sino también en todo su entorno familiar, este estudio de enfoque cualitativo, busca conocer y comprender las Dimensiones de la vida humana que atraviesan los padres y madres con hijos o hijas con Síndrome de Down. Surgiendo de este planteamiento la necesidad de identificar la construcción de cada una de las dimensiones en padres que tienen hijos con Síndrome de Down y así identificar si estas dimensiones se han visto afectadas por este hecho de tener un hijo con Síndrome de Down. Teniendo en cuenta lo anterior dentro de esta investigación

surge la siguiente pregunta de investigación: **¿Cómo están constituidas las dimensiones de la vida humana en padres y madres con la llegada de un hijo o hija con Síndrome de Down?**

2. Objetivos

2.1 Objetivo General

- Interpretar las dimensiones de la vida humana en padres y madres de hijos o hijas con Síndrome de Down.

2.2 Objetivos Específicos

- Describir el contenido de las dimensiones de la vida humana en padres y madres de hijos o hijas con Síndrome de Down.

- Comprender las dimensiones de la vida humana en padres y madres de hijos o hijas con Síndrome de Down.

3. Justificación

El síndrome de Down ha tenido diferentes significados con el pasar del tiempo, antes era visto como una regresión en la evolución humana, actualmente se dice que su causa es la existencia extra de material genético en el cromosoma 21 en el grupo G1.

En la actualidad muchos hogares están conformados por un hijo o hija con síndrome de Down (SD), por lo tanto estos hogares se ven expuestos a enfrentar diferentes cambios en su vida diaria, cuando a los padres se les da la noticia de que su hijo tiene Síndrome de Down es posible que pasen por algunas etapas de aceptación, y que si bien es cierto pueden surgir comportamientos combativos, que generen un ambiente perturbador en su vida y en su familia, teniendo que adaptarse a cambios a los cuales quizás es en el momento no estaban preparados para realizar. Cobrando así relevancia la importancia de identificar cuáles son esas dimensiones a las que se ven expuestos los padres de hijos con Síndrome de Down y sobre todo como ha sido la reconstrucción de las mismas después de esta experiencia, por lo tanto la presente investigación encuentra su justificación en la importancia de identificar, describir y comprender las Dimensiones de la vida humana en padres y madres de hijos o hijas con Síndrome de Down, igualmente el presente estudio se justifica en la medida en que se encontró un vacío de estudios que pudiera dar cuenta desde una metodología cualitativa de los efectos o consecuencias subjetivas para la vida de los padres después de convivir con un hijo que al nacer se diagnostica con Síndrome de Down, es el énfasis del presente estudio cuyo resultado arrojó información de relevancia significativa en la medida en que los resultados son de utilidad práctica para orientar y enfrentar positivamente a las experiencias de vida de los futuros padres.

4. Antecedentes

En la presente investigación se realizó una búsqueda de artículos sobre el tema abordado en esta investigación, para brindar conocimiento sobre el síndrome de Down, sus afectaciones, las experiencias que han enfrentado madres y padres de hijos con Síndrome Down desde el momento en que se enteraron que su hijo vendría con esta condición y después de que este nació, la importancia del acompañamiento familiar y aceptación social, a padres y madres con hijo o hijas con síndrome de Down, desde distintas investigaciones que se han realizado a nivel nacional e internacional, evidenciando un gran vacío en lo que comprende la parte local ya que no existen investigaciones sobre el tema abordado en esta investigación.

4.1 Internacionales.

Niños y niñas nacidos con síndrome de Down: Historias de vida de padres y madres.

Este artículo fue el resultado de una investigación con paradigma naturalista y tuvo un enfoque descriptivo tipo caso, realizado por Maritza Esquivel-Herrera en el año 2015, este estudio consistió principalmente en lograr que los niños y niñas recién nacidos que presentan síndrome de Down desarrollen al máximo sus capacidades cognitivas, físicas y socioemocionales, con ese propósito, esta investigación trabajó con un enfoque descriptivo tipo caso, con priorización de datos cualitativos, referidos a las historias de vida, buscó conocer las impresiones más profundas que los padres y madres de familia experimentaron, antes y después del nacimiento de un hijo o hija con dicho síndrome. Todo esto con el fin de buscar que los planteamientos expresados por los padres y madres de niños y niñas con síndrome de Down

sirvan de apoyo a quienes tienen en su vida cotidiana situaciones similares a la expuesta y, específicamente, que repercutan en el aprovechamiento del tiempo para el desarrollo integral de la población infantil con esta condición. (Esquivel Herrera, 2015).

Este artículo contribuyo con esta investigación ya que presenta experiencias que han enfrentado madres y padres de hijos con Síndrome Down desde el momento en que se enteraron que su hijo vendría con esta condición y después de que este nació, facilitando la comprensión de estas experiencias, para que la investigación obtuviera información precisa de lo que han sido estas experiencias y de los cambios a los que los padres se pueden ver visto afectados, considerando esto relevante para la construcción de lo que fue la entrevista que se realizó en esta investigación. A demás información que pueda servir de apoyo para algunos padres que están iniciando o van a iniciar un proceso de aceptación ante un hijo o hija con Síndrome de Down.

4.1.1 Reconocimiento del niño con síndrome de Down como un sujeto de crianza

El artículo fue escrito por Bastidas Mariam, Ariza Gustavo y Zuliani Liliani (2013) el cual tiene como objetivo describir el reconocimiento del niño con síndrome de Down como sujeto de crianza y de acompañamiento por parte de la madre. La metodología que se empleó en este artículo fue investigación etnográfica con participación de 20 madres de niños con síndrome de Down, mediante entrevistas semi estructuradas y observaciones de campo, con análisis categorial y revisión documental. Resultados: las madres experimentan tristeza y ansiedad frente al encuentro de un niño con síndrome de Down, dadas las concepciones culturales y sociales, pero en la convivencia y en el vínculo madre-hijo surge un sujeto posible de crianza igual a otro sin síndrome. Discusión: el niño se transforma en sujeto social para su madre cuando logra metas en su crecimiento y desarrollo y así ella lo percibe. Conclusión: las madres de este estudio

descubren en la convivencia con su hijo que emerge un sujeto social con la condición de síndrome de Down, con potencialidades de acompañarlo en su crianza y, por tanto, realizarse como madre. (Bastidas , Ariza, & Zuliani, 2013).

Este artículo permitió a este proyecto evidenciar síntomas positivos y negativos que presentan algunas madres en el momento en el que tienen un hijo o hija con Síndrome de Down, el cual fue de gran utilidad para tener en cuenta aspectos que pudiesen ser incómodos en el momento de entablar la conversación con la madre en lo que comprendió la entrevista.

4.1.2 Estudio epidemiológico global del síndrome de Down

Este estudio fue realizado por Julio Nazer H. Lucia Cifuentes (2011) su Objetivo es Verificar si la frecuencia de síndrome de Down (SD) está aumentando en Chile y Latino América y como se ha visto modificada en los países en que está permitido el aborto electivo. El método que utilizaron para llevar a cabo este estudio fue un estudio tres muestras: Todos los nacimientos del El Hospital Clínico de la Universidad de Chile El Hospital Clínico de la Universidad de Chile desde 1972 a 2009; de los hospitales chilenos activos y de los 180 hospitales de 9 países Latinoamericanos. Se comparó las frecuencias de SD de Chile y del ECLAMC ((Estudio Colaborativo Latino Americano de Malformaciones Congénitas)) con otros países que participan en el Internacional Clearinghouse for Birth Defects Monitoring System. Los resultados obtenidos en el transcurso de esta investigación fueron que en el período 1972-2009 ocurrieron 145.207 nacimientos en la maternidad del HCUCH y se diagnosticaron 286 casos de síndrome de Down, lo que representa una tasa global de 1,96 por mil, En lo que se refiere a la evolución de las tasas de prevalencia al nacimiento de SD en el resto del mundo, es interesante verlo antes y después de

que en algunos países se permitió legalmente eliminar los fetos portadores de este síndrome. Por lo tanto, es distinto lo que se encuentre en Latinoamérica donde no existe la posibilidad legal de hacerlo y otros países, especialmente europeos y asiáticos donde sí se produjo esta situación. La discusión que se llevó a cabo una disminución apreciable del número de partos en la Maternidad del Hospital Clínico al mismo tiempo que un aumento en el número de casos de SD sin que haya un aumento de los diagnósticos prenatales. Existe una gran heterogeneidad de frecuencias entre los países sudamericanos. Seguramente hay factores como edad materna, etnias que influyen en ello. Al analizar la edad materna como factor de riesgo para esta patología, pareciera que siendo de gran importancia como ha sido demostrado en múltiples comunicaciones no sería la única causa de estas diferencias. En el período 1998-2005 la mayor proporción de mujeres de 35 años o más que tuvieron hijos se encontró en Chile con 14,4% seguido de Uruguay con 13,6% y ocurre que Chile presentó, como era de esperar, la tasa más alta de S de Down, 24,7 por 10.000, mientras que Uruguay la más baja, 13,2 por 10.000 nacimientos. (Nazer & Cifuentes, 2011).

Este artículo compartió información relacionada a la población internacional de personas con SD que aumenta progresivamente cada día en algunos países del mundo, lo cual permitió tener una precisión sobre la población que nace con Síndrome de Down a nivel mundial.

4.1.3 Indicadores positivos de adaptación psicosocial de madres de niños portadores de síndrome de Down

Este artículo fu escrito por Allyne Nóbrega Fortes y Marcos Venícios de Oliveira Lopes, en el año 2005 para la revista cubana, El objetivo de este artículo fue el de valorar los indicadores positivos de adaptación psicosocial de madres de niños con Síndrome de Down, es de carácter

descriptivo, con análisis cualitativo. Con una investigación exploratoria ya que proporciona conocimientos sobre el tema no estudiados hasta el momento.

El trabajo fue desarrollado en un núcleo de tratamiento y estimulación precoz que atiende a niños portadores de Síndrome de Down. Este núcleo está vinculado a una maternidad-escuela, institución pública perteneciente al complejo de la Universidad Federal de Ceará (UFC), localizada en Fortaleza-Ceará, Brasil. El grupo investigado quedó conformado por 13 madres de niños con Síndrome de Down.

El resultado de este artículo permitió observar una gran diversidad de respuestas humanas de esas mujeres en relación con su contacto con el Síndrome de Down a través de sus hijos. Los indicadores de comportamiento se manifestaron mayoritariamente en el modo del autoconcepto, específicamente en el yo-personal.

En los relatos donde fueron identificados los indicadores positivos de este modo de adaptación, se apreció, en primer lugar, que las madres aceptaron a sus hijos y tratan que la sociedad así lo haga también y en segundo lugar, que el apoyo del compañero es importante para la construcción del proceso de adaptación. El cónyuge que apoya a esa madre adquiere su confianza y respeto y se convierte en un importante factor del sistema de soporte.

También demostraron que algunas integrantes de la pesquisa encontraron un punto de soporte en la familia o entre amigos. Este apoyo promueve el alivio de tensiones de la madre y facilita la adaptación. Demuestra también que esta mujer repasa las informaciones sobre el síndrome para transmitir las a otras personas como una forma de disminuir o erradicar el prejuicio social. (Nóbrega & De Olivera, 2005).

Este artículo contribuirá información acerca de la importancia del acompañamiento familiar y aceptación social, a padres y madres con hijo o hijas con síndrome de Down, y evitar que sus hijos puedan llegar a ser heridos por diferencias o prejuicios sociales.

4.1.4 Conocimientos de padres de niños con síndrome de Down sobre trastornos del lenguaje antes y después de una estrategia educativa.

Este artículo fue escrito por el Dr. Eloy J. Pineda Pérez y Lic. Silvia Escalona Mariño en el año 2013 en la ciudad de la Habana Cuba. El cual dice que, el lenguaje es un mecanismo primordial en la comunicación humana, el cual ejerce una influencia positiva en la esfera psicológica del individuo. En los niños con síndrome de Down son frecuentes los trastornos del lenguaje y aunque existen programas diseñados para padres y educadores, estos deben ser extensivos y ajustados para aplicar a las familias de estos niños. Y tiene como objetivo, incrementar el conocimiento sobre los trastornos del lenguaje en los padres y/o madres de niños con síndrome de Down de un círculo infantil especial, a través de una estrategia educativa. Utilizando como método la aplicación de una estrategia educativa de estudio pre-test y post-test, para explorar el conocimiento que poseían un grupo de padres y/o madres sobre el desarrollo del lenguaje de sus hijos con síndrome de Down, matriculados en un círculo Infantil especial. El estudio se dividió en tres fases: en la fase inicial se aplicó una encuesta; en la segunda fase se aplicaron los talleres a todos los padres y/o madres; y la tercera fase consistió en la aplicación de la encuesta inicial. Obteniendo como resultados que, después de los talleres todos los padres y/o madres reconocían los trastornos del lenguaje en sus hijos, la participación en la estimulación aumentó significativamente al lograrse que 19 (90,5 %) de ellos cooperaran y las perspectivas de mejoría futura mejoraron significativamente pues estuvieron presentes en 14 (66,7 %)

progenitores. Y concluyendo que, aumentó el conocimiento de los padres y/o madres sobre los trastornos del lenguaje, a partir de la estrategia educativa desarrollada por los mismo. (Pineda Pérez & Escalona Mariño, 2013)

Este artículo aportara conocimiento sobre ciertos trastornos a los que se ven enfrentados las personas que nacen con Síndrome de Down, siendo necesario contar con el apoyo del padre y la madre de estas personas para poder implementar estrategias que contribuyan a una vida digna y aceptación total.

4.1.5 Independencia del niño con síndrome de Down: la experiencia de la familia

Este artículo fue escrito por Michelle Darezzo Rodrigues y Giselle Dupas en la ciudad de Brasil en el año 2011, el objetivo del trabajo fue desarrollar un Modelo Teórico sobre la experiencia de familias de niños con síndrome de Down en edad pre escolar y escolar. Los marcos utilizados fueron el Interaccionismo Simbólico y la Teoría Fundamentada en los Datos. Utilizamos la entrevista semiestructurada como instrumento de investigación, siendo que diez familias participaron del estudio. Se identificó el Modelo Teórico: "Buscando la independencia y autonomía del niño a través de la estimulación constante", que muestra el esfuerzo por obtener el mejor desarrollo del niño a través de estimulaciones, para un futuro menos dependiente. Esto puede ser tomado como facilitador de la interacción con la familia, con perspectivas de ser ampliado. El enfermero debe aprovechar espacios de actuación para establecer vínculos con la familia, buscar los escenarios predominantemente frecuentados por ella, para atender mejor sus demandas, ya que existen lagunas significativas de atención e investigación junto a esta

población, que precisa ser acogida y tratada como aliada en el cuidado. (Darezzo & Rodriguez, 2011).

Este artículo aportara conocimiento sobre como por medio de compromiso y estimulación de los padres y madres se puede buscar que las personas que nacen con Síndrome de Down puedan tener independencia y autonomía de su vida.

4.2 Nacionales

4.2.1 Síndrome de Down. Experiencia maternal de crianza: entre alegrías y tristezas.

Elaborado por Miriam Bastidas Acevedo, Gustavo Ariza Marriaga, Liliana Zuliani Arango, en el año 2013, tenía como objetivo conocer la experiencia maternal de crianza de niños con Síndrome de Down en la ciudad de Medellín-Colombia, por medio del método: investigación etnográfica con postura ética, participación de 20 madres, previo consentimiento, mediante entrevistas semiestructuradas y observaciones de campo lo cual dio como resultado que La experiencia de crianza comienza, en la mayoría de las madres participantes, con una gran tristeza en el encuentro con su hijo con Síndrome de Down, dadas las preconcepciones sociales. Luego aparece la alegría y una crianza amorosa como una posibilidad de interrelación entre madres e hijos. Lo cual lleva que la tristeza inicial se transforma en alegría al ver las potencialidades y los logros de sus hijos, así como por la relación amorosa que se construye en la crianza. Las tristezas se deben más a la exclusión que las madres experimentan en los diferentes entornos de crianza, mientras que las alegrías están relacionadas con el niño mismo y sus logros. Dando como Conclusión que las madres de este estudio consideran que la crianza de sus hijos esta surcada por alegrías y tristezas y que un acompañamiento adecuado en los diferentes entornos hace que esta

experiencia sea positiva, tanto para sus hijos con Síndrome de Down como para las familias. (Bastidas Acevedo, Ariza Marriaga , & Zuliani, 2013).

Este artículo puede mostrar diferentes experiencias maternas que pueden ser de utilidad en este proyecto, ya que este mismo proporcionara más experiencias en padre y madres que tienen un hijo o hija con síndrome de Down. Para lograr una mayor investigación sobre lo que implica ser padre o madre de un hijo con esta condición.

5. Referente conceptual

La presente investigación tuvo en cuenta conceptos que permitan precisar la postura de esta investigación, iniciando con el concepto que brinda Mercé Artigas López sobre Síndrome de Down, quien refiere el Síndrome de Down como:

“El Síndrome de Down (SD), también llamado trisomía 21, es la causa más frecuente de retraso mental identificable de origen genético. Se trata de una anomalía cromosómica que tiene una incidencia de 1 de cada 800 nacidos, y que aumenta con la edad materna. Es la cromosomopatía más frecuente y mejor conocida” (Artigaz Lopez).

Se consideró el concepto de esta autora, siendo este concepto el que puede precisar de una manera condensada el tema que se trabajó en esta investigación. A demás de ser escogido de esta autora por la relevancia que tiene la misma en cuanto a investigaciones relacionadas con síndrome de Down y citas de la misma en diferentes artículos.

Seguidamente se consideró el siguiente concepto para abarcar de una manera profunda lo que es el Síndrome de Down y sus principales características.

5.1 Síndrome de Down

El síndrome de Down se produce por la aparición de un cromosoma más en el par 21 original (tres cromosomas: "trisomía" del par 21) en las células del organismo. La nomenclatura científica para ese exceso cromosómico es 47, XX,+21 o 47, XY,+21; según se trate de una mujer o de un varón, respectivamente. La mayor parte de las personas con este

síndrome (95%), deben el exceso cromosómico a un error durante la primera división meiótica llamándose a esta variante, "trisomía libre" o regular. El error se debe en este caso a una disyunción incompleta del material genético de uno de los progenitores. En la formación habitual de los gametos el par de cromosomas se separa, de modo que cada progenitor sólo transmite la información de uno de los cromosomas de cada par. Cuando no se produce la disyunción se transmiten ambos. (Ruiz Medina, 2011).

Cuadro clínico: El cuadro clínico del síndrome de Down tiene un compromiso sistémico, provocando alteraciones características que se describen en el siguiente cuadro:

CUADRO CLINICO	
ZONA ANATOMICA	CARACTERISTICAS
CABEZA	<ul style="list-style-type: none"> • Microcefalia con el diámetro ánteroposterior reducido . • Hueso occipital aplanado.
CARA	<ul style="list-style-type: none"> • Aplanamiento facial. • Pliegues epicánticos. • Hendiduras palpebrales oblicuas. • Puente de la nariz ancha . • Eritema facial continuo. • Microtia con el hélix doblado . • Los ojos son almendrados y presentan manchas de Brushfield blancas y grises en la periferia del iris visibles en el periodo neonatal y desaparecen paulatinamente entre los 12 meses posteriores.
CUELLO	<ul style="list-style-type: none"> • Corto • Piel exuberante.
EXTREMIDADES	<ul style="list-style-type: none"> • Manos pequeñas y anchas. • Pliegue palmar único (pliegues simiesco) . • Clinodactilia. • Algunos casos pueden ser acompañados de una polidactilia y sindactilia. • Pies con amplio espacio interdigital entre el primer y segundo dedo.

Cuadro 1. Cuadro Clínico

Copiado de:(Pérez Chávez, Síndrome de down, 2014).

5.2 Características motoras del SD:

Los niños con síndrome de Down poseen una amplia gama de diferencias funcionales y necesitan diferentes estilos de aprendizaje, ya que generalmente sus actividades requieren una planificación con mayores opciones curriculares y experiencias, en comparación con la de los alumnos de educación general (Wolpert, 2001).

Estas diferencias en las planificaciones, han hecho que a menudo los niños con síndrome de Down sean segregados de los programas educativos tradicionales, y sea necesario el servicio de programas educativos especiales según (Ellis, Deshler, 1991, citado por (Wolpert, 2001) ya que un individuo con Síndrome de Down necesita un mayor requerimiento de tiempo a la hora de la exploración necesaria que se necesita para comprender las tareas dadas y construir confianza con el medio social y ambiental que los rodea.

Los resultados indican que los niños con Síndrome de Down gastan muy poco tiempo en actividades físicas de motricidad gruesa al día, y debido a la misma causa, poseen un menor dominio de las habilidades motoras en comparación con los niños normales (Lloyd, 2008).

Las habilidades motoras son un componente muy importante dentro de la mayoría de las actividades físicas. Además, la adquisición de este tipo de habilidades, podría facilitar muchas otras actividades de la vida diaria, favoreciendo su autonomía (Vásquez, consultada el 24 de octubre de 2009).

Para un niño con Síndrome de Down, descubrir la alegría por moverse, el desarrollo de los patrones de movimiento y la adquisición de las habilidades motoras puede ser una tarea difícil y frustrante. El niño tarda mucho en iniciar un movimiento, y la adquisición de los movimientos es un proceso lento en relación a la media de la población (Ulrich, Lloyd,

Tiernan, Looper y Angulo-Barroso, 2008) Y, a veces también desalentador, debido principalmente a los retrocesos que estos niños presentan.

El rendimiento motor de los niños con síndrome de Down es descrito como un movimiento torpe y con falta de delicadeza, y a veces desconcertante. Esta forma de movimiento torpe puede añadir mayores sentimientos de frustración en relación al movimiento. Ya que el movimiento tendrá poca secuencia de acción y, por lo tanto, será ineficiente e ineficaz en relación con la tarea.

Los niños con síndrome de Down tienden a tratar a una secuencia de movimiento (movimiento completo) como una serie de tareas, esta es la causa de que sus movimientos suelen aparecer de manera desigual y vacilante. (Nuñez Sandoval, 2011).

Otro concepto que se trabajó fue el del autor Emilio Romero en su libro, Las dimensiones de la vida humana, existencia y experiencia, quien dice que el concepto de dimensión opera como diferenciador sistemático que permite distinguir y pesquisar planos y áreas bien caracterizadas, sin olvidar como están presentes en estos fenómenos particulares las demás dimensiones.

5.3 Dimensiones.

Así como se puede caracterizar el espacio por tres dimensiones básicas (largo, altura, ancho) así también se puede caracterizar la existencia humana según algunas dimensiones.

Según Emilio Romero las dimensiones se refieren al sentido, dirección o tamaño que caracteriza la existencia humana, las cuales permitirán evaluar el tamaño o amplitud que caracteriza a un objeto, evento o fenómeno. (Romero , 2003).

Romero propone una jerarquía tipológica según un doble criterio: su mayor grado de trascendencia y su mayor grado de exigencia para su cumplimiento. La realidad: lo que denomina con esa palabra, se configura como un complejo de relaciones sociales y realizaciones humanas en el cual se sitúa el individuo corporal e históricamente, definiendo su posición mediante la praxis, según ciertos referenciales valorativos, motivándose para ciertos objetivos, condicionando así su experiencia y perspectivas en un juego de necesidades y libertad, juego que lo afecta de un modo intrínseco, o sea, en las coordenadas que definen su vida. (Romero, Las dimensiones de la vida humana: Existencia y experiencia 1a Edición, 2003).

En el presente trabajo se verán reflejadas las dimensiones que Romero plantea: dimensión corporal, interpersonal y social, de la praxis o actividades, afectiva, motivacional, axiológica o valorativa, temporal y la dimensión espacial.

Todas estas dimensiones se entrecruzan, se influyen entre sí, y es por medio de ellas es que podremos llegar a indagar cuales son las Dimensiones de la vida humana que experimentan padres y madres con hijos o hijas con Síndrome de Down.

a continuación se describe cada una de ellas.

5.3.1 Dimensión social e interpersonal

La dimensión social del hombre recorre y marca todas las otras dimensiones humanas, pues todas las ocho dimensiones se interpretan en una trama de influencias reciprocas, el sistema social condiciona, moldea, regula y orienta aspectos fundamentales del comportamiento y de la personalidad. “Por muy biológica que sean las necesidades primarias (hambre, sexo, sueño)

todas ellas están reguladas y normalizadas por prescripciones sociales que moldean regulan y orientan aspectos fundamentales del comportamiento y de la personalidad”.

5.3.2 Dimensión Corporal

Somos organismos y como tales somos naturaleza, somos organismos: un todo organizado, regido por determinados principios que regulan su funcionamiento, la adaptación a su ambiente y su reproducción “el cuerpo no es solo una figura expresiva, el cuerpo es el vehículo de nuestro ser en el mundo. Es experimentado, imaginado, valorizado, vivido, pues nada acontece sin mediación ni intervención del cuerpo. Se siente y aprende lo que acontece en el entorno gracias a los órganos sensoriales, se mueve a un sistema muscular y neuronal, se habla y se comunica por un sistema fonador comandado por procesos cerebrales”.

5.3.3 Dimensión de la Praxis

Por la acción y por la expresión el sujeto se objetiva; la acción manifiesta y concretiza lo que es pura subjetividad, o sea lo que existe como pura vivencia, la reflexión es una actividad pensante, es también una forma de praxis sobre todo cuando se expresa en el lenguaje y la escritura. “La naturaleza es a penas materia prima y un determinante biológico. Es por esto que el hombre se destaca al crear su mundo por la actividad de generaciones en el trascurso de milenios con determinados fines”.

5.3.4 Dimensión Motivacional

Las demandas aunque reflejen el todo de la existencia y de la personalidad es una totalidad estructurada, cuyas partes mantienen una interconexión constante, las demandas aunque reflejen

el todo de la existencia y de la personalidad, influyen sobre y son influenciadas por las necesidades. “El hombre cuida de sí mediante el cuidado, estimulado por sus necesidades y demandas, atento a sus intereses, abierto a sus posibilidades, regulado por sus afectos”.

5.3.5 Dimensión afectiva y emocional

Los afectos revelan nuestra manera predominante de estar en el mundo en los estados de ánimo, que son los climas afectivos que nos imponen toda una visión peculiar según el estado de ánimo dominante. “Dimensión de la existencia, en consecuencia, está presente en todas las formas de la vida anímica, sea de un modo envolvente e intenso, o de una manera sutil como en los estados de ánimo y aun en forma de vehículos y de aprehensión intuitiva de sí mismo en los sentimientos y en el sentir”.

5.3.6 Dimensión valorativa

Las normas reflejan y son la expresión concreta de determinados valores, captar la vigencia de una norma colectiva no es difícil, aunque no siempre sepamos discernir su sentido y su validez, también captamos y aprendemos el sentido de una serie variada de valores “La conducta está regida en gran medida por normas sociales, que imponen la forma de actuar la mayoría de las situaciones, pero especialmente en la interacción grupal y bipersonal”.

5.3.7 Dimensión temporal

Decidir es actuar en el momento oportuno, es lo que todo hombre de acción procura hacer; no precipitarse ni dejar que la situación se escape de las manos, los hombres prácticos tienen una especie de intuición especial para captar lo que debe ser hecho y cómo hacerlo. “El hombre, es

un ser situado, existen circunstancias precisas para decidir y actuar en los aspectos más vivenciales de la persona”.

5.3.8 Dimensión espacial

Tres planos, espacio real, espacio imaginario y el espacio simbólico, transitamos por estos tres planos aunque en cada uno de ellos estén siempre los demás, privilegiamos el espacio real no porque en el estén excluidos los demás, sino porque en este plano atendemos nuestras necesidades y demandas elementales. “Se configura a partir del cuerpo de la persona, lugares y de objetos que están a su alrededor, todos los planos que el hombre pueda frecuentar son concebibles en términos espaciales”.

6. Metodología

6.1 Enfoque metodológico

En este apartado se dispondrá a explicar el enfoque metodológico que utilizo para comprender las dimensiones de la vida humana en padres y madres de hijos con SD, desde el enfoque cualitativo. Teniendo en cuenta que este estudio posibilita la comprensión de las experiencias, formas de pensar, hacer, y sentir, de cada padre, a través de una interacción mutua entre investigador y sujeto, no limitándose solo a la comprensión sino también a las posibilidades de construir generalizaciones de experiencias en común o diferentes que puedan contribuir a una apropiación de la realidad social y cultural.

Según (Taylor & Bogdan, 1987), citados por (Blasco & Pérez, 2007), la metodología cualitativa es un modo de encarar el mundo empírico, señalan que en su más amplio sentido es la investigación que produce datos descriptivos: las palabras de las personas, habladas o escritas y la conducta observable.

6.2 Tipo de diseño

El presente proyecto es de tipo fenomenológico ya que se centra en el análisis de las realidades subjetivas, Para poder conocer por medio de las dimensiones, los sentimientos, vivencias y experiencias que atraviesa los padres y madres que se enfrentan a la llegada de un hijo o hija con síndrome de Down, lo cual se desarrollara por medio entrevista semi – estructurada y test proyectivo

Según Husserl (1974) “la fenomenología es el estudio de los fenómenos tal como son experimentados, vividos y percibidos por el hombre”. (Husserl).

El énfasis primario de la fenomenología esta puesto en el fenómeno mismo, es decir , en lo que se presenta y revela a la propia conciencia y del modo como lo hace: con toda su concreción y particularidad; y esto no solo tiene su estructura y regularidad, sino una lógica que es anterior a cualquier otra lógica. (Metodo fenomenológico Fundamentación teórica).

El método fenomenológico se centra en el estudio de realidades vivenciales que son poco comunicables, pero que son determinantes para la comprensión de la vida psíquica de cada persona.

Para Husserl el método fenomenológico es el más adecuado para estudiar y comprender la estructura psíquica vivencial que se da por ejemplo: en un condenado a muerte, o a prisión perpetua, a un acusado condenado injustamente, en la soltera que llega a ser madre contra su voluntad, el enamorado, el drogadicto, en la pérdida de un ser querido, en un atraco criminal, o en una violación, en el que se queda invalido o solo en la vida, en el que padece una enfermedad terminal, en el nacimiento dl primer hijo o en el que se convierte en un religión.

6.3 Instrumentos para la recolección de la información

A la hora de planear el diseño metodológico se consideró apropiado a nuestros objetivos utilizar entrevista semi estructurada y test proyectivo considerando estas herramientas flexibles, dinámicas y no directivas, puntualizando la manera de realizar preguntas, lo cual facilito la recolección de datos que necesarios por parte de la población escogida.

6.3.1 Entrevista semi estructurada

La entrevista semi – estructurada parte de unas preguntas planeadas, que pueden ser ajustadas a los entrevistados. Su ventaja es la posibilidad de adaptarse a los sujetos con enormes posibilidades para motivar al interlocutor, aclarar términos, identificar ambigüedades y reducir formalismos.

En la entrevista semi - estructurada, durante la propia situación de entrevista el entrevistador requiere tomar decisiones que implican alto grado de sensibilidad hacia el curso de la entrevista y al entrevistado, con una buena visión de lo que se ha dicho. Por ejemplo, ante una pregunta que ya se haya respondido, tal vez de paso, se tendrá que decidir si se realiza de nuevo para obtener mayor profundidad o dejarla fuera. Otro reto es el manejo de un tiempo limitado y el interés por hacer todas las preguntas de la guía. Asimismo, el entrevistador debe estar alerta de su comportamiento no verbal y sus reacciones ante las respuestas, para no intimidar o propiciar restricciones en los testimonios del entrevistado. (Metodo fenomenológico Fundamentación teórica).

En este estudio la entrevista semiestructurada se utilizó como instrumento para recolectar información, poder describir, interpretar y comprender las dimensiones de la vida humana en los padres y madres de hijos con síndrome de Down que fueron seleccionados para este estudio, esta consto de un total de 41 en preguntas divididas en las ocho dimensiones evaluadas de Emilio Romero cada dimensión fue una categoría la cual a su vez consto de una subcategoría y un ítem el cual fue la pregunta a cada una de las subcategorías de las dimensiones. Ver (anexo A)

6.3.2 Test proyectivo

Las técnicas proyectivas son consideradas métodos que aprecian la subjetividad en un sentido global u holista. No la evalúan en el sentido cuantitativo puro sino que forman parte de un proceso de toma de decisiones que parte de un modelo teórico e intenta comprender y analizar un fenómeno concreto, que puede ser real o simbólico y que puede darse en un aspecto manifiesto y/o latente. (Sneiderman, 2006).

Las Técnicas Proyectivas son necesarias e imprescindibles para realizar una evaluación, un diagnóstico profundo e integrador, que permita no sólo realizar un diagnóstico estricto, en sus vertientes fenomenológicas, sino además dinámicas de la personalidad; además poder arriesgar un pronóstico, es necesario realizar un diagnóstico dinámico, es decir en una descripción y explicación de la totalidad del sujeto.

Nosotros nos movemos a niveles del inconsciente, en lo proyectivo sale el funcionamiento del mundo interno del sujeto, su “self”. En la aplicación de protocolos se funciona a un nivel más consciente. Pretendemos llegar a conocer su vida más profunda sintetizando y integrando los datos obtenidos en las diferentes pruebas proyectivas aplicadas. (González, 2015).

Siendo aplicado para este estudio un total de 8 láminas que correspondían a una lámina por dimensión de la vida humana las cuales tenían como objetivo, poder interpretar la subjetivación de ellos frente a cada una de las láminas. (Anexo B)

7. Unidad poblacional y unidad de trabajo

7.1 Unidad poblacional

La unidad poblacional para esta investigación son los padres y madres que tienen hijos con síndrome en el municipio de Isnos Huila.

7.2 Unidad de trabajo

La unidad de trabajo para esta investigación conto con la presencia de dos familias casadas por la religión católica, en constitución de hogares nucleares la F1 conformada ya hace 40 años, con dos hijos uno de 23 años y su segundo hijo de 14 residente en la zona urbana del municipio de Isnos Huila, la F2 constituida hace 36 años por padre y madre docentes, con 7 hijos el mayor de 26 seguido de sus hermanos de 24, 22, 19, 17, 15 y 13, residentes en la zona rural del municipio de Isnos Huila.

7.3 Criterios de inclusión

De manera precisa, se presentan los criterios de inclusión que se tuvieron en cuenta para seleccionar a los participantes que hicieron parte de este estudio.

- Participación voluntaria.
- Familias con hijos e hijas con síndrome de Down diagnosticado.

- Que el rango de edad para el hijo o hija con síndrome de Down estuviera entre 5 a 16 años de edad
- Que conviva con papá y Mamá.

7.4 Validación de los instrumentos utilizados

Para la investigación se tuvo como primer instrumento la entrevista semi estructurada la cual se construyó a partir de las ocho dimensiones de la vida humana planteadas por el autor Emilio Romero, teniendo en cuenta cada una de las subcategorías con las que cuenta cada dimensión, el procedimiento para su validación fue el siguiente: la entrevista fue entregada a juicio de expertos, cuatro personas quienes son profesionales de apoyo del programa de discapacidad de la secretaria de salud departamental, a quienes se les entrego la entrevista con la debida evaluación frente a cada uno de los ítems presentados en la misma, los criterios de evaluación de los ítems planteados fueron los siguientes: suficiencia; los ítems que pertenecen a una misma dimensión bastan para obtener la medición de esta, claridad; el ítem se comprende fácilmente, es decir, su sintáctica y semántica son adecuadas, coherencia; el ítem tiene relación lógica con la dimensión y el indicador que este midiendo, relevancia; el ítem es esencial o importante, es decir debe ser incluido. Cada una de los criterios evaluadores tenía una calificación de uno a cuatro donde uno era la menor calificación lo que implicaría que la pregunta se debía descartar y cuatro la mayor calificación, además de una columna de observaciones para el que considerara pertinente pudiese realizar alguna observación de cada ítem, la entrevista semi estructurada presentada contenía 45 items en total de todas las dimensiones y luego de tener el juicio de expertos se redujo a un total de 41 preguntas, las preguntas que se descartaron fue porque su puntuación evaluada fue muy baja y las que se consolidaron para la entrevista en su gran mayoría tuvo correcciones,

seguidamente de sus correcciones se revisaron con el asesor y finalmente se llevó a cabo la aplicación de la entrevista en las familias participantes en la investigación.

Para la validación del segundo instrumento que consistió en test proyectivo, el cual inicialmente constaba de 16 láminas construidas a partir de las 8 dimensiones de la vida humana de Emilio Romero, dos láminas por dimensión, su proceso de validación fue un pilotaje que se realizó con las láminas, este se llevó a cabo con cinco padres de familia, a los cuales se les brindaba una breve información de lo que era cada una de las dimensiones, para que luego estos pudiesen referir una historia con cada una de las láminas. El objetivo de este pilotaje consistió en lograr que de las 16 láminas presentadas a cada padre dos por dimensión, se pudiese escoger solo una lámina por dimensión, que sería la lámina con la que los cinco padres se hubiesen identificado mejor en cada dimensión. Terminado el proceso de pilotaje con las láminas se realizó una evaluación general de lo visto junto al asesor de esta investigación y finalmente se obtuvo las ocho láminas que después de este proceso y la aplicación de la entrevista se aplicaron en las familias participantes de la investigación.

8. Análisis

Antes de pasar a compartir y analizar los hallazgos, es necesario explicar la codificación o los Códigos con los que se va a reconocer las familias participantes, donde sale F1, indicara que estamos hablando de la familia uno y donde salga el código F2, significará que estamos hablando de la familia dos, también se tendrá en cuenta la variable género, por lo cual se pondrá F1PD o F2PD si es el padre de la familia uno o dos y F1MD o F2MD si es la madre de la familia uno o dos. Esto último sin revelar información que permita identificar por completo a las familias participantes.

A continuación, se describirán los hallazgos obtenidos en este estudio, en desarrollo de su metodología y en aplicación de las técnicas de recolección de datos, las cuales para recordar son entrevista semi estructurada, prueba proyectiva .

Seguidamente se aplicó la prueba proyectiva a la F1 Y F2, con el fin de que la prueba sirviera como una prueba complementaria a la información que fue suministrada en la entrevista por las dos familias.

En el primer momento de resultados de esta investigación se da a conocer la condensación del primer instrumento de la misma, la cual inicia desde la categoría abierta donde se construyen subcategorías que puedan evaluar o dar cuenta de lo que significa cada una de la ocho dimensiones trabajadas en esta investigación a partir de los relatos de los padres, seguidamente la categoría axial, en la cual se realiza la construcción de códigos por cada una de las dimensiones según los relatos que surgieron en el sumilleo de la entrevista y finalmente se da a conocer lo que es el resultado en la categoría selectiva, el cual evalúa los códigos que fueron sacados en la categoría axial para recoger todos estos códigos en uno solo, el cual permita conocer de qué se trata cada una de las ocho dimensiones.

seguidamente se realizó el resultado del segundo instrumento de esta investigación, para el cual luego de haber transcrito lo grabado por cada uno de los padres, se procedió a sacar una categoría que permitiera poder interpretar lo que las familias habían podido identificar en cada una de las ocho laminas que fueron presentadas a los padres, para con esta información poder contrastar la información que se encontró en la entrevista y verificar que los resultados de estas dos pruebas coincidieran o aportaran más información a la investigación.

8.1 Categorización abierta

La categorización abierta es un primer paso interpretativo del análisis, en el cual se clasifican, por su afinidad de sentido en varias dimensiones, que permitan además una primera síntesis, con el fin de dar una mayor claridad a como se da el proceso de decantación de las categorías.

Para la presente categorización se tuvo en cuenta las ocho dimensiones de la vida humana planteadas por Emilio Romero, que anteriormente se dieron a conocer en el marco referencial.

Seguidamente se definieron las subcategorías que evalúan cada una de las dimensiones, las cuales para facilidad del lector se presentaran en un cuadro.

DIMENSIÓN	SUBCATEGORÍAS DE CADA DIMENSIÓN
Dimensión social e interpersonal	Relaciones interpersonales
	Creencias
	Estrato socioeconómico
	Instituciones
Dimensión corporal	Cuerpo como identidad corporal
	Cuerpo como organismo
	Sexualidad

Dimensión de la praxis	Actividades
	Experiencias y vivencias
	Experiencias oníricas
Dimensión motivacional	Necesidades
	Demandas
	Intereses
Dimensión afectiva y emocional	Estados de ánimo
	Sentimientos
	Vínculos afectivos
	Emociones
Dimensión valorativa	Valores
	Normas
	Principios
Dimensión temporal	Tiempo social
	Tiempo ontológico
Dimensión espacial	Espacio real
	espacio simbólico
	espacio imaginario

Cuadro 2. Dimensiones

8.2 Categorización axial

La categorización axial consiste en tomar las categorías abiertas anteriormente mencionadas y por medio de un análisis interpretativo apoyado en disciplinas como la psicología, y otras ramas del conocimiento que en algún momento nos permita llegar a la Creación de una nueva categoría, donde converjan dos o más códigos de los asignados a los relatos de las familias, para que haya una relación entre sí.

A continuación, se muestran las categorías axiales que surgieron de cada una de las dimensiones de la vida humana de la F1 Y F2.

DIMENSIÓN A1:B19	CATEGORÍA AXIAL
	Núcleo familiar
	relaciones con dificultad al inicio del nacimiento
	Ganancias y aferraciones de tener un hijo con SD
	Aferración a las creencias de la religión católica
	lo económico no ha sido un impedimento
	instituciones no inclusivas
	Instituciones inclusivas.
Dimensión corporal	Sin alteraciones físicas
	Dificultades y afrontamiento de salud
	Pensamientos futuros a causa de la salud
	Sin reconocimiento en cambios físicos -
	Cambios alimenticios iniciales y normales en la actualidad
	Prevencciones
Dimensión de la praxis	Trabajo privilegiado
	Diferentes actividades compartidas
	experiencias difíciles al inicio y en el presente llenas de tranquilidad
	experiencias llenas de ganancias
	Ausencia de experiencias perturbadoras.
Dimensión motivacional	Interacción de saberes
	el deber cumplido
	aspectos de satisfacción
	trabajo en equipo
	sensación de tranquilidad

	no referencia de malestar fisiológico
	conformidad actual
	Cambios a partir de necesidades
	intereses en un mismo rumbo
	metas que aún faltan
Dimensión afectiva y emocional	Estado de ánimo inicial
	más alegrías menos tristeza
	estado de ánimo y ganancias futuras
	afectación positiva
	sentimientos arraigados
	el amor como la mejor base
	nuevos caprichos
	sentimientos relativos
	vínculos positivos y reestructivos
	bien común
	emociones positivas y reconfortantes
	plena felicidad
Dimensión valorativa	Valores presentes
	valores desarrollados
	valores inculcados
	fortalecimiento de valores
	una misma crianza unas mismas normas
	dificultades con solución
	lo hace pensar a uno diferente
	diferencias por tener SD
	herencia de principios

	legado compartido reflejado en buenos hijos
	sin modificación de principios
	modificaciones para bien
Dimensión temporal	Labores diarias compartidas
	tiempo y sus adversidades
	tiempo necesario y suficiente
	más tiempo para suplir necesidades
	sin vivir en el pasado
	presente en el presente
Dimensión espacial	Lugares con mayor frecuencia
	más sitios frecuentados a partir de la experiencia de padres de hijo con SD
	lugares que no se pueden olvidar
	lugares de tranquilidad
	lugares que marcan
	lugares particulares
	sitios frecuentado siempre en compañía de su hijo
	lugares de preferencia
	Espacios ideales.

Cuadro 3. Categorías axiales

8.3 Categorización selectiva:

Según Strauss y Corbin, 2002 la categoría central “consiste en todos los productos del análisis, condensados en unas cuantas palabras que parecen explicar de qué trata la investigación” (San Martín Cantero, 2014).

Para este paso se creó una categoría que de razón de que trata cada una de las dimensiones evaluadas en los padres de hijos con SD.

DIMENSIÓN	CATEGORIA SELECTIVA
Dimensión social e interpersonal	Relaciones sociales potenciadoras de vínculos afectivos.
Dimensión corporal	Reconocimiento de vulnerabilidad del cuerpo y extinción de la función reproductiva de la sexualidad
Dimensión de la praxis	Existencia auténtica.
Dimensión motivacional	Demandas con un sentido trascendente.
Dimensión afectiva y emocional	El carácter cromático emocional
Dimensión valorativa	Predominio de los valores religiosos, éticos y sociales.
Dimensión temporal	Tiempo social
Dimensión espacial	Espacio existencial marcado en cerca, cerrado y dentro.

Cuadro 4. Dimensiones evaluadas por los padres de hijos con SD.

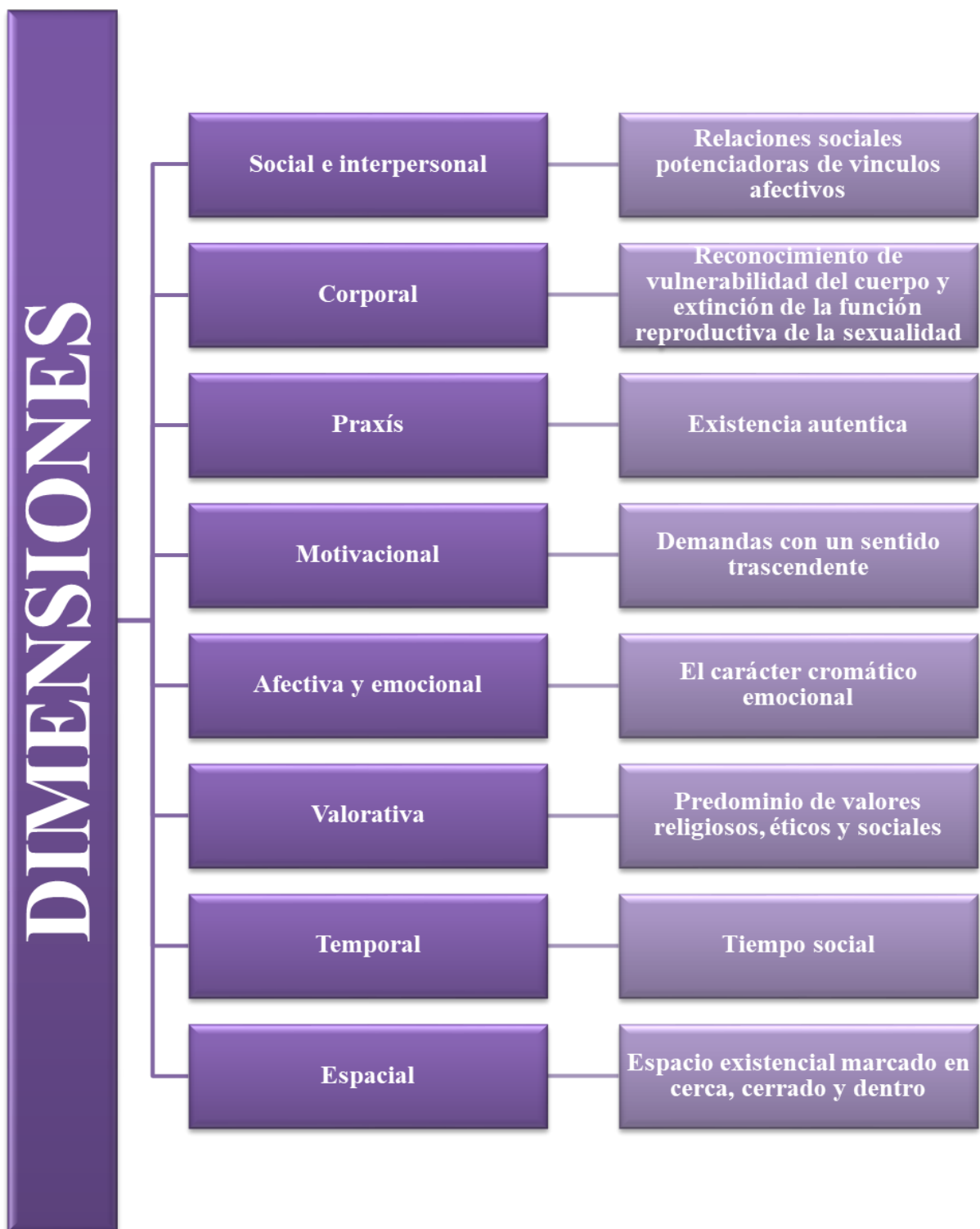
En un segundo momento de la recolección de la información se aplicó a la F1 y F2 la prueba proyectiva, teniendo en cuenta cada una de las ocho dimensiones abordadas en esta investigación, para que el resultado de este contribuyera a la información que había sido suministrada en la entrevista, y poder así interpretar las dimensiones en cada familia. Realizando seguidamente un análisis crítico de los hallazgos en cada dimensión para poder así verificar la información de la entrevista semi estructurada, con la de la prueba proyectiva, considerando que en la prueba proyectiva cuando el sujeto describe una la mina se está describiendo así mismo, finalmente lo que se realizo fue la creación de una categoría selectiva que diera razón de la importancia de la lámina para la F1 y F2, seguidamente de una categoría integradora que diera juicio de lo que fue la entrevista semi estructurada y la prueba proyectiva.

DIMENSIÓN	CATEGORIA SELECTIVA	CATEGORIA INTEGRADORA
------------------	----------------------------	------------------------------

Dimensión social e interpersonal	Fortalecimiento y consolidación de las relaciones sociales, familiares.	Instituciones ambivalentes.
Dimensión corporal	Surgimiento de hábitos saludables orientados al cuidado del cuerpo.	Acciones orientadas al cuidado del cuerpo a partir del reconocimiento de su vulnerabilidad.
Dimensión de la praxis	Praxis integradora	Existencia autentican a partir de una praxis integradora.
Dimensión motivacional	Motivaciones secundarias	Auto trascendencia
Dimensión afectiva y emocional	Ejemplo de vida	El carácter cromático emocional y ganancias afectivas.
Dimensión valorativa	Normas y principios orientadores.	Predominio de valores religiosos, éticos y sociales que orientan sus vidas.
Dimensión temporal	Historicidad arraigada en el futuro	Precariedad del tiempo social con una historicidad arraigada en el futuro
Dimensión espacial	Espacios existenciales reducidos	Espacios existenciales caracterizados por lo cerca, cerrado y dentro.

Cuadro 5. Prueba proyectiva

A continuación se observara una gráfica que nos permita ver lo que fue la categoría selectiva en cada una de las dimensiones propuestas en esta investigación.



Gráfica 1. Dimensiones Propuestas

9. Discusión

Después de integrar la aplicación de las técnicas correspondientes para interpretar la problemática de este trabajo, se dispone a discutir sobre los hallazgos y comparar lo que se encontró, con los objetivos que se tenían inicialmente en este trabajo, para iniciar es necesario aclarar que la discusión se hará en dos momentos, en un primer momento la discusión a partir de la entrevista semi estructurada y en segundo momento, la prueba proyectiva, así como también por cada una de las dimensiones que se comprendieron en la elaboración de esta investigación.

Las categorías encontradas como resultado de la aplicación de la prueba proyectiva lograron que esta investigación fuese más consistente, sólida y rigurosa, permitiendo así cruzar información con la entrevista semi estructurada. Por medio del test lo que se realizó fue un barrido que permitiera demostrar si había información que en el momento de la entrevista se hubiese omitido y/o hubiese sido manifestada en la prueba proyectiva, o viceversa.

9.1 Dimensión social e interpersonal

Relaciones sociales potenciadoras de vínculos afectivos:

“No se encuentra amigos en la calle, en la muchedumbre, a partir de la nada. Ciertos marcos, ciertos lugares, ciertos medios son relativamente favorables a la construcción de vínculos interpersonales, mientras que otros lo hacen muy difícil”. (Bidart & Grossetti, 2009).

También, (Buber, 1984), plantea que solo a partir de la acción de la relación entre el yo y el tu o el yo y el ello se da la realidad, pero se da una realidad donde el yo juega un papel distinto, ya que el yo – tu para darse, tiene que venir desde el ser en cambio el yo – ello nunca vendrá desde el ser ya que el yo – tu provoca una acción donde el sujeto y el objeto se unifican en una

relación dialógica, en cambio en el yo y el ello, la relación nunca podrá venir del ser ya que uno de ellos es un objeto puede suceder que miremos a un ser humano como un objeto.

Buber indica con esto que el hombre solo no existe, sino solo una relación, por lo tanto existimos de manera en que entramos en relación con el otro o con lo otro.

Es de este apartado donde se da inicio a la discusión de la dimensión social e interpersonal en la F1 y F2, teniendo en cuenta que el ser humano cada día está expuesto a encontrarse con nuevas relaciones que favorezcan o desfavorezcan su vínculo social, (yo - tu) en esta dimensión se comprendió las relaciones sociales como un factor potenciador de vínculos afectivos a partir de la experiencia de tener un hijo con SD, con relatos como: ("sino que sí un poquito de dificultad con él pero se ha tenido mucha paciencia entre ella, mi persona, el hermano todos lo hemos cuidado" (F1PD.L42,43)) ("Yo creo que más que afectadas o si se vieron afectadas pero positivamente" (F2PD.L1019)) puesto que esta condición potencio a las familias a crear y fortalecer vínculos de relaciones familiares y sociales, consolidando su vínculo social en un vínculo condensado, influyendo con gran relevancia la condición de SD para que en esta dimensión las familias hubiesen potencializado sus vínculos afectivos, estableciendo relaciones a partir del postulado anterior sobre el yo y el tú.

9.2 Dimensión corporal

Reconocimiento de vulnerabilidad del cuerpo y extinción de la función reproductiva de la sexualidad

El enfoque fenomenológico de Sartre propone tres dimensiones ontológicas del cuerpo: el ser para sí; esta dimensión puede entenderse como aquella experiencia de mi propio cuerpo. Sartre la

define en una sola expresión: existo mi cuerpo. El ser para otro; es aquella dimensión por la cual mi cuerpo es utilizado y conocido por el prójimo. Y la tercera la existencia de mi cuerpo como conocido por otro a título de cuerpo. (SCIELO).

Es por esto que en discusión a esta dimensión se hace relevancia la importancia que tiene el cuerpo para cada ser humano, especialmente en los padres de la F1 y F2, quienes enfrentan vulnerabilidad de su cuerpo a partir de tener un hijo con SD, omitiendo características, rasgos propios de cada uno, en tanto que se relaciona por el hecho de tener un hijo con SD en la medida que sus hijos son diferentes y ocupan más tiempo o dedican más tiempo que a sus otros hijos, por lo tanto hay más actividades que ocupan su tiempo, haciendo que por ende la disponibilidad para realizar actividades diferentes a las de sus rutinas de trabajo sean mínimas, dejando de lado el cuidado de su cuerpo. Teniendo relatos para esta afirmación como: ("eso no nos tiene porque cambiar sino mejorar, antes se ha mejorado" (F1PD.L138)) ("No yo también creo lo mismo que nada ha cambiado, porque que va a cambiar en que uno se degenera todo" (F1PD.L137,138))

9.3 Dimensión de la praxis

Existencia autentica

“Así llegué a comprender que el primordial hecho antropológico humano es estar siempre dirigido o apuntado hacía algo o alguien distinto de uno mismo: hacia un sentido que cumplir u otro ser humano que encontrar, una causa a la cual servir o una persona a la cual amar. Tan sólo en la medida en que alguien vive esta autotranscendencia de la existencia humana, es auténticamente humano o deviene auténticamente él mismo” Viktor Frankl.

Se podría decir que corresponde al mejor modo de existir humano al que siempre estamos obligados a elegir de un modo u otro de actuación, es decir, somos o no somos libres, en cierto sentido, siendo responsables de nuestras elecciones queramos o no, y estas elecciones construyen nuestra identidad paso a paso, llevado esto a discusión la dimensión de la praxis en la familia F1 y F2 las cuales se han convertido en una existencia autentica después de la llegada de su hijo con SD, pues a pesar de que ambas familias sostienen una personalidad autentica, siempre han estado expuestas a un esquema colectivo, y a partir de su experiencia se han logrado identificar por una existencia autentica, al relacionarse directamente con su experiencia, hablando desde la misma, por eso podríamos decir que la F1 y F2 son familias que tienen una existencia autentica, los cuales son constitutivamente una posibilidad abierta, a decidir sobre eso que antes era lejano a ellos, pero que ahora ven como propio a partir de su experiencia de padres de hijos con SD.

Con relatos como: "uno de ellos aprende, ellos le enseñan a uno a ser una persona diferente, ser como más dócil, más amable, ser como una persona más apegada a ellos, a estimarlos a quererlos a consentirlos, ellos le dan a uno como ese amor que parece que ellos no lo tuvieran, pero ellos son muy sensibles" (F1PD.L251-254), "Yo digo que únicas porque son experiencias qué tal vez son un privilegio de pocos, Solamente los que tenemos hijos con síndrome de Down sabemos lo que es el amor de verdad eso no tiene discusión" (F2PD.L1040-1042)

9.4 Dimensión motivacional

Demandas con un sentido trascendente

La motivación tiene un sentido con carácter trascendente, las acciones humanas pueden tener un sentido puramente inmanente, a penas circunscrito a lo inmediato. Comemos a penas para

eliminar el hambre, conversamos para pasar el tiempo, mucha gente tiene sexo solo para tener un momento de placer; todo esto tiene un sentido inmanente. Pero las personas necesitan percibir en la configuración general de su existencia, un sentido trascendente, sentir que la vida merece ser vivida, que tiene un valor más allá del momento” (Romero, Las dimensiones de la vida humana: Existencia y experiencia 1a Edición, 2003)

Frente a la discusión de esta dimensión en las familias 1 y 2 se evidencia una motivación de vida cuya característica particular es la auto trascendencia a lo que requieren las demandas en el día a día de cada una de las familias, pues el haber tenido un hijo con síndrome de Down ha logrado que sus motivaciones siempre giren en torno a lo que es su hijo en condición SD, a pensar siempre en él, antes que en ellos mismos, a organizar su vida de cierto modo que tengan la capacidad de asegurar el futuro de su hijo cuando ellos ya no estén con él, marcando fuerte mente la motivación de carácter autotrascendente auto trascendencia frente a las demandas y necesidades que presentan en su vida en relación a su hijo con SD. Con relatos como: "Me siento orgulloso de tenerlo a él, de mirarlo la forma que él va evolucionando," (F1PD.L351), "le hace a uno dar ánimos y le enseña uno mucho porque con eso uno aprende a valorarlos y a no discriminarlos ni a ellos ni a los demás" (F1PD.L355,356)l, "nunca ha sido un impedimento para trabajar o sacarlo adelante, antes ha sido como mejor porque él es el compañero de nosotros" (F1MD.L411,412)

9.5 Dimensión afectiva y emocional

El carácter cromático emocional

“Por la afectividad la vida adquiere un carácter cromático y dramático. Alguien decía que el hombre sensible ve la vida como drama y que el individuo inteligente la considera una comedia o una farsa con juegos bastantes previsible. Ciertamente puede ser todo eso, ya sea uno u otro. Todo depende de nuestra visión de las cosas” (Romero , Las dimensiones de la vida humana: Existencia y experiencia 1a Edición , 2003)

En discusión de la dimensión afectiva y emocional se evidencia un fuerte rasgo de cambio para las familias 1 y 2, pues es en la parte emocional de sus vidas donde surge un carácter cromático, frente a lo fuertes cambios que se dieron en sus vidas cuando llegaron sus hijos con SD, puesto que ambas familias en un principio se sentían tristes, desoladas por la condición de sus hijos, lo que podríamos llamar en el carácter cromático como la parte gris de la experiencia, que llevado a los relatos de la F1 y F2 sería el momento en el que se enteran que el hijo que esperaban nace con SD, con expresiones como: "Que nos haya marcado no sé, si lo marca a uno porque uno nunca espera un hijo así, porque uno el primero normal y el segundo pues me nace así lo marca a uno" (F1MD.L261,262). Expresiones que con el pasar de los años toda esa experiencia fue aclarando su color, surgiendo y marcando en las familias el carácter cromático emocional. con relatos como: "uno de ellos aprende, ellos le enseñan a uno a ser una persona diferente, ser como más dócil, más amable, ser como una persona más apegada a ellos, a estimarlos a quererlos a consentirlos, ellos le dan a uno como ese amor que parece que ellos no lo tuvieran, pero ellos son muy sensibles" (F1PD.L251-254), "Yo digo que únicas porque son experiencias qué tal vez son un privilegio de pocos, Solamente los que tenemos hijos con

síndrome de Down sabemos lo que es el amor de verdad eso no tiene discusión" (F2PD.L1040-1042)

9.6 Dimensión valorativa

Predominio de los valores religiosos, éticos y sociales

“Entendemos que los valores se objetivan en actos y comportamientos en objetos y obras. Cuando afirmamos que hay valores más trascendente que otros, estamos afirmando que determinadas realidades, reflejadas en comportamiento y en obras, poseen un grado de perdurabilidad y de influencia en el todo de la vida personal y social mayor que otras” (Romero, Las dimensiones de la vida humana: Existencia y experiencia 1a Edición, 2003).

Frente a lo que comprende la discusión de la dimensión valorativa se evidencia un predominio de valores como lo son los religiosos, éticos y sociales, pues estos son los que en las familias 1 Y 2 más fuerte se ven en la investigación, siendo el nacimiento de sus hijos con SD, una consolidación fuerte para su experiencia como padres de esos hijos, generando un arraigo fuerte de valores religiosos, que aunque las familias refieren los valores desde sus padres, se nota como en su día a día fortalecen estos valores e inculcan cada uno de ellos a sus hijos para contribuir a la personalidad de sus hijos. Con relatos como "yo creo que es el trabajo es el valor que más ha prevalecido en la familia a que no nos da pereza trabajar y hemos trabajado honestamente" (F2PD.L1350,1351), "El amor es uno de los valores más importantes" (F2MD.L1364), "siempre hemos sido respetuosos siempre hemos sido creyentes, siempre hemos sabido llevar las cosa" (F1PD.L701,702)

9.7 Dimensión temporal

Tiempo social

“Hay un tiempo social, ese que usted cuelga en la pared en forma de calendario y del cual mucha gente se cuelga, el calendario establece la cronología de los procesos sociales. La historia humana, se torna un relato vago, impreciso y desarticulado, cuando los hechos y acontecimientos sociales no están situados en su contexto en la secuencia que les corresponde” (Romero, Las dimensiones de la vida humana: Existencia y experiencia 1a Edición, 2003).

Para las familias 1 y 2 la dimensión temporal ha sido una dimensión marcada en cambios, en los cuales se evidenció que el tiempo de la familia específicamente el tiempo social, es un tiempo con el cual su relación no ha tenido un proceso de adaptación fácil, no solo por el hecho de tener un hijo con SD, sino por las responsabilidades que tienen frente al sostenimiento de sus familias y bienestar de la misma, aunque no se encuentra el tener un hijo con SD como un factor con repercusiones negativas para su tiempo, han dejado de realizar actividades que antes realizaban por compromisos personales, pero más que personales laborales, con el único objetivo de brindarle a sus hijos un futuro estable, lo cual les impide aprovechar su tiempo social como antes lo hacían. Con relatos como: "si le ha alcanzado hacer el desayuno a mi esposo pues bien, él se levanta desayuna mientras eso le hago aseo al local, atiendo mientras él baja, él ya sabe a qué horas tengo que irme hacer el almuerzo, él llega yo me voy a hacer el almuerzo para mi hijo porque me toca ir a recoger entonces uno ya se acostumbra al horario" (F1MD.L812-816), "cuando necesitamos irnos algún lado se queda el uno o el otro, entonces siempre compartimos el tiempo" (F1PD.L834,835), "poder comprar tiempo y tener recursos, recursos para invertir en

el tiempo, me encantaría porque hay cosas que por los compromisos laborales uno deja de hacer cosas muy bonitas" (F2PD.L1487,1489)

9.8 Dimensión espacial

Espacio existencial marcado en cerca, cerrado y dentro

“Dentro y afuera, lejos y cerca, atrás – adelante, derecha- izquierda, próximo – lejano, abierto y cerrado, ancho – estrecho: todos estos conceptos topológicos indican un sentido existencial, revelan posiciones e intenciones humanas. Expresiones corrientes muestran su carácter metafórico; otros denotan lo puramente topológico. Quedar fuera de sí, designa lo puramente topológico” (Romero , Las dimensiones de la vida humana: Existencia y experiencia 1a Edición , 2003).

En discusión frente a la dimensión temporal las familias 1 y 2 sostiene un contacto frecuente en lo que en espacios tiene que ver, con el espacio cerca, cerrado y dentro, lo cual son como los lugares predilectos para las familias, pero que también se encuentra su justificación en los espacios cerrados con la unión e intimidad que toda la familia puede tener en estos espacios. El tener un hijo con SD, no ha sido un factor determinante para que la familia sienta que ya no puede ir o que no son bienvenidos en ciertos lugares, por el contrario se evidencia que si hay algún tipo de salida su hijo con SD es el primero que sale con ellos a realizar la actividad que sea que la familia o sus papas van a realizar. Con relatos como: "Los lugares que más frecuentamos la iglesia y la santa misa, nosotros los domingos no nos falta la misa sea él por la mañana o por la tarde," (F1MD.L878,879), "antes ha sido mejor porque deje esos lugares y frecuentamos otros

que son como mejores como ir a la iglesia, como ir a comer algo, como salir a Paseo, ir donde la abuela, ir al campo," (F1PD.L903-905)

10. Conclusiones

Después de hacer un análisis descriptivo, interpretativo y comprensivo de los relatos en cada una de las dimensiones de la vida humana trabajadas en esta investigación de los padres de hijos con Síndrome de Down en el municipio de Isnos Huila se llegó a las siguientes conclusiones teniendo en cuenta que cada una acerca su conclusión a cada dimensión iniciando desde la dimensión social e interpersonal y terminando en la dimensión espacial.

Sus relaciones interpersonales se fortalecieron a partir de la consolidación de lasos afectivos entre las familias, se crearon redes más amplias, logrando relaciones sociales más potenciadoras y vínculos afectivos más sólidos en la familia.

Se reconoce la vulnerabilidad del cuerpo a partir de su experiencia como padres de hijos con SD, teniendo en cuenta que la condición de su hijo es diferente a sus otros hijos y ocupan más tiempo o dedican más tiempo que a sus otros hijos.

Su existencia es auténtica, el vivir nuevas y variadas experiencias han sido enriquecedoras, pues esta experiencia los ha llevado a incluir aspectos en su vida que antes no tenía.

Sus motivaciones están más orientadas en lo social, más pensando en el otro, en sus hijos, se sobrepone a sus intereses individuales y personales para orientarse en el otro en lo trascendente.

Sus emociones tienen un carácter cromático, al inicio de dolor y sufrimiento para luego de esta experiencia pasar a experimentar emociones como la alegría y felicidad.

Sus valores éticos son un ideal de rectitud los cuales rigen sus vidas y aun en busca de un ideal de justicia y de rectitud. También están presentes sus valores religiosos al aumentar su fe en Dios, como garantía del bien.

Su tiempo se caracteriza por lo social, gira en torno a sus trabajos y a compartir con sus hijos y el hogar, supeditado al sistema social que impone pautas.

Su espacio existencial se caracteriza por lo cerca, cerrado y dentro; lo “cerca” se refiere a la unión familiar, lo “cerrado” y “dentro” por el mayor tiempo que permanecen en sus casas que les genera satisfacción y descanso.

11. Recomendaciones

Es de vital importancia que las instituciones que desarrollan trabajos con personas que tienen Síndrome de Down faciliten el acceso a esta población para poder desarrollar investigaciones como la presente, ya que la experiencia en esta investigación frente a estas no fue nada agradable y por consiguiente la investigación no se pudo llevar a cabo en la ciudad de Neiva.

A partir de los hallazgos encontrados en la presente investigación, que nace desde la subjetividad de los padres, se pueden elaborar propuestas psico educativas a los padres con hijo con Síndrome de Down para que les permitan afrontar en forma más positiva y adaptativa esta experiencia.

Con los hallazgos encontrados en la presente investigación, se puede elaborar un artículo científico que pueda dar a conocer la subjetividad de los padres en lo que es la experiencia de tener hijos con Síndrome de Down, para esto les permitan afrontar en forma más positiva y adaptativa esta experiencia.

Anexo A: Entrevista semi estructurada

CATEGORIA	SUBCATEGORIA	ITEM
DIMENSION SOCIAL E INTERPERSONAL	RELACIONES INTERPERSONALES	<ul style="list-style-type: none"> ➤ ¿Quiénes conforman su núcleo familiar? ➤ ¿Después de la llegada de su hijo con SD sus relaciones sociales interpersonales se han visto afectadas? ¿si es así, ¿Por qué?
	CREENCIAS	<ul style="list-style-type: none"> ➤ ¿El tener un hijo con SD los ha llevada a concebir alguna creencia en particular?
	ESTRATO SOCIOECONÓMICO	<ul style="list-style-type: none"> ➤ ¿Cómo ha sido afectado su estrato socioeconómico, después de tener un hijo SD?
	INSTITUCIONES	<ul style="list-style-type: none"> ➤ ¿Qué instituciones a frecuentado después de la llegada de su hijo con SD?

DIMENSIÓN CORPORAL	CUERPO COMO IDENTIDAD	<ul style="list-style-type: none">➤ ¿Cuáles son los rasgos físicos, por los cuales las personas lo identifican?➤ ¿Consideran que algunos rasgos de su físico se han transformado después de haber tenido un hijo con SD?
	CUERPO COMO ORGANISMO SEXUALIDAD	<ul style="list-style-type: none">➤ ¿Han padecido de alguna enfermedad, que haya afectado sus vidas, y como el tener un hijo con SD ha podido mejorar o debilitar estas?➤ ¿Han tenido que modificar algunos hábitos alimenticios tras la llegada de su hijo con SD?➤ ¿Cómo han sido sus relaciones íntimas después de haber tenido un hijo SD?

<i>DIMENSIÓN DE LA PRAXIS</i>	ACTIVIDADES	<ul style="list-style-type: none"> ➤ ¿En que se desempeña actualmente? ➤ ¿En su día a día realiza alguna actividad específica que involucre la participación de su hijo con SD?
	EXPERIENCIAS Y VIVENCIAS	<ul style="list-style-type: none"> ➤ ¿Cómo califican sus experiencias vividas después de tener un hijo con SD? ➤ ¿Qué experiencias significativas han tenido en su vida y los ha marcado, relacionadas con tener un hijo con SD?
	EXPERIENCIAS ONÍRICAS	<ul style="list-style-type: none"> ➤ ¿Han tenido sueños (onírico) repetitivos relacionados con el hecho de ser padre y madre de un hijo con SD?
		<ul style="list-style-type: none"> ➤ ¿Han tenido momentos o experiencias en su vida que los hayan hecho sentir orgullosos de ustedes mismos?

DIMENSIÓN MOTIVACIONAL	DEMANDAS	<ul style="list-style-type: none"> ➤ ¿Desean algo para su bienestar que hasta el momento no haya podido conseguir, y Como este deseo se relaciona con su hijo con SD?
	NECESIDADES	<ul style="list-style-type: none"> ➤ En la actualidad como se encuentran sus necesidades fisiológicas (comer, dormir.
	INTERESES	<ul style="list-style-type: none"> ➤ ¿Tienen aspectos de su vida que le generen actitudes de cambios ya sea por necesidad o interés específico? ➤ ¿Se han propuesto hacer algo en su vida que no lo han podido lograr y creen que esto tiene relación con tener un hijo con SD?
	ESTADOS DE ANIMO	<ul style="list-style-type: none"> ➤ ¿Cómo son sus estados de ánimo? ➤ ¿sus estados de ánimo han tenido alguna afectación por el hecho de tener un hijo

DIMENSIÓN AFECTIVA Y EMOCIONAL		con SD estados de ánimo?
	SENTIMIENTOS	<ul style="list-style-type: none"> ➤ ¿Tiene algún sentimiento en especial por el cual se caracterice? ➤ ¿Tienen algún sentimiento en especial que les genere ser padres de un hijo con SD?
	VÍNCULOS AFECTIVOS	<ul style="list-style-type: none"> ➤ ¿Cómo son sus vínculos afectivos con personas diferentes a sus familias, y como estos, si lo hay han podido transformarse después de tener un hijo con SD?
	EMOCIONES	<ul style="list-style-type: none"> ➤ ¿Las actividades que desempeñan con mayor esfuerzo y dedicación les genera algún sentimiento en especial? ➤ ¿Qué emociones transmiten ustedes como padre y madre de un hijo con SD?
		<ul style="list-style-type: none"> ➤ ¿Qué valores y principios rigen sus vidas?

DIMENSIÓN VALORATIVA	VALORES	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Han Cambiado estos valores, por tener un hijo con SD
	NORMAS	<ul style="list-style-type: none"> ➤ ¿Cuales son las normas o reglas que más se le facilitan o dificultan seguir? ➤ ¿Creen que tener un hijo con SD implica transformar algunas normas en sus vidas?
	PRINCIPIOS	<ul style="list-style-type: none"> ➤ ¿Cómo son los principios que orientan su vida? ➤ ¿se han modificado los principios después de tener un hijo con SD?
DIMENSIÓN TEMPORAL	TIEMPO SOCIAL	<ul style="list-style-type: none"> ➤ ¿Cómo distribuyen el tiempo para sus actividades diarias? ➤ ¿Consideran que el tiempo con el que cuentan en su vida para sus actividades es

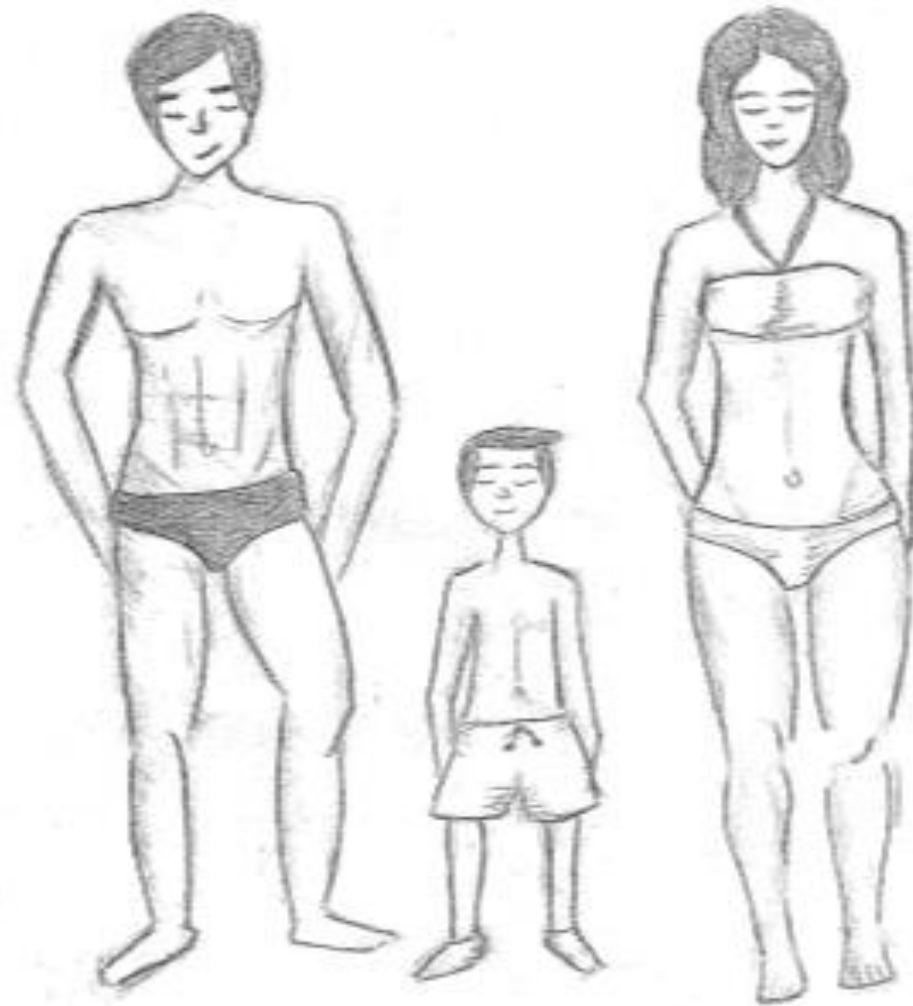
	TIEMPO ONTOLÓGICO	<ul style="list-style-type: none"> ➤ ¿Cómo se relacionan con el tiempo, ej: presente, pasado, futuro?
DIMENSIÓN ESPACIAL	ESPACIO REAL	<ul style="list-style-type: none"> ➤ ¿Cuáles son los lugares que más frecuentan en sus vidas? ➤ ¿Han dejado de asistir algunos lugares por el hecho de tener un hijo con SD?
	ESPACIO SIMBÓLICO	<ul style="list-style-type: none"> ➤ ¿Tienen ustedes un lugar que tenga un valor simbólico en sus vidas? ➤ ¿Hay algún lugar que para ustedes simbolice tener un hijo con SD?
	ESPACIO IMAGINARIO	<ul style="list-style-type: none"> ➤ ¿Podrían mencionarme algunos espacios que ustedes con su hijo frecuenten y cual es motivo? ➤ ¿Podrían mencionarme un espacio ideal para ustedes?



Lamina 1 Dimensión social e interpersonal



Lamina 2 dimensión social e interpersonal



Lamina 1 dimensión corporal



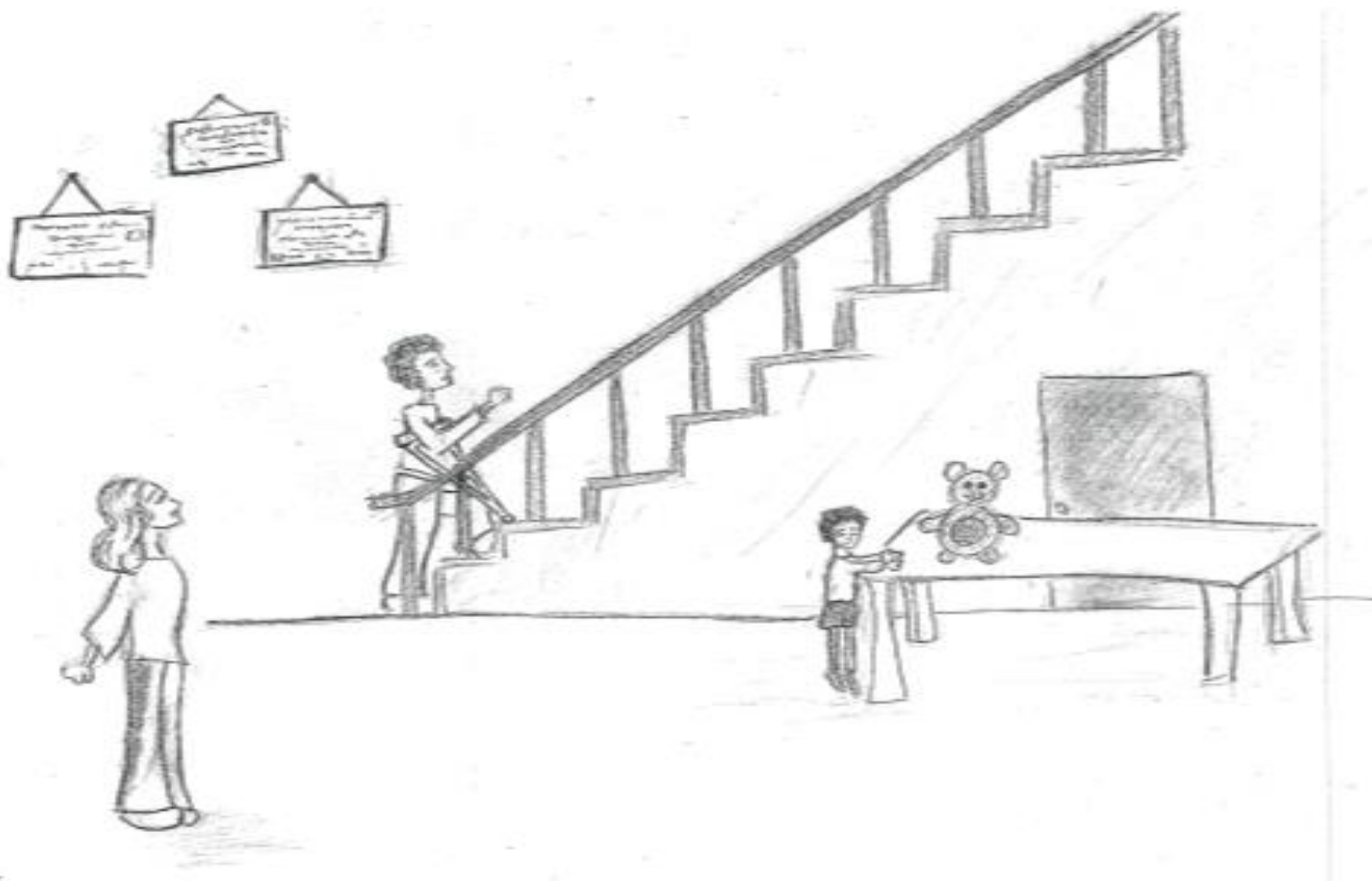
Lamina 2 dimensión corporal



Lamina 1 dimensión de la praxis



Lamina 2 dimensión de la praxis



Lamina 1 dimensión motivacional

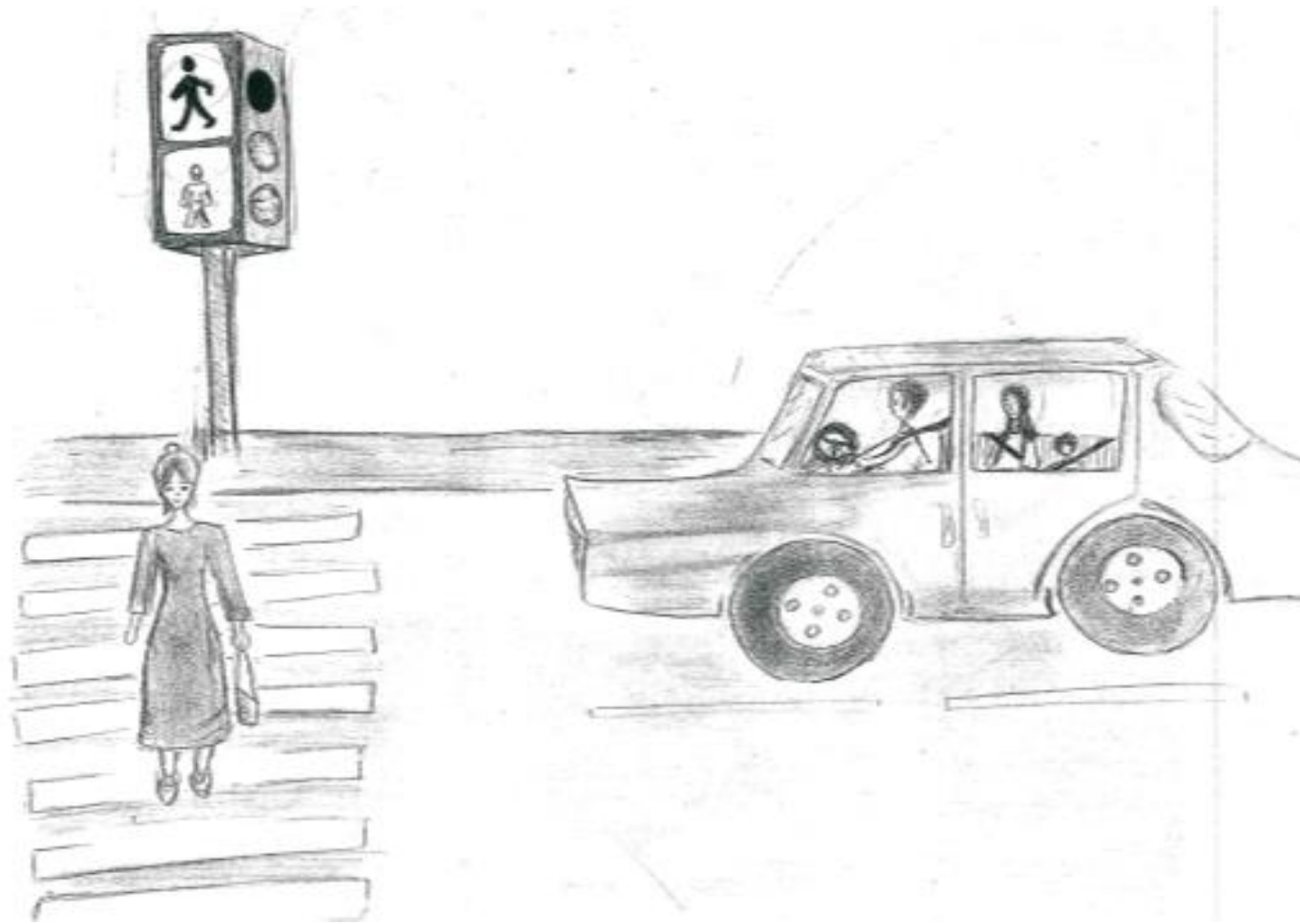
Lámina 2 dimensión motivacional



Lamina 1 dimensión afectiva y emocional



Lamina 2 dimensión afectiva y emocional

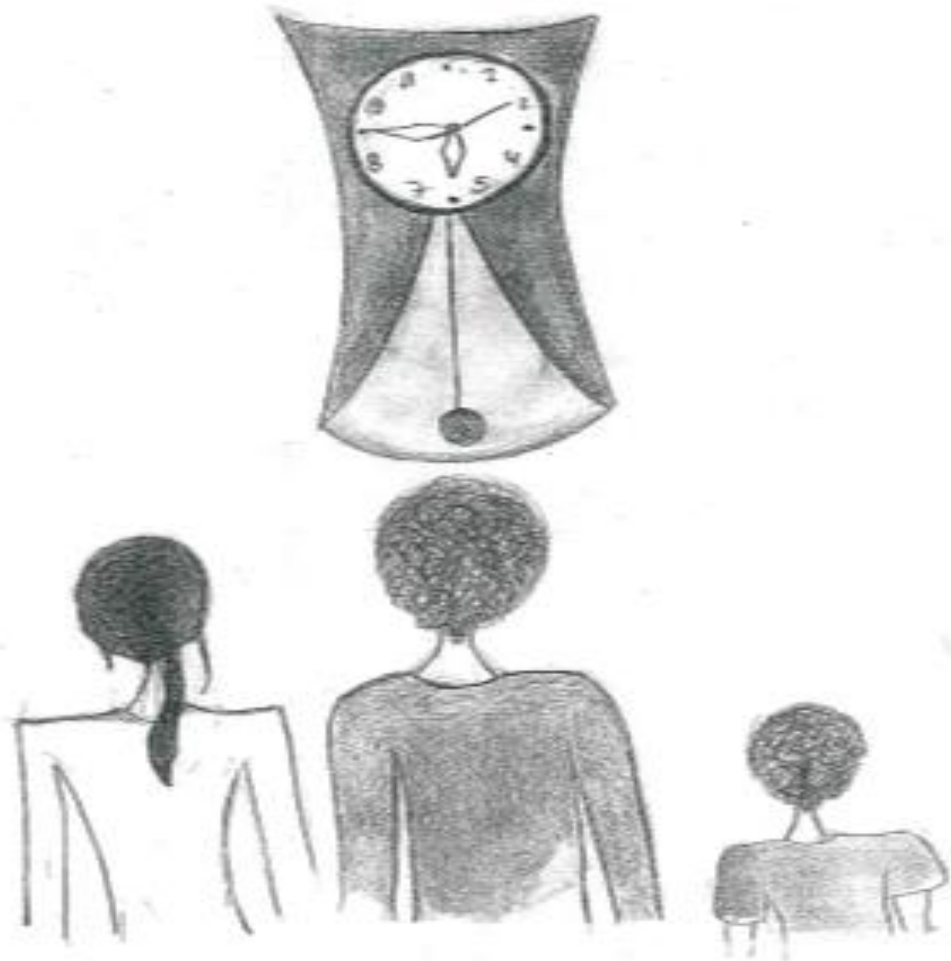


Lamina 1 dimensión valorativa

Lamina 2 dimensión valorativa



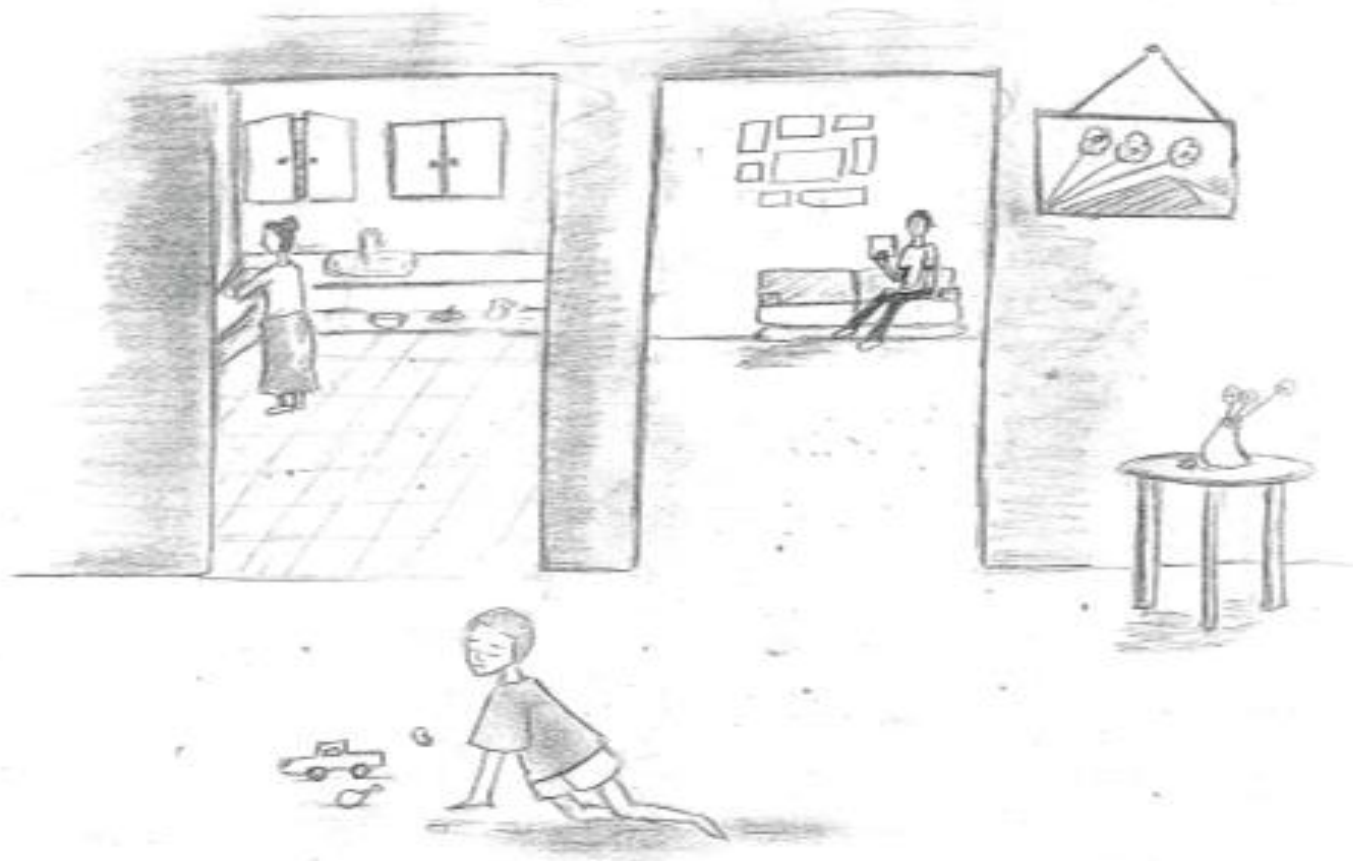
Lámina 2 Dimensión valorativa



Lamina 1 dimensión temporal



Lamina 2 dimensión temporal



Lamina 1 dimensión espacial



Lamina 2 dimensión espacial

Bibliografía

Aramayo. (2014-2015). *El síndrome de down desde la percepción familiar*. La laguna España.

Artigaz Lopez, M. (s.f.). *aeped.es*. Recuperado el 19 de Julio de 2019, de <https://www.aeped.es/sites/default/files/documentos/6-down.pdf>

Bastidas , M., Ariza, G., & Zuliani, L. (2013). Reconocimiento del niño con síndrome de down como un sujeto de crianza. *Revista facultad nacional salud pública*, 1-8.

Bastidas Acevedo, M., Ariza Marriaga , G., & Zuliani, L. (2013). Síndrome de Down, experiencia maternal de crianza: Entre alegrías y tristezas. *Revista de archivos Venezolanos de puericultura y pediatría* , 1-8.

Bidart, & Grossetti. (2009). Relaciones sociales potenciadoras de vínculos afectivos.

Blasco, & Pérez. (2007).

Buber, M. (1984). Buber y el "Yo y tú". En M. Buber, *Yo y tú* (pág. 7). Buenos Aires.

Calderón, C. (2014). Reacción de los padres ante la comunicación del diagnóstico de un hijo con síndrome de down. *Archivos Venezolanos de puericultura y pediatría*, 71-74.

Cunningham. (2012). Citado por . *Gobierno de España, ministerio de educación, cultura y deporte*, 16.

Darezzo, M., & Rodriguez, G. (2011). Independencia del niño con síndrome de Down: La experiencia de la familia. *Revista Latinoamericana enfermagem Vol 19 N° 4*, 1.

De La Torre, C., & Pinto , B. (2007). *Estructura familiar del niño con síndrome de down*. San Pablo.

departamental, S. d. (Julio de 2019). *Cubos sispro*.

Diario El Mercurio. (Marzo de 2013). Síndrome de down en latinoamérica. *El Mercurio*.

- Esquivel Herrera, M. (2015). Niños y niñas nacidos con síndrome de down: Historias de vida de padres y madres. *Revista electrónica Educare*, 1-21.
- García, & Herrero. (2006).
- García, & Herrero. (s.f.). el apoyo comunitario para las madres y padres de hijos con síndrome de Down. En G. y. Herrero.
- Genes and human disease. (s.f.). *World health humanization*, 2.
- Gobierno de España. Ministerio de educación, c. y. (2012). 10.
- González, B. (24 de Julio de 2015). *www.psiara.cat*. Recuperado el 19 de Julio de 2019, de http://www.psiara.cat/view_article.asp?id=4668
- Grosetti, M. (2009). ¿Qué es una relación social? Un conjunto de mediaciones didácticas. *Redes. Revista hispana para el análisis de redes sociales Vol 16*, 44-62.
- Husserl , E. (s.f.). La Fenomenología de Husserl. En E. Husserl , *La Fenomenología de Husserl*.
- (s.f.). Metodo fenomenológico Fundamentación teórica.
- Ministerio de protección social. (2014). *Guía para la consulta del reporte información del registro de personas en condición de discapacidad*.
- Minsalud. (2012). *Registro de Localización y Caracterización de Personas con Discapacidad*.
- Murray, H. A. (1987). *Test de apercepción Temática: Manual para la aplicación*. Buenos Aires-Barcelona- México: Paidós.
- Nazer, J., & Cifuentes, L. (2011). Estudio epidemiológico global del síndrome de down. *Chil pediatr*, 1,4,5,6-8.
- Nóbrega, A., & De Olivera, M. (2005). Indicadores positivos de adaptación psicosocial de madres de niños portadores de síndrome de Down. *Revista Cubana de enfermería*, 1,2,3,4-9.
- Nuñez Sandoval, R. (2011). Características motrices de niños y niñas con síndrome de Down. 5-9.

- Pérez Chávez , D. (2014). Síndrome de Down. *Revista de actualización clínica*, 3-5.
- Pérez Chávez, D. (2014). Síndrome de down. *Revista de actualización clínica*, 2-5.
- Pineda Pérez, E., & Escalona Mariño, S. (2013). Conocimiento de padres de niños con síndrome de Down sobre trastornos del lenguaje, antes y después de una estrategia educativa. *Revista Cubana de medicina general integral Vol 29 Nº 1*, 54-63.
- Romero , E. (2003). Las dimensiones de la vida humana: Existencia y experiencia 1a Edición . 27-341.
- Romero, E. (2003). Las dimensiones de la vida humana: Existencia y experiencia 1a Edición. 19-341.
- Ruiz Medina, M. (2011). *Políticas públicas en salud y su impacto en el sego popular*. Culiacán México.
- San Martín Cantero, D. (2014). *Teoría fundamentada y Atlas.ti: recursos metodológicos*. Obtenido de <https://redie.uabc.mx/redie/article/view/727/891>
- SCIELO. (s.f.). *Revista de salud pública*. Obtenido de <https://www.scielosp.org/pdf/rsap/2012.v14n6/1037-1046/es>
- Sneiderman, S. (Agosto de 2006). *redalyc.org*. Recuperado el 19 de Julio de 2019, de <https://www.redalyc.org/pdf/3396/339630247014.pdf>
- Taylor, & Bogdan. (1987). *La metodología cualitativa: Un modo de encarar el mundo empírico*.