

UNIVERSIDAD ACADEMIA HUMANISMO CRISTIANO

Carrera de Psicología

TESIS

**VINCULO MADRE – HIJO: UN ESTUDIO CUALITATIVO DEL RELATO DE
MADRES DE NIÑOS CON SÍNDROME DE DOWN EN CURSOS DE
ESTIMULACIÓN TEMPRANA**

Profesora Guía : Paulina Herrera

Profesora Informante : María Elena Gorostegui

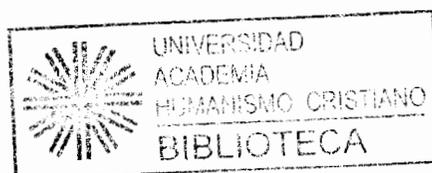
Metodólogo : Alvaro Gainza

Alumna : Marcela Pizarro S.

Tesis para optar al grado de Licenciada en Psicología

Tesis para optar al título de Psicóloga

Santiago, Julio 2004



Actualmente, en nuestro país se ha desarrollado instancias para mejorar la calidad educativa en todos sus ámbitos, siendo uno de sus ejes principales la atención temprana de los menores para asegurar su estimulación y desarrollo biosicoemocional. Es así como la educación especial también ha generado reformas en sus diferentes modalidades de atención para responder a los nuevos desafíos que se plantean en educación. Por ende, a través de la siguiente investigación se indaga en temáticas relacionadas con el vínculo que se establece entre madre e hijo con discapacidad intelectual, específicamente con menores Síndrome de Down.

En primera instancia se lleva a cabo una revisión bibliográfica, desde la Teoría Psicoanalítica y la Teoría Cognitiva, de donde se obtienen aportes relevantes en la comprensión del vínculo madre-hijo con Síndrome de Down, sin embargo el eje teórico que perfila este estudio se centra en la Teoría del Apego elaborada por Bowlby.

La metodología empleada en este estudio es cualitativa de tipo exploratorio y descriptivo, lo que permite indagar en los datos significativos desde la propia experiencia de vida de las madres en estudio a través de entrevistas en profundidad.

La muestra de la presente investigación comprende un grupo de ocho madres de niños con síndrome de Down entre 0 y 24 meses que cursan el nivel de estimulación temprana de una escuela diferencial de la I. Municipalidad de Santiago. El estudio fue focalizado en dos grupos de análisis según la edad cronológica de los menores y su periodo de atención que han recibido estimulación temprana en la escuela. Los criterios de análisis fueron los componentes conductuales, cognitivos y afectivos en relación al tema del vínculo madre-hijo con Síndrome de Down, el rol de la escuela, las redes de apoyo y los cambios en el tiempo en términos del sentido que se les otorga a la experiencia vivida.

Las conclusiones más relevantes que arrojaron el presente estudio indican que existe una serie de comportamientos psicológicos que guardan relación con las etapas de aceptación frente a la problemática y de qué manera este proceso se supera con la intervención de la comunidad educativa a través de la estimulación temprana y el fortalecimiento paulatino de las redes de apoyo, evidenciando una mejora en el vínculo madre-hijo, así como también se observa una mayor participación de los integrantes de la familia en este difícil camino.

INDICE

I INTRODUCCIÓN

1. Plancamiento del problema: Antecedentes	4
2. Formulación del problema y pregunta de investigación	7
3. Aportes y relevancia de la investigación	8

II OBJETIVOS

1. Objetivos generales	11
2. Objetivos específicos	11

III MARCO TEORICO

Capítulo 1: Vínculo madre-hijo	12
1.1 Conceptos básicos de la Teoría del Vínculo	12
1.2 Aportes teóricos para entender el vínculo	19
1.2.1 Aportes desde la Teoría Psicoanalítica	19
1.2.2 Aportes desde la Teoría Cognitiva	23
Capítulo 2: Síndrome de Down	25
2.1 Definición y antecedentes genéticos	25
2.2 La base cromosómica del síndrome de Down	28
2.3 Las variaciones genéticas que pueden causar síndrome de Down	29
2.4 Características psicológicas de los niños con síndrome de Down	31
2.5 Diagnóstico prenatal del síndrome de Down	35
2.6 Métodos diagnósticos realizados en Chile	36
2.7 Familia y Síndrome de Down	38

Capítulo 3: La educación de los niños con síndrome de Down	50
3.1 Intervención en estimulación temprana de niños con síndrome de Down	50
3.2 Integración educativa de niños con Síndrome de Down	53
3.3 Antecedentes de la reforma educacional en Chile	55

IV MARCO METODOLOGICO

a) Enfoque metodológico	60
b) Tipo y diseño de investigación	62
c) Técnicas e instrumentos de recolección de la información	64
d) Plan de análisis de la información	66
e) Delimitación del campo a estudiar	68

V ANALISIS DESCRIPTIVO

VI CONCLUSIONES Y SUGERENCIAS

VII ANEXOS

VIII BIBLIOGRAFÍA

I-INTRODUCCIÓN

1) ANTECEDENTES Y PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

A partir de 1960, la educación chilena ha tenido cambios sin precedentes históricos en relación con sus ritmos y sentidos, provocando la renovación del sistema educativo a través del debate, revisión, recontextualización de los lineamientos que enmarcan las ofertas educativas.

La declaración de los Derechos Humanos de las Naciones Unidas señala que todos los niños tienen derecho a educación. Es así como en el contexto de la Reforma Educacional se plantea un mejoramiento de la calidad de la educación chilena basándose principalmente en la igualdad de derechos de todos los individuos, atendiendo a las características individuales y privilegiando la calidad de los aprendizajes, en definitiva igualdad de oportunidades para todos.

En Chile, la educación especial se ha ido perfilando desde la década de los 60 como una disciplina que tiene un campo de acción propia. Desde la década del 70 se han ido introduciendo gradualmente nuevas orientaciones que conducen a desarrollar estrategias innovadoras en el ámbito socio-educacional de las personas con discapacidad.

Las transformaciones y adecuaciones del Sistema Educativo deben responder a la concepción de persona y su desarrollo humano en una sociedad que está en una evolución permanente.

Uno de los principios rectores que expresa la Reforma Educacional dice que la educación chilena busca estimular el desarrollo pleno de todas las personas, promover su encuentro respetando su diversidad y sobre esta base, formarlos tanto dentro de valores que revisten sentido ético a la existencia personal, como en la disposición para participar y aportar, conforme a su edad y madurez en una convivencia regida por la verdad, la justicia y la paz.

En éste contexto se produce también un cambio conceptual con respecto a la discapacidad pasando desde ser considerada como una enfermedad o un defecto intrínseco del individuo a la incapacidad o debilidad que demuestra una persona en un contexto determinado.

Al definir las Necesidades Educativas Especiales, producto de una Discapacidad derivada de agentes externos o internos que pueden afectar el área cognitiva, sensorial, motora y social, más que potenciar un enfoque clínico para el tratamiento de los niños y niñas, es necesario proponer un trabajo transdisciplinario de los diferentes profesionales considerando a la familia y la comunidad como un factor clave para que los niños accedan desde una edad temprana a un ambiente normalizado.

Dentro de una población infantil existe un elevado porcentaje de niños y niñas con Discapacidad, entendiéndose que un niño con discapacidad es aquel que presenta algún problema de aprendizaje a lo largo de su escolarización, que se define como Necesidades Educativas Especiales, demandando una atención más específica y mayores recursos educativos de los necesarios para los compañeros de su edad.

El informe Censo (2002) indica que: *“La población discapacitada entre los cero y los nueve años es de veinte mil niños en el país y en la Región Metropolitana es de siete mil niños aproximadamente, datos que sufren pequeñas variaciones de acuerdo a lo recogido en el censo 1992”*.

Es en este contexto que surge la necesidad de atender niños desde la más temprana edad; para ello la escuela diferencial F 86, establecimiento educacional dependiente de la I. Municipalidad de Santiago, atiende niños con diagnóstico de discapacidad al momento del nacimiento, es el caso de la mayoría de los niños con Síndrome de Down que llega al establecimiento para recibir estimulación temprana. Allí reciben tratamiento de un equipo multidisciplinario (educadora diferencial, fonoaudióloga, kinesióloga y psicóloga). La modalidad de atención es de sesiones de cuarenta y cinco minutos tres veces por semana, el niño (a) debe venir acompañado de su madre, ésta observa y luego realiza los ejercicios en la clase y posteriormente en su hogar a modo de refuerzo.

En su condición de madre es que se pretende entregar elementos que favorezcan el aprendizaje de los bebés, por ello la importancia de la participación activa de éstas en clases. Ellas cumplen un rol protagónico como figuras significativas primarias en el proceso de desarrollo integral de sus hijos, por cuanto el vínculo afectivo que se establece en la primera infancia ante el cuidado, protección y amor de la madre resultará trascendental para su integración social.

Comprender y valorar la naturaleza específica de la relación afectiva madre – hijo con síndrome de Down, es el tema de investigación de esta tesis, para ello es necesario indagar desde el relato de las madres su propio sentir respecto al tema.

FORMULACION DEL PROBLEMA Y PREGUNTAS DE INVESTIGACIÓN.

Los grandes esfuerzos que se han llevado a cabo en los últimos años en relación al mejoramiento de la calidad educativa para niños con necesidades especiales, requiere del apoyo permanente de la familia, labor que tiende a recaer en las madres de los niños en cuestión. Será entonces la madre quien cumpla un papel determinante en este proceso. Más aún, desde distintas teorías psicológicas se reafirma la importancia de las primeras relaciones afectivas del bebe y como estas influyen en su desarrollo.

En el caso particular del nacimiento de un bebé con Síndrome de Down, las atenciones varían de acuerdo a sus propias necesidades y características propias del cuadro.

Por todo lo anterior, el abordaje inicial en los cursos de estimulación temprana requiere de la apertura de nuevas estrategias de análisis e intervención de los psicólogos educacionales con las madres de niños con síndrome de Down, para conocer en profundidad el relato de las madres y así poder potenciar el quehacer educativo, tanto en la escuela, como en su entorno familiar, favoreciendo así las expectativas de aprendizaje y socialización de los niños. La propuesta es plantearse desde la escucha y luego contrastar con la teoría con la finalidad de favorecer el desarrollo integral de los menores.

Es aquí que surge la interrogante: ¿Cómo relatan las madres con niños con síndrome de Down la relación con su hijo los primeros meses de vida ?.

3) APORTES Y RELEVANCIA DE LA INVESTIGACION

El problema de la discapacidad, su concepción y atención ha ido cambiando conforme al desarrollo histórico de la humanidad y en concordancia con la evolución de la ciencia y la tecnología.

Cada déficit puede conllevar discapacidades de carácter muy distinto, en función de las características del medio en el que la persona con limitaciones debe desenvolverse. Para su comprensión se debe considerar todo aquello que condiciona sus relaciones y desarrollo personal: el medio familiar y social, el medio escolar a medida que crecen, entre otras.

Déficit se entiende como la limitación o privación de una facultad (carácter más estático y permanente). La discapacidad se entiende como un obstáculo o estorbo (carácter más dinámico).

Según Jorque y Simpsom, en Acta Colombiana de Psicología (1999, pág. 95) *“Tradicionalmente la educación de estas personas ha estado influenciada por la conceptualización del discapacitado rotulado como enfermo, lo que ha implicado una influencia significativa de disciplinas como la biología y la medicina en su atención.*

Dicha conceptualización ha marcado fuertemente la educación de los discapacitados y lo sigue haciendo, a pesar de que el reconocimiento de su educabilidad y de su derecho a la enseñanza ha generado un cambio de enfoque hacia objetivos más educativos que curativos”.

Por eso es importante el proceso educativo y el apoyo psicológico, pues la intervención se dirige a reducir la discapacidad que se deriva de su limitación.

Las actitudes sociales hacia la discapacidad se expresan en la evolución de las distintas formas de concebir, denominar y atender las mismas, partiendo de la primera idea histórica que la entiende como producto de cosas extrañas, sobrenaturales, de carácter mágico o demoníaco, hasta la conceptualización actual, que ve la discapacidad como un estado,

producto de un conjunto de causas, generalmente identificadas y susceptibles de ser modificadas para permitirle al individuo una vida lo más normalizada e integrada posible.

Tradicionalmente, se han sobre valorado los déficit, especialmente los más perceptibles, olvidando los rasgos que componen la personalidad, la discapacidad ha sido entendida como un problema centrado en el individuo que la experimenta y, por ende, las estrategias de intervención y los modelos de servicio para enfrentar el problema también se han centrado en el individuo, intentando aumentar la funcionalidad de la persona para que, por si sola, enfrente los desafíos de integrarse socialmente. Esto lleva hacia una actitud clasificatoria y discriminadora de la población “normal”, creando entornos generalmente segregados y de carácter “especial” que se supone responden a las necesidades únicas de estas personas, como forma de resolver el derecho a educación. El modelo de servicios que enfrentan la problemática de la discapacidad enfocados en las limitaciones que presenta en un individuo se conoce como Modelo Clínico o Médico o Modelo de Rehabilitación.

La Pedagogía Terapéutica que aparece posteriormente, se aplica en centros especializados con profesionales especializados en el ámbito médico, psicopedagógico y social abre una nueva visión al considerar la posibilidad de educación interdisciplinario de intervención en el diagnóstico y detección precoz; identificación y planificación de las necesidades; la formación para la vida laboral y su inserción en la comunidad. Hablamos de una educación especial diferente a la ordinaria.

En varios países ya en la década de los cincuenta aparece el principio de Normalización que establece que todas las personas tienen derecho a poder usar los servicios normales de la comunidad. En los sesenta son las organizaciones internacionales las llamadas a pronunciarse a favor de la normalización de las personas con discapacidad, hablamos de personas que tienen una deficiencia que les ocasiona una discapacidad y sólo tienen necesidades educativas especiales.

Actualmente, se habla de una educación adaptativa inmersa en el sistema educativo general, que nos hace preocuparnos de las necesidades de apoyo que se requieren y de la respuesta que da la escuela a estas demandas.

El concepto de Necesidad Educativa Especial implica la dotación de medios especiales de acceso al currículo: equipamiento, instalaciones o medios especiales, técnicas de enseñanza

especializadas, una especial atención al medio social y clima emocional en los que tiene lugar la educación.

Desde el área social se desprende la necesidad de atender tanto a niños discapacitados como a sus familias, ya que ambos constituyen una población vulnerable frente a los problemas de salud mental. En este caso, la labor preventiva en establecimientos educacionales debe actualizar modalidades de atención, puesto que lo tradicional aún apunta a actividades como: Evaluaciones psicométricas, talleres de orientación metodológica (ejemplo: Modificación de conductas, control de impulsos, charlas, etc.). A propósito de las nuevas orientaciones a atender a la diversidad, resulta crucial hacer una revisión de la dinámica de relación madre – hijo en etapas iniciales de situación enseñanza – aprendizaje y deducir desde el propio relato de las madres innovaciones respecto al trabajo en equipo y al quehacer pedagógico – terapéutico al interior de escuelas especiales e instituciones afines.

A lo anteriormente expuesto se aclara que la práctica de estimulación temprana se sostiene en experiencias aisladas y desarticuladas en lo que refiere a la aplicación y evaluación de Planes y Programas a nivel nacional; ya que la educación pre-escolar en niños discapacitados no tienen carácter de obligatoriedad.

Desde un punto de vista teórico-científico, la investigación aportará desde una nueva perspectiva al conocimiento de la problemática de relación materno-infantil respecto al síndrome de Down; considerando que se describirán apreciaciones desde el sentir de las madres. También se analizará la importancia de recibir orientación en cursos de estimulación temprana y pondrá de manifiesto la influencia de una lenta pero evidente transformación cultural frente a temas tan contingentes como la aceptación e integración de personas con síndrome de Down.

La relevancia práctica de la investigación se plantea en relación con la posibilidad de promover y difundir modalidades de atención interdisciplinarias, específicamente en psicología, orientadas a optimizar el desarrollo integral de los niños con síndrome de Down y a brindar la orientación necesaria a madres y familias en esta compleja situación.

II.- OBJETIVOS GENERALES Y ESPECIFICOS

1) Objetivo General

Describir desde el relato de las madres el vínculo con sus hijos con Síndrome de Down, que reciben estimulación temprana en la Escuela Diferencial F 86 de la I. Municipalidad de Santiago.

2) Objetivos Específicos

1. Identificar a través del relato de las madres la presencia de componentes conductuales del vínculo en el apego;
2. Identificar a través del relato de las madres la presencia de componentes cognitivos del vínculo en el apego;
3. Identificar a través del relato de las madres la presencia de componentes afectivos del vínculo en el Apego;
4. Describir posibles cambios en la relación madre-hijo durante el proceso de participación en cursos de estimulación temprana.
5. Identificar posibles cambios en la relación madre-hijo desde el nacimiento a la fecha de la entrevista.
6. Plantear algunas sugerencias de intervención respecto a la relación madre-hijo en cursos de estimulación temprana.

III.- MARCO TEORICO

CAPITULO I: VINCULO MADRE-HIJO

1.1 Conceptos básicos de la Teoría del Apego

La Etología estudia la conducta en su medio ambiente natural, su interés es por la ontogenética y por la filogenética. Ha llevado a profundizar en estudios de desarrollo evolutivo relacionados con el comportamiento humano.

Las investigaciones con animales, de Konrad Lorenz y Niko Tinbergen permitieron hacer algunas similitudes entre conducta animal y comportamiento humano, entre ellas una de las más importantes fue la relacionada con la sobrevivencia del recién nacido una vez lograda la vinculación íntima con su madre.

El embarazo y el parto representan una experiencia inigualable para la mujer. Al nacer el bebé se separa biológicamente de la madre, quedando en un estado de indefensión plena, depende entonces completamente de los cuidados, la alimentación y el afecto proporcionados por su madre u otro adulto que cumpla su función. Al alimentar al bebé, especialmente si es amamantándolo, se establece una unión emocional entre ambas partes; a través del contacto y caricias el bebé descubre sus zonas de placer, comienza a conocer su cuerpo y se estimulan sus sentidos, en este contexto surge la teoría del apego.

La teoría del Apego fue formulada por Bowlby en 1958 y definida por Salvador (1976, pag. 226) como: *“El apego es una relación emocional de carácter instintivo y bidireccional entre la madre (o persona encargada de cuidar al bebé) y el nuevo ser, que comienza en el nacimiento y depende de la comunicación que se establece en ambos sentidos. La conducta de Apego es de indudable valor supervivencial para el recién nacido, se manifiesta en este desde el principio de la vida y comprende procesos afectivos, cognitivos*

y comportamentales de naturaleza evolutiva". Según Salvador (2000 pg. 226), "Los componentes básicos del vínculo del apego son:

- a) Componente conductual, formados por conductas de proximidad e interacción privilegiada con el o los cuidadores.
- b) Componente cognitivo, formado por la representación mental de cómo son el o los cuidadores y qué se puede esperar de ellos, y
- c) Componente afectivo, formado por los sentimientos de bienestar o ansiedad causados por su presencia o ausencia ."

La autora también plantea tres etapas generales en el desarrollo del vínculo afectivo según edad aproximada:

1ª Etapa: "Sensibilidad social indiscriminada" (de 0 a 2 meses). En esta etapa el bebé responde positivamente ante cualquier persona, si es claro que reconoce a su madre o a su cuidador.

2ª Etapa: "Sensibilidad social diferenciada" (de 2 a 8 meses). El bebé reconoce a su madre y a personas cercanas y da respuestas sociales, sin embargo admite a los desconocidos.

3ª Etapa: "Apego centrado" (de 8 a 24 meses). El vínculo afectivo se manifiesta fuerte, hay protestas ante la separación de la madre y miedo ante los desconocidos. Se consolida y enriquece el vínculo afectivo gracias al desarrollo intelectual y adquisiciones lingüísticas.

El desarrollo de la expresión emocional viene ligado a la maduración del sistema nervioso central. A lo largo del primer año se produce la maduración del cortex, esto permite el desarrollo progresivo de capacidades para inhibir o controlar en algún grado las reacciones emocionales. Dicho proceso debe acompañarse de condiciones ambientales tendientes a configurar la personalidad del niño según sus propias experiencias subjetivas.

Evolutivamente se pueden destacar los momentos más significativos del desarrollo afectivo en menores de edad. Salvador, (2001, p.p. 332), basándose en una descripción de la organización del apego del propio Bowlby, plantea que:

“- De 0 a 1 año: El niño expresa sus necesidades fisiológicas y de atención a través del llanto. Aparecen las primeras sonrisas ante estímulos diferentes, primero indiscriminadas y después controladas por el niño. Se comunica a través de gestos cada vez más diferenciados y compartidos por la madre, afianzando el vínculo de apego.

- De 1 a 2 años: La necesidad y dependencia de la madre y la necesidad cada vez más apremiante de autonomía coexisten. Fuerte sentido de posesión. Conflicto entre iguales. Mayores deseos de relación con el adulto.

- De 2 a 3 años: Control de esfínteres. Progresiva autonomía en la adquisición de hábitos de higiene y autonomía personal. Todo lo quiere hacer por sí mismo enfrentándose continuamente con la madre o cuidador.

- De 3 a 4 años: Aún es muy individualista. Tiende a la independencia. Demanda atención y aprobación. Comienza a manifestar curiosidad sexual. Agresión como respuesta a la frustración. Agresión como imitación. Fuerte negativismo. No comprende a sus compañeros coetáneos. Atribuye a los demás sus deseos y necesidades. Egocentrismo. Comienza a asimilar las leyes que rigen la vida intersocial con una actitud progresivamente realista. Pregunta continuamente acerca de todo.

- De 4 a 5 años: Empieza a manifestar cooperativismo con los demás niños. Aún es agresivo y egoísta, pero comienza a adoptar reglas de comportamiento. Hace pequeños servicios y quiere ayudar a los adultos. Lo absurdo y exagerado le provoca grandes risas. Puede aparecer el amigo íntimo del mismo sexo. Rivalidad constante sobre los objetos o

sobre las personas. Intenta llamar la atención de los adultos con sus gracias. Imitación clara y manifiesta de cualquier modelo

Desde el momento del nacimiento el niño presentará actividad sensorio-motora y emocional poco específica, por lo que requiere plena atención a sus necesidades básicas durante los primeros años de vida. Esta indefensión física de los seres humanos se ve también acompañada por una necesidad primaria de vincularse con miembros de su especie, es en este proceso de reciprocidad interaccional que se conformará en su desarrollo social. Aquí los vínculos afectivos sustentaran la base que mediatiza el desarrollo social del niño y que permite su propia diferenciación como ser humano en el constructo de su identidad.

Para López, la formación de los vínculos sociales se sustenta en la integración de múltiples y complejos factores, en un proceso continuo e interdependiente, donde el niño será un activo participante desde el momento de su nacimiento. El autor hace hincapié en que las necesidades sociales de los seres humanos son tan primarias como las biológicas. López (1985, pag. 6): *“El niño, esta también programado para la interacción con el entorno, tiene necesidades básicas que implican exigencias concretas y, cada niño, pasa por etapas y posee características personales que condicionan la acción del ambiente sobre él”*.

Además describe los elementos típicos del sistema social que interactúan con el niño, tales como: Determinadas personas (padres, hermanos, conocidos); determinadas instituciones (sala cuna, escuela); otros grupos sociales de pertenencia (clase social) y otros factores (medios de comunicación, país, cultura).

A su vez alude a algunas características propias de cada niño, por ejemplo: Etapa de desarrollo en que se encuentre, sexo, grado de salud, características diferenciales (intelectuales y de personalidad).

Por otro lado, agrega que a los elementos del sistema social y de las características del niño, se suman las necesidades básicas de este último, López (1985, pag.7):

“1.- Protección: De los peligros reales o imaginarios contra la vida y la salud.

2.-Cuidados Básicos: Alimentación, limpieza, temperatura adecuada, etc.

3.- Afecto: Posibilidad de establecer vínculos afectivos.

4.- Juego: Actividades que no tienen un objetivo inmediato definido.

5.- Exploración: Aprendizaje en relación con el entorno y si mismo.

6.- Control social de las conductas peligrosas e indeseables.”

Según López, en los primeros meses se da lugar a formas privilegiadas de interacción, donde al niño se le satisfacen necesidades básicas y paulatinamente se le brindaran ciertas condiciones fundamentales para conformar vínculos afectivos. Se deben establecer interacciones privilegiadas en los primeros meses de vida del niño y además, el niño debe llevar a cabo determinados procesos mentales y afectivos que indiquen reconocimiento y vinculación hacia determinadas personas, o mejor dicho, a sus propias “figuras de apego”. En el común de los casos la persona que biosocialmente interactúa de forma especial con el bebé suele ser la madre, en todo caso la naturaleza biológica no garantiza por si sola el apego, es más, la teoría indica que se hablará de madre o padre refiriéndose a la “función de”, por lo que una madre adoptiva, una abuela o cuidadora, etc. Podrían ser quienes logren establecer el vínculo afectivo con el niño.

La importancia del vínculo afectivo con la madre cumple diversas funciones: Resguardar la supervivencia del niño, favorecer su salud física y psíquica, brindarle una base segura para explorar el entorno, ofrecerle cantidad y calidad apropiada de estimulación para privilegiar su desarrollo integral. Finalmente las figuras de apego, especialmente la madre, tendrán una influencia decisiva en el desarrollo social, no sólo como figura empática, sino también como referente de identificación, un modelo a imitar que apoyará en aprendizaje social espontáneamente.

Para que estas funciones se cumplan se deben presentar algunas manifestaciones fundamentales. Según Feeney y Noller (1966) el recién nacido en una primera instancia tiende a buscar y mantener proximidad, luego se resistirá a la separación y protestará, posteriormente utilizará la figura de Apego como base de operaciones seguras y le posibilitará explorar su medio inmediato, finalmente se sentirá seguro buscando en la figura de Apego el bienestar y apoyo emocional que necesita.

En este contexto, se reconoce la presencia de un grupo reducido de personas, una, dos o más, que cumplirían como figuras de apego, con las que el niño paulatinamente establecerá jerarquías de preferencia; según lo anterior la preferencia por una figura de apego central tendría correspondencia con el tipo de atenciones recibidas y con las propias características del niño y sus experiencias de interacción biosocial. Esta diversidad en las figuras de apego permitirán ampliar su campo experiencial y a la vez favorecerán su adaptación, compensando posibles deficiencias o ausencia de alguna de ellas.

El sistema de interacciones privilegiadas es descrita por López requiere que frente a ciertas actividades propias del niño en los primeros meses de vida, se de un paralelo con ciertas actividades propias de los padres que favorecerían el apego:

- a. Frente a conductas procuradoras de contacto personal como: Reflejos (Prensor, De moro, de búsqueda), succión y tendencia al contacto y al abrazo; Los padres responderían con caricias, abrazos, mecimientos y besos, etc.;
- b. Frente a la preferencia sensorial por estímulos sensoriales: Conducta visual y conducta auditiva; Los padres tendrían una conducta visual y sonora;
- c. Frente a sistemas de señales de comunicación social: Gestos, llantos, sonrisa, etc.; Los padres responderían con sistemas de comunicación especiales: Gestuales y verbales.

Tal como se evidencia el Apego es sólo un punto de inicio en la compleja trama de experiencias sociales que comprende a cada sujeto. El desarrollo afectivo y cognitivo se conformará en un todo integrado, donde cultura, familia y figuras significativas incidirán en la conformación de un sujeto único.

Estas descripciones prestan gran utilidad a la hora de realizar aproximaciones en estudios del comportamiento infantil. Sin embargo, en el caso del Síndrome de Down la situación se hace compleja, dadas las características propias del síndrome y de las repercusiones sociales que se presentan.

1.2 APORTES TEORICOS PARA ENTENDER EL VINCULO

1.2.1 Aportes desde la Teoría Psicoanalítica:

La obra de Freud tiene sus inicios en el estudio de la histeria. A partir de ciertos elementos que él observó y que tendían a repetirse en el caso a caso, elabora una teoría de constitución del sujeto basándose en el desarrollo libidinal. Es así como cada individuo tendría que pasar por determinadas fases, que describiremos a continuación, para alcanzar un desarrollo completo. Dichas fases son descritas por Laplanche, J. (1996).: *"Fase Oral: Primera fase de evolución libidinosa: El placer está ligado entonces, a la excitación de la cavidad bucal y de los labios, que acompaña a la alimentación. La actividad de nutrición proporciona las significaciones electivas mediante las cuales se expresa y se organiza la relación de objeto; así por ejemplo, la relación con la madre se hallará marcada por las significaciones: comer, ser comido.*

Fase Anal: Segunda fase de evolución libidinal, que puede situarse aproximadamente entre los dos y cuatro años; se caracteriza por una organización de la libido bajo la primacía de la zona erógena anal; la relación de objeto está impregnada de significaciones ligadas a la función de defecación (expulsión-retención) y al valor simbólico de las heces. En ella se ve afirmarse el sadomasoquismo en relación con el desarrollo del dominio muscular.

Fase Fálica: Fase de organización infantil que se caracteriza por una unificación de las pulsiones parciales bajo la primacía de los órganos genitales; pero, a diferencia de la organización genital puberal, el niño o niña no reconocen en esta fase más que un solo órgano genital, el masculino, y la oposición de los sexos equivale a la oposición fálico-

castrado. La fase fálica corresponde al momento culminante y a la declinación del complejo de Edipo; en ella predomina el complejo de castración”.

A partir de los estudios realizados por Levi Strauss, se plantea la idea de mito, en la cual el traspaso generacional en las diferentes culturas rescata algo de lo nuevo, el origen se mantiene, pero algo de lo nuevo queda. Esta idea es recogida por el psicoanálisis para fundamentar, por el lado de las repeticiones, la estructura que toma la formación del psiquismo del sujeto.

Algo del orden de la riqueza que tiene el trabajo con niños es precisamente que estamos frente a un sujeto en constitución, las cosas están pasando ahora, en el presente y esto se torna en el momento oportuno de la intervención.

Cuando el infante llega al mundo se encuentra con, y esto es incluso antes de nacer, hay en su derredor un clima preparado para su llegada, se le espera, se le nombra, se le entrega el porte familiar y será allí donde este infante tendrá que vérselas con lo que lo acoge, con lo significativo que se repite en esa familia y para él/ella.

Rodolfo (1996 .Pg. 18), plantea: *“La cuestión de que es un niño conduce a la prehistoria, tomándola no sólo en el sentido que Freud le otorga, sino a la prehistoria en dirección a las generaciones anteriores (padres, abuelos, etc.), la historia de esa familia, su folklore ... los modos y gradientes de lo ocurrido determinantes para ese niño, antes de que propiamente exista”.* Aquello a lo que llega el niño/a es la historia particular de creencias y repeticiones de la familia, aquello que se constituye en el mito familiar que aunque antiguo se juega en tiempo presente.

Según Rodolfo, (1996, pag. 24), y de acuerdo con uno de los criterios del psicoanálisis, la repetición significativa dice: *“Para que algo sea significativo se tiene que repetir. Es más,*

el significante no reconoce la propiedad privada, no es que sea de alguien; cruza, circula, atraviesa generaciones, traspasa lo individual, lo grupal y lo social: no es pertenencia de algún miembro de la familia; en todo caso es el problema que interpela a cada uno”.

Ahora bien, cabe señalar que la calidad de repitencia de los significantes no esta asociada en forma determinante con los significados. La característica de un significante es que de suyo está vacío y éste es llenado por la significación que le da él o los sujetos (en el caso del mito), por tanto hablamos de una repitencia que en su recorrido va siendo marcada por la diferencia. De esta forma Rodulfo, (1996, pg. 25), señala un segundo criterio del psicoanálisis que se da al introducirse algo en función significante, en ese momento, algo de lo nuevo se traza: *“Existe otra forma de reconocer el significante y reside en que éste no viene con un significado abrochado indisolublemente, sino que arrastra efectos de significación que son imponderables; es decir, no vale porque designe inequívocamente cierto significado, sino por las significaciones que se van generando”.*

Como complemento de la idea de llegada de el niño/a a cierto mito familiar que lo recibe a través de la cadena significante, y que provocará que el sujeto se construya en base a éste, con respecto a esta cadena significante más adelante agrega: *“...Indica dónde cierto régimen deseante familiar ubica a un sujeto y dónde a su turno él se perpetúa, pues no sería justo suponerle a un significante un poder que no deje alternativa”.* Estableciéndose así la calidad del significante como algo más que una simple palabra que se dice a un niño/a sino que son un conjunto de reglas, formas de ser y hacer y mandatos que se le destinan. El niño/a buscará a su llegada significantes que lo representen ante esa familia que espera su llegada. El niño/a llegará a formar parte de un grupo que lo espera y que en esta espera ha forjado deseos con respecto a él/ella.

Será el niño/a quien llega a un espacio que se ha forjado para él/ella y la instancia primera del encuentro con lo real, con lo imaginario está en el contacto con la madre, con el cuerpo de la madre, precisamente por el lugar que ella ocupa con respecto a ese bebé...”*En una primera instancia todo lo que el chico recibe del mito familiar es a través del cuerpo mismo de la madre, por supuesto que no en forma de narraciones sino de miríadas de intervenciones concretas, en los matices infinitesimales de una caricia, en entonaciones que por repetición devienen significantes, en músicas táctiles, auditivas, en la proximidad, la calidez o la distancia del contacto; es así cómo y dónde se anuda el mito familiar”.*

1.2.2 Aporte desde la Teoría cognitiva

El modelo organicista surge en Europa, en oposición a las tendencias mecanicistas. La importancia del modelo organicista radica en el estudio del organismo como un todo organizado e integral; un sujeto activo y dinámico, capaz de construir cambios estructurales de la realidad. Desde este paradigma, surgen diversas teorías del desarrollo basados en el constructivismo.

Para Chadwich, en Orjuela y Ravelo (1999, pág. 74): *“Esta teoría tiene como esencia el individuo como construcción, que se va produciendo como resultado de la interacción de sus disposiciones internas y su medioambiente, en este sentido su conocimiento no es copia de la realidad, sino su propia construcción”*.

Según Piaget, toda adquisición cognoscitiva es una construcción progresiva a partir de formas evolutivas, su enfoque se conoce como “epistemología genética”. En esta perspectiva el pensamiento es la inteligencia interiorizada que no se apoya sobre la acción directa, sino sobre un simbolismo. Para él, la característica principal de la inteligencia previa al lenguaje sería la búsqueda de un fin, la solución a un problema práctico, en suma, la intencionalidad de los actos del niño pequeño, como describe Miras, (2001, pag. 35) *”A lo largo del desarrollo, los niños van pasando por una serie de estadios, los cuales se caracterizan porque los esquemas que el niño posee en cada uno de esos momentos tienen un mismo nivel de funcionamiento y forman una estructura, por lo que entre un estadio y otro existen formas cualitativamente distintas de funcionamiento; además son universales, se suceden en un orden constante y se integran unos en otros”*

Los estadios que Piaget describe en el desarrollo intelectual del niño se construyen progresivamente en busca de una tendencia al equilibrio o a un estado de perfeccionamiento en el desarrollo.

Para Vygotski, el desarrollo va de lo social a lo individual y se establece en el proceso social. Según Luria y Yudovihc (1979), *La forma básica del desarrollo mental pasa a ser la adquisición de las experiencias de otros mediante la práctica conjunta y el lenguaje*”.

El distingue una etapa pre-intelectual en desarrollo del lenguaje y una etapa pre-lingüística en el desarrollo intelectual, posteriormente se juntarían conformando un “pensamiento verbal” y un “lenguaje racional”.

Cuando el niño está en edad de lactante emite las primeras palabras que aún no están diferenciadas del contexto situacional y de la acción, es la fase del pre-lenguaje; esta fase sería independiente del desarrollo del pensamiento, un año y medio aproximadamente; este período se define como de “transición de la vida natural a la cultural”.

Desde la perspectiva de la biología del conocimiento, Humberto Maturana plantea su visión de lo social como una dinámica de relaciones, donde el lenguaje cobra vital importancia, ya que según el autor *“el lenguaje es lo que nos hace humanos”*. De este modo, el lenguaje se funda en la emoción de aceptación del otro que es propia de la biología humana y que el llama “amor”. Por otro lado, está “el rechazo”, que constituye el espacio de conductas que niegan al otro como un legítimo otro en la convivencia.

CAPITULO 2:

SÍNDROME DE DOWN:

2.1 Definición y antecedentes genéticos:

Abordar el síndrome de Down desde el aspecto teórico o experiencial, sigue siendo en pleno siglo XXI un tema controversial. Muchas son las investigaciones realizadas en el campo de la educación y la salud, sin embargo los avances se entrampan en aspectos de índole sociocultural; de este modo, se dan diferencias sustanciales en relación al contexto en que nazca el niño con síndrome de Down. Según las estadísticas de la Organización Mundial de la Salud y el Comité de Expertos en Genética, el cuatro por ciento de los nacidos vivos poseen una malformación clínicamente diagnósticable al nacimiento, causante de deficiencias motoras, cognitivas y/o sensoriales. Entre estas malformaciones el síndrome de Down constituye la anomalía congénita más frecuente y es la primera causa de retraso intelectual en países industrializados.

El síndrome de Down se llama así porque fue identificado inicialmente en el siglo XIX por el médico Langdon Down. Sin embargo no fue sino hasta 1957 que el doctor Jerome Lejeune describió el síndrome como una alteración que se debía a que los núcleos de las células tenían 47 cromosomas en lugar de 46. Se entiende que al momento de fecundar el óvulo o el espermatozoide aporta 24 en lugar de 23, y ese cromosoma extra corresponde al par 21, esta forma se denomina trisomía 21, y se describe como Trisomía Simple o Libre,

por Translocación o Mosaicismo, dependiendo de cuando haya aparecido la no - disyunción en el curso de las divisiones sucesivas. El riesgo estadístico de tener un hijo con síndrome

de Down aumenta después de los 40 años de edad, etapa en la que corresponden a un 2 % de los recién nacidos.

En Medline Plus, Enciclopedia Médica Virtual en Español (2003 s/p), se define síndrome de Down como: “Anomalía cromosómica que se debe por lo general a una copia extra del cromosoma 21. Ocasiona retardo mental y otras condiciones. Tiene una incidencia de un caso por cada 660 nacimientos. Los niños con este síndrome tienen una apariencia característica ampliamente reconocida, con una cabeza que puede ser más pequeña de lo normal (microcefalia) y deformada. Los rasgos faciales prominentes son nariz achatada, lengua protruyente y ojos inclinados hacia arriba; las manos son cortas y anchas y suelen tener un único pliegue palmar (pliegue simiano). El retardo en el crecimiento y el desarrollo es característico. Los defectos cardíacos congénitos y las anomalías gastrointestinales en estos niños son frecuentes”.

Algunas características son: Disminución del tono muscular, suturas craneales separadas, cráneo asimétrico, ojos inclinados hacia arriba, boca pequeña con lengua protruyente, manos cortas y anchas, pliegue único en la palma de la mano, retraso en crecimiento y desarrollo, retraso intelectual en distintos grados, lesión en el iris(manchas de Brushfield).

Enfermedades asociadas:

- El 30% de estos menores presenta cardiopatías congénitas, que deben ser detectadas al momento de nacer;

- Debido a que estos niños tienen un sistema inmunológico deprimido, contraen infecciones en la forma más fácil y con mayor riesgo de complicaciones. Esto obliga a seguir una pediatría más agresiva con ellos;
- Los problemas visuales, de audición y de inestabilidad son frecuentes en las personas que padecen este trastorno, por lo que es importante realizar chequeos periódicos, para evitar que interfieran en su vida cotidiana;
- Alrededor de un 10 % de estos niños nace con malformaciones intestinales (obstrucción), que requieren una cirugía correctora;
- Otro trastorno que suele asociarse a quienes padecen síndrome de Down es el hipertiroidismo;
- La leucemia y el Alzheimer también son enfermedades frecuentes; esta última está relacionada con anomalías neurológicas, producto del envejecimiento precoz; y,
- Las expectativas de vida en la actualidad bordean los 40 años de edad, aunque por las mejores condiciones de tratamiento que existen hoy en día, el promedio debería irse elevando a futuro.

2.2 La Base cromosómica del síndrome de Down:

Para comprender por qué se presenta el síndrome de Down, debe conocerse la estructura y función del cromosoma humano. El cuerpo humano está compuesto de células; todas las células contienen cromosomas, estructuras estas que transmiten información genética. Casi todas las células del cuerpo humano contienen 23 pares de cromosomas, la mitad de los cuales se heredan de cada progenitor. Sólo las células reproductoras humanas, los espermatozoides de los hombres y los óvulos de las mujeres, tienen 23 cromosomas individuales y no pares de cromosomas. Los científicos identifican estos pares de cromosomas como el par XX, presente en las mujeres, y el par XY, presente en los hombres, y los numeran del 1 al 22, son autosomes.

Cuando las células reproductoras, el espermatozoide y el óvulo, se combinan en la fecundación, el óvulo fecundado que se desarrollará formando un individuo de sexo femenino contiene pares de cromosomas del 1 al 22 y el par XX. El óvulo fecundado que se desarrollará formando un individuo de sexo masculino contienen pares de cromosomas del 1 al 22 y el par XY. Cuando el óvulo fecundado contienen material extra del cromosoma 21, se tiene como resultado el síndrome de Down.

2.3 Las variaciones genéticas que pueden causar síndrome de Down

Tres variaciones genéticas pueden causar síndrome de Down. En la mayoría de los casos aproximadamente 92% de las veces el síndrome de Down está causado por la presencia de un cromosoma 21 extra en todas las células del individuo. En esos casos el cromosoma extra se origina en el desarrollo del óvulo o del espermatozoide. Por consiguiente, cuando el óvulo y el espermatozoide se unen para formar el óvulo fecundado, se hallan presentes tres cromosomas 21 en lugar de dos. A medida que el embrión se desarrolla, el cromosoma extra se repite en todas las células. Esta condición, en la que están presentes tres copias del cromosoma 21 en todas las células del individuo se denomina **trisomía del cromosoma 21**. En aproximadamente 2%-4% de los casos, el síndrome de Down se debe a trisomía de mosaico del cromosoma 21. Se trata de una situación similar a la trisomía simple del cromosoma 21, pero en este caso el cromosoma 21 extra se halla presente en algunas, pero no en todas, las células del individuo. Por ejemplo, el óvulo fecundado puede tener el número correcto de cromosomas, pero debido a un error de la división cromosómica al principio del desarrollo embrionario, algunas células adquieren un cromosoma 21 extra. De modo que un individuo con síndrome de Down por trisomía de mosaico del cromosoma 21 tendrá habitualmente 46 cromosomas en algunas células, pero tendrá 47 cromosomas (incluido un cromosoma 21 extra) en otras. En esta situación, la gama de problemas físicos puede variar, según la proporción de células portadoras del cromosoma 21 adicional.

En la trisomía del cromosoma 21 y la trisomía de mosaico del cromosoma 21, el síndrome de Down se presenta porque alguna o todas las células tienen 47 cromosomas, incluidos tres cromosomas 21. Sin embargo, aproximadamente 3%-4% de los individuos con síndrome de Down tienen células que contienen 46 cromosomas, pero aún tienen las características relacionadas con este síndrome ¿ cómo puede ser ? . En estos casos material de un cromosoma 21 se adhiere o trasloca a otro cromosoma, antes o en el momento de la concepción. En situaciones así, las células de los individuos con síndrome de Down tienen dos cromosomas 21 normales, pero también tienen material adicional del cromosoma 21, lo que da lugar a las características relacionadas con el síndrome de Down. En situaciones como estas se dice que el individuo con síndrome de Down tiene trisomía por traslocación del cromosoma 21.

2.4 Características psicológicas del síndrome de Down

Presuponer rasgos propios y exclusivos de los niños con síndrome de Down, implica también atender a posibles prejuicios en cuanto a la generalización de atributos que puedan limitar o sobreexigir las expectativas de los adultos. No obstante los datos recogidos de ...permiten establecer algunos elementos comunes que favorecen el diagnóstico y tratamiento, en relación a sus propias características.

- Personalidad:

- a. Escasa iniciativa. Se observa en la utilización reducida de las posibilidades de actuación que su entorno les proporciona y en la baja tendencia a la exploración.
- b. Menor capacidad para inhibirse. Les cuesta inhibir su conducta, en situaciones variadas que van desde el trazo al escribir hasta las manifestaciones de afecto, en ocasiones excesivamente efusivas.
- c. Tendencia a la persistencia de las conductas y resistencia al cambio. Les cuesta iniciar tareas nuevas.
- d. Baja capacidad de respuesta y reacción frente al ambiente. Responden con menor intensidad ante los acontecimientos externos, aparentando desinterés frente a lo nuevo, pasividad y apatía.
- e. Constancia, tenacidad y puntualidad. Una vez adquiridos ciertos hábitos y rutinas suelen persistir en ellos a lo largo de toda la vida.

- Atención:

Suelen tener dificultad para mantener la atención durante períodos de tiempo prolongados y facilidad para la distracción frente a estímulos diversos. Predominan las influencias externas sobre la actividad interna, reflexiva y ejecutora.

- Percepción:

Los niños con síndrome de Down procesan mejor la información visual que la auditiva, y responden mejor a aquella que a ésta; es que, además de la frecuencia con que tienen problemas de audición, los mecanismos de procesamiento de la información suelen estar alterados. Por otro lado, su umbral de respuesta general ante estímulos sensorio-perceptivos es más elevado que la población general, incluido el umbral más alto de percepción del dolor.

- Aspectos cognitivos:

Se da lentitud para procesar y codificar la información y dificultad para interpretarla, elaborarla y responder a sus requerimientos tomando decisiones adecuadas. Les resulta difíciles los procesos de conceptualización, abstracción, generalización y transferencia de los aprendizajes. Otros aspectos cognitivos afectados son la orientación espacial y temporal.

Inteligencia:

Independientemente de otras características psicológicas, el síndrome de Down siempre se acompaña de deficiencias intelectuales. Pero el grado de deficiencia, no se correlaciona con otros rasgos fenotípicos. La afectación puede ser muy distinta en cada uno de los órganos,

por lo que no se puede determinar el nivel intelectual sólo con la presencia de los rasgos visibles, ni tampoco por la incomprendibilidad de su lenguaje.

Los resultados en pruebas para medir inteligencia suelen indicar retraso leve o moderado.

El resto se mueve en los extremos de estas puntuaciones, con una minoría diagnosticados como limítrofes (habitualmente son personas con mosaicismo) y otra minoría con deficiencia severa o profunda, producida por lo general por una patología asociada o un ambiente privado.

La mayoría se maneja en el terreno de la inteligencia concreta, por lo que la diferencia intelectual se nota más en la adolescencia.

En los test estandarizados para medir inteligencia obtienen mejores resultados en pruebas manuales que verbales, *dadas las dificultades que tienen en el ámbito lingüístico*. Algunos autores prefieren hablar de edades mentales antes que de C.I.

- Memoria:

Las personas con síndrome de Down tienen dificultades para retener información, tanto por limitaciones al recibirla y procesarla (memoria a corto plazo), como al consolidarla y recuperarla (memoria a largo plazo). Tienen la memoria procedimental y operativa bien desarrollada, por lo que pueden realizar tareas secuenciadas con precisión. Presentan importantes carencias con la memoria explícita o declarativa, de ahí que puedan realizar conductas complejas que son incapaces de explicar o describir. También les cuesta seguir más de tres instrucciones secuenciadas.

Su capacidad de captación y retención de información visual es mayor que la auditiva.

- Lenguaje:

Presentan un retraso significativo en la emergencia del lenguaje y de las habilidades lingüísticas, aunque hay variación de unas personas a otras.

Presentan también respuestas gestuales más que verbales, puesto que tienen mejor lenguaje comprensivo que expresivo, de lo anterior se desprende que ocasionalmente usan onomatopeyas cuando no son comprendidos.

- Sociabilidad:

Suelen mostrarse colaboradores y ser afables, afectuosos y sociables. Su comportamiento social en general suele ser apropiado en la mayor parte de los entornos, si se han establecido claramente las normas de actuación. En casos aislados se da la posibilidad de agresión u otras formas de llamar la atención; se ha observado que a medida que mejoran sus competencias lingüísticas, suelen reducirse sus comportamientos disfuncionales.

2.5 Diagnóstico prenatal del síndrome de Down:

Diversos métodos permiten en la actualidad anticipar con certeza absoluta el diagnóstico prenatal de este síndrome; a su vez otros exámenes que pueden ser realizados en el transcurso de la gestación, entregan información del riesgo de la embarazada de tener un hijo con esta condición.

El diagnóstico prenatal es en la práctica médica actual una realidad, los avances en el conocimiento de las distintas patologías, así como la incorporación de tecnología, han hecho posible diagnosticar con mayor precocidad y seguridad los eventos normales o anormales que pueden ocurrir en el curso de un embarazo.

La gran cantidad de información médica, casi toda de origen extranjero, donde la mentalidad de las personas son distintas a las existentes en nuestro país y la posibilidad de interrumpir el embarazo es legalmente aceptada, señala que el diagnóstico prenatal en el control del embarazo es un hecho ampliamente difundido y prácticamente obligatorio en pacientes de riesgo.

En nuestro medio (Chile), el diagnóstico prenatal es de gran utilidad en la medida que contribuye a mejorar los hechos susceptibles de ser corregidos, en el momento y condiciones más adecuadas, con la debida información y consentimiento de los padres. Sea cual fuere la posición de las personas frente a la realidad del diagnóstico, la información a los padres debe ser completa, criteriosa y veraz; el médico tratante no debe guardarse la información y tampoco decidir por los padres respecto al tema, su deber se enfocará en brindar el apoyo especializado del área médica y en orientar a la familia.

2.6 Métodos diagnósticos realizados en Chile:

- **Amniocentesis genética:** Es el método más utilizado; consiste en la introducción de una aguja a través del abdomen materno a la cavidad amniótica, bajo visión directa con ecografía. Se aspira líquido que contiene células fetales y se analizan los cromosomas. Se debe realizar preferentemente entre las 16 y las 22 semanas de gestación.

- **Biopsia de vellosidades coriales:** Supone la introducción de una aguja a través del abdomen materno o a través del cuello uterino, bajo visión directa de ecografía se aspiran vellosidades coriales, que corresponden a tejido del lado fetal de la placenta, para analizar los cromosomas. Se realiza entre las 10 y las 14 semanas de embarazo, con lo que el diagnóstico del cariotipo es precoz. Este método tiene un riesgo de pérdida fetal de más o menos un 1%.

- **Cordocentesis:** Supone la punción del cordón umbilical fetal bajo visión ecográfica, de modo que se obtiene la sangre fetal en forma directa. El cariotipo fetal se realiza en los linfocitos. Es utilizada en embarazos más avanzados. El riesgo de pérdida fetal varía entre el 1 y el 5%.

Métodos de pesquisa o búsqueda:

- **Marcadores bioquímicos:** Corresponden a mediciones hormonales realizadas en sangre materna durante el transcurso del embarazo. Se analizan tres hormonas: Alfa feto proteína, gonadotropina coriónica y estriol. Estas hormonas se han relacionado con la probabilidad determinada de ocurrencia de síndrome de Down, de modo que readecua en forma teórica el índice de riesgo preestablecido según la edad de la madre, esto significa que los niveles

de dichos marcadores sugieren un índice de riesgo menor o mayor para el síndrome de Down.

- **Ecografía:** La ultrasonografía de alta resolución permite desde las 12 semanas de embarazo un análisis detallado de la anatomía fetal. Algunos fetos afectados por síndrome de Down tienen en su configuración anatómica algunos elementos que, sin ser patognomónicos, vale decir, exclusivos de éste, son más frecuentes de encontrar si se los compara con otros fetos que no tienen el síndrome. Los marcadores ecográficos confieren sólo una mayor posibilidad pero no una certeza de estar frente al síndrome de Down. Los marcadores ecográficos de mayor significación en este caso son: Aumento del grosor del pliegue de la nuca, defectos cardíacos, malformación intestinal, acortamiento en la longitud de los huesos largos de las extremidades, crecimiento de los ventrículos cerebrales, aumento del brillo intestinal, leve dilatación de las vías urinarias del riñón, alteraciones en los dedos y deformidad del cráneo. A mayor presencia de marcadores, mayor riesgo de portar síndrome de Down.

2.7 Familia y síndrome de Down.

La sociedad ha estado compuesta desde los inicios de la humanidad por personas que han conformado grupos heterogéneos e influenciables entre sí, estableciéndose relaciones de parentesco, por medio de lazos matrimoniales y genéticos. Este grupo estructurado de personas es denominado familia.

La familia es definida por Rodríguez y Weinstein (1994) como: “un grupo social, unido entre sí por vínculos de consanguinidad, filiación (biológica o adoptiva) y de alianza, incluyendo las uniones de hecho, cuando son estables y como un núcleo primario en el cual, cualquiera sea su tipificación, todo ser humano participa. Núcleo primario por cuanto posibilita, mantiene, trasmite y proyecta la vida, lo que la determina como estructura fundante de la sociabilidad humana. Es resultado de una experiencia de género y de una convivencia intergeneracional, no sólo recibimos la vida de otros, sino que la vida humana sólo es posible con otros. Desde esta perspectiva, la familia es una unidad no homogénea, integrada por miembros con identidades propias y que desempeñan roles distintos según el sexo y la edad y como una institución fundamental de la realidad social, organizada para satisfacer ciertas necesidades elementales de la persona y de la sociedad”.

La familia se caracteriza por ser responsable del proceso de fusión – diferenciación, es decir, a través de una relación de apego con los progenitores se desarrolla la identidad de los hijos, satisfacción sus necesidades emocionales y afectivas, formándose como seres sociales.

Por otro lado, la familia se caracteriza por ser un sistema interaccional, dinámico y en constante evolución, cuyos integrantes presentan variaciones en su conducta y distintos grados de resistencia al cambio, debido a condiciones tanto internas como externas al seno familiar.

En la composición interna del grupo familiar, podemos encontrar diferentes tipo de estructuración; en este contexto, la Comisión Nacional de la Familia (2000, pg.34) indica:

- **“Familia nuclear:** Integrada por una pareja adulta con o sin hijos o por uno de los miembros de la pareja y sus hijos;
- Familia Nuclear simple: Integrada por una pareja sin hijos;
- Familia nuclear biparental: Integrada por el padre y la madre, con uno o más hijos;
- Familia nuclear monoparental: Integrada por uno de los padres y uno o más hijos;
- **Familia extensa:** Integrada por una pareja o uno de sus miembros, con o sin hijos, y por otros miembros que pueden ser parientes o no parientes;
- Familia extensa simple: Integrada por una pareja sin hijos y por otros miembros, parientes o no parientes;
- Familia extensa biparental: Integrada por el padre y la madre, con uno o más hijos y por otros parientes;
- Familia extensa amplia (o familia compuesta): Integrada por una pareja o uno de los miembros de ésta, con uno o más hijos y por otros miembros parientes y no parientes”.

Según se dan también tipos de familia conjunta, reconstituida, sin hijos, familia homosexual y la resulta importante atender para esta investigación, la “familia original o biológica, estructura que define a los miembros de la familia en función de la genealogía. La familia biológica es de especial importancia en la comprensión de la transmisión genética de trastornos psiquiátricos y a la hora de llevar a cabo estrategias de intervención preventivas del tipo del consejo genético”.

Funciones familiares

Desde su origen la familia ha desempeñado una serie de misiones respecto al desarrollo y adaptación de sus integrantes, lo que a su vez está enmarcado en un proceso sociocultural dinámico.

- Función de Supervivencia

En los orígenes de la humanidad, prácticamente todas las actividades de la familia se vertebraban en relación con esta finalidad.

- Función reproductora

Constituye una función esencial para la perpetuación biológica de cualquier especie animal, incluida la especie humana, y va más allá de diferentes implicaciones.

- Función de crianza

La crianza como proceso no hace referencia exclusivamente a la alimentación y los cuidados físicos, sino aspectos que tienen como finalidad proporcionar un cuidado mínimo que garantice la supervivencia del niño, un aporte efectivo, y un maternizaje adecuado. A lo largo del período de crianza se fomenta el control sobre las funciones corporales (comer, control de esfínteres, vestirse, limpiarse, etc.), las pautas de aprendizaje, las conductas socializadoras y la comunicación, tanto verbal como no verbal. La función de crianza del

niño es llevada a cabo en la inmensa mayoría de casos por la familia nuclear, aunque esto no ha sido ni es así en todas las cultural y sociedades.

- Función de delimitación

Se puede hablar de la existencia de tres tipos de límites en el sistema familiar: individual, generacional y familia – sociedad.

Límite Individual

La familia, a través de las distintas fases evolutivas del niño, moldea la conducta infantil y el sentimiento de identidad independiente, fomentando el proceso de separación – individuación, pero transmitiendo al mismo tiempo al niño un sentimiento de permanencia y arraigo. La fase de separación –individuación conlleva la consecución de un territorio individual psicológico por parte del niño, un sentido de autonomía y habilidades adaptativas ante las continuas demandas del ciclo vital, que se adquieren a través de la implicación con los distintos subsistemas familiares y con el entorno extrafamiliar.

Límite generacional

Este límite es fundamental en la organización puesto que compromete a la mayoría de los objetivos familiares, entre los que cabe destacar el aprendizaje social, la jerarquía de poder y la *trasmisión de valores familiares de generación en generación*.

Límite familia-sociedad

La familia debe crear unos límites circundantes que diferencien el marco exclusivamente familiar del entorno social extrafamiliar, facilitando un sentimiento de cohesión familiar y de intimidad. La existencia de estos límites hace de la familia una unidad social diferenciada y facilita la ejecución de las funciones familiares.

- Función cognitiva afectiva

La familia es el lugar principal donde se aprende de modo adecuado la expresión y manejo de sentimientos, a través de distintos eventos vitales que conllevan connotaciones emocionales positivas y negativas. El sistema familiar debe ejercer una relación empática con el niño para asegurar una comprensión bilateral de los afectos, para corregir racionalmente aquellos aspectos que sean disfuncionales y para fomentar la capacidad de adaptación de sus miembros a diferentes experiencias emocionales dentro de la sociedad. La carencia afectiva dentro de la unidad familiar puede producir consecuencias devastadoras e irreversibles para el desarrollo biopsicosocial del niño. Además, la formación de unos vínculos afectivos interpersonales sólidos entre los distintos miembros del grupo familiar es el principal elemento de cohesión que permite la estabilidad de la estructura familiar frente a las tensiones intrafamiliares que pueden surgir.

- Función comunicativa

La comunicación tanto verbal como no verbal es un elemento esencial para el aprendizaje y el contacto dentro de la unidad familiar y de la sociedad. El sistema lingüístico que se desarrolla intrafamiliarmente debe estar en consonancia con el del sistema sociocultural, para lograr una correcta comunicación con el entorno.

- *Función de adquisición de género y de diferenciación de roles ligados al sexo*

Una función de las más importantes de la unidad familiar es la diferenciación de roles ligados al sexo entre ambos cónyuges, puesto que como padres simbolizan los patrones de masculinidad y feminidad culturalmente establecidos.

- Función de formación de la personalidad

La familia es el agente más significativo en la formación de la personalidad.

La estructura psíquica de los niños aparte de la dotación genética dependerá fundamentalmente de la organización y funcionamiento familiar. La relación bidireccional entre padres-hijos y el temperamento del niño en el momento del nacimiento generan unas pautas de interacción intrafamiliares y extrafamiliares concretas. El desarrollo de la personalidad del niño es un proceso de aprendizaje, que mediante identificación e imitación de las relaciones parentales dentro del seno familiar y con el resto de la sociedad acaban estableciéndose unos estilos defensivos aprendidos a través de las distintas modalidades de interacción.

- Función de culturización - socialización

Una de las misiones de la familia es la culturización de sus miembros. La familia se constituye en vehículo transmisor de pautas culturales a través de varias generaciones asegurándose la transmisión de la cultura, pero, permitiendo al mismo tiempo modificaciones. La función de culturización que tradicionalmente ha venido realizando la familia nuclear puede ser llevada a cabo también por miembros de la familia extensa o por instituciones sociales.

- Función de protección psicosocial

La función de apoyo psicosocial es una de las principales finalidades de la familia, ya que puede ejercer un efecto protector y estabilizador frente a los trastornos mentales. De este modo, la familia puede poner en marcha funciones de reestructuración ante modificaciones que amenacen la integridad organizativa del grupo familiar, facilitando la adaptación de sus miembros a las nuevas circunstancias en congruencia con el entorno social.

Cada familia se organiza desarrollando una determinada forma de interacción, que implica la existencia de normas sociales y roles familiares. En esta interacción intervienen valores

que la familia cree deseables y que han sido interiorizados como tales mediante el proceso de socialización.

Cabe destacar también que según estudios de la Comisión Nacional de la Familia (1999, pag. 22): “En Chile es frecuente observar una parentalidad que sólo es femenina, sólo maternidad, siendo esta una familia monoparental de jefatura femenina y donde es factible, dadas las condiciones, que se adopte la modalidad de familia extensa, incorporándose a la familia de la abuela materna”. También agrega: ...”dentro de la familia existen diversas posiciones relativamente estáticas que ocupa cada integrante dependiendo del sexo, la edad y las relaciones de parentesco; dichas posiciones reciben el nombre de status. Cada status conlleva un rol: Conjunto de comportamientos que se espera de la persona que ocupa dicho status. Este conjunto está formado por tareas que se supone ha de realizar el que ocupa el status, así como las prerrogativas que el imagina obtener al ocupar esa posición. La manera en la que el individuo desempeña las tareas y exige las prerrogativas de su status, es la forma en que desempeña su rol y refleja sus propias y exclusivas cualidades”.

Las repercusiones producidas en el grupo familiar a raíz de la llegada de un bebé con síndrome de Down son variadas, el impacto inicial es seguido por desconcierto y dolor. Las infinitas expectativas se frustran y surge el temor frente a esta nueva forma de vida.

La llegada de todo hijo trae consigo diversos cambios en el grupo familiar, porque, con ésta, su rutina se modifica notoriamente.

El nuevo hijo demanda nuevos horarios, tiempo, noches interrumpidas y cuidados especiales, que obligan a los miembros de la familia a reacomodar sus vidas a un nuevo sistema.

Con el nacimiento de un hijo con síndrome de Down, los cambios en la dinámica familiar son aún más evidentes. Su nacimiento provoca un shock emocional en su familia, sumado al temor frente a lo que desconocen, al hecho de no saber cómo actuar ni qué hacer frente a esta realidad inesperada.

Una vez que son orientadas por profesionales con respecto a este síndrome, los padres *saben que este hijo requerirá mayor dedicación, estimulación, paciencia y perseverancia*, puesto que sus logros tomarán más tiempo. Se irán produciendo, pero a un ritmo más lento.

Para los miembros de la familia que asuman un papel más activo frente al desarrollo de este niño, esto puede ser agotador, física y emocionalmente. Sin embargo, en el caso de que esta responsabilidad sea considerada no como algo exclusivo de la madre, sino de todo el grupo familiar, es posible crear un grupo solidario, apoyador y unido, cuyo objetivo será sacarlo adelante.

Los padres, sostén de este grupo familiar, no quedan indemnes ante este impacto en sus vidas. Comienza para ellos un camino de adaptación a esta realidad y un lento proceso de aceptación que puede durar meses, años e incluso la vida entera, dependiendo de las características individuales.

Parten viviendo el “duelo” por la pérdida de la ilusión de tener un hijo normal, pasando por todas las etapas que ello conlleva: “negación” ante un diagnóstico inaceptable; “culpa” de lo que pudieran sentirse responsables; “depresión” ante una realidad que no pueden modificar y “rabia” ante una situación que pueden percibir como injusta. La duración de cada etapa o el duelo en general es absolutamente personal. No hay una secuencia absoluta ni rangos de tiempo que se consideren normales. Cada persona y grupo familiar lo vivirá a su propio ritmo.

Diversos autores se han referido al tema, entre ellos la secuencia establecida por Araneda (1990), parece aclaratoria:

- 1.- Shock inicial: Que se expresa de diversas maneras: Enojo o llanto;
- 2.- Negación de la realidad: Esta reacción puede tomar diversas formas diversas formas y debemos enfatizar que esto no es patológico, al contrario, es normal y adaptativo, en el sentido que permite a los padres controlar sus sentimientos, absorber la experiencia a su propio ritmo y les da oportunidades de reunir sus recursos internos.

La manera más fácil de lograr la negación, es descalificar a la persona que emitió el diagnóstico. También puede negarse sólo una parte de la realidad. Esta situación se verá influenciada por el nivel socioeconómico y cultural de la familia.

Mientras los padres nieguen el diagnóstico, está presente la esperanza de que la situación no existe o puede cambiar.

Lo que pretende este mecanismo de defensa es proteger a la persona de los impactos emocionales, haciendo la situación más aceptable. Al pasar el tiempo, ya están más capacitados para aceptar la situación y dependerá de sus vivencias y sus modos de ser, el superar la etapa de negación;

- 3.- Expresión de una serie de sentimientos fuertes: Esta etapa comienza cuando los padres se dan cuenta que el diagnóstico es real, objetivo e irreversible.

Los sentimientos dolorosos por los que pasan los padres de niños con necesidades especiales son: culpa, ansiedad, frustración, pena, impotencia, angustia, rabia, depresión, etc. Cada uno de estos sentimientos se manifiestan de una forma típica y única.

Todos estos sentimientos dolorosos conforman un proceso de duelo psicológico, que se da frente a la pérdida del niño sano esperado y al nacimiento de un niño enfermo;

4.- lenta aceptación de la realidad: A medida que los padres comienzan a enfrentarse, a reconocer y a trabajar con estos sentimientos, se observa una lenta aceptación de la realidad: Empezando a descubrir las cualidades del niño y los aspectos positivos de la relación con él.

Para lograr una aceptación acabada, es necesario enfrentarse con el dolor, con el sufrimiento que produce comprobar que un ser que se ama padece una discapacidad no pasajera, sino permanente, que influye en su ser de manera global, dificultándole resolver situaciones que se le plantean: Adaptaciones al medio, aprendizajes, trabajo, etc;

5.- Redirección y reorganización: Los padres comienzan a descubrir sus fuerzas y habilidades para lidiar con el problema.

Esta experiencia puede producir diversas reacciones en la pareja: puede aumentar la tirantez de las relaciones conyugales e incluso originar una ruptura, si había problemas previos; puede unirlos más fuertemente como pareja en la búsqueda de un objetivo común, o puede surgir el distanciamiento, por falta de tiempo o por problemas de comunicación. La escasa dedicación de la esposa del marido, absorbida ésta por un exceso de atención a su hijo, lo puede hacer sentirse postergado. La falta de expresión o comunicación de los sentimientos que viven, por evitar sufrimiento al otro, puede conducirlos a vivir aisladamente su duelo. Ambos padres suelen aplazar sus necesidades personales, lo cual es muy comprensible en una primera etapa. Posteriormente es indispensable que aprendan comunicarse y apoyarse y a disfrutar de sus vidas saliendo, relacionándose con otros, dándose gustos, con esta situación presente. En esa medida transformarán esta realidad, enriqueciéndose como personas y como pareja.

El nacimiento de un hermano con síndrome de Down es también frecuentemente fuente de dolor para los otros hijos. Con las responsabilidades frente a este hijo especial, los padres tienden a desentenderse de las necesidades del resto, provocando en ellos celos y sentimientos de abandono o de postergación.

Al igual que los padres, los hijos también pueden presentar dificultades para expresar sus sentimientos y comunicar lo que les está sucediendo. Se pueden sentir excluidos de esta nueva dinámica familiar, lo que puede manifestarse en cambios y en baja del rendimiento escolar.

En la medida que los padres los hagan partícipes y actores de esta nueva responsabilidad con su hermano, les demuestren su amor y preocupación y les den a entender que este niño requerirá de mayor atención del grupo familiar, sin dejarlos de lado a ellos, esta experiencia les aportará una mayor estabilidad y sentimientos de pertenencia.

Las respuestas adecuadas del grupo familiar ante el nacimiento de este nuevo miembro pueden transformar el dolor en madurez, desarrollo, equilibrio e incluso alegría para todos. Porque este hijo diferente entrega a quienes lo rodean una invaluable enseñanza: que al pasar el umbral de la culpa, la desesperanza y la frustración, se puede disfrutar de una nueva forma de vida.

Las últimas investigaciones realizadas en países vecinos, con respecto al momento de recibir el diagnóstico, coinciden en describir las emociones de los padres como confusas, de rechazo, negación, desapego y sentimiento de culpa. Algunos estudios realizados sobre esta experiencia Torres y otros (2002, pág. 170): *“han demostrado que en la circunstancia de tener un hijo con una limitación, sea de orden cognitivo o sensorial, los padres pasan por*

varias etapas, en las cuales surgen reacciones emocionales en su lucha por adaptarse y lograr comprender los impedimentos de su hijo”

La adaptación ante eventos adversos es trabajada entre otros por Taylor (1983). Este autor plantea la teoría sobre la adaptación cognitiva enfocada a eventos victimizantes. Sobre esto describe que la condición propia del ser humano frente a dichos eventos se maneja en tres dimensiones: Una búsqueda por encontrar significado a la experiencia, búsqueda del control y finalmente la recuperación de la autoestima. Estas dimensiones pueden compararse con el proceso por el que atraviesan las madres ante la noticia de tener un hijo con síndrome de Down, considerando que este evento persistirá en el tiempo.

Las investigaciones en el área de la deficiencia intelectual y cómo esta situación afecta a los padres, son abordados en distintas culturas, ya que es un tema de interés global.

Un aspecto recientemente explorado es el estudio de características en grupos de madres de niños menores de 3 años con síndrome de Down. En este contexto resulta interesante un estudio realizado en las instituciones de educación especial del Estado de Zulia, en Venezuela. Este estudio se elaboró con la finalidad de determinar el grado de adaptación cognitiva en madres de niños con síndrome de Down, para ello se aplicó una escala tipo Likert de adaptación cognitiva para síndrome de Down. Los resultados verifican el planteamiento expuesto por Taylor, el cual argumenta que cuando una persona experimenta una tragedia personal responde con esfuerzos para adaptarse cognitivamente y superar su nivel previo de funcionamiento psicológico.

Experiencias similares se realizan en Chile, respecto de la aplicación de encuestas, entrevistas dirigidas y talleres para padres de tipo expositivo, con temas previamente seleccionados por psicólogos y educadores.

CAPITULO III: LA EDUCACION DE LOS NIÑOS CON SÍNDROME DE DOWN

3.1 Intervenciones en estimulación temprana

El nacimiento de un niño conlleva la mezcla de elementos biológicos, psicológicos y sociales; es ahí donde las principales expectativas radican en la salud de la madre y el recién nacido.

Cuando el bebé presenta el diagnóstico de una alteración congénita como el síndrome de Down, los padres, la familia y el equipo médico enfrentan la situación con mayor preocupación.

En la escuela F-86 “Juan Sandoval Carrasco” de la I. Municipalidad de Santiago se creó, a mediados de los años ochenta, un programa de estimulación temprana para niños con distintos déficit que requerían atención más individualizada, los que eran evaluados en etapas de desarrollo muy atrasadas en relación con su edad cronológica. Poco a poco la atención de niños fue aumentando y paralelamente la edad cronológica disminuía.

Esta experiencia se expandió a una escuela especial más dentro de esa misma comuna, así como a centros de atención particulares dentro de la Región Metropolitana.

En la actualidad la escuela “Juan Sandoval” atiende a 25 niños en cursos de estimulación temprana, a otros 50 en el nivel parvulario y a cerca de 300 niños de distintas edades con déficit intelectual, autismo y problemas de aprendizaje en el resto del colegio.

Lo propio del curso de estimulación temprana es brindar información y orientación a familias con un niño con síndrome de down u otro déficit diagnosticado a temprana edad y estimular todas las áreas de desarrollo en el bebé, para lograr su integración al medio social.

El trabajo de educadores diferenciales es apoyado por un equipo multidisciplinario: La fonoaudióloga evalúa y orienta a las madres con ejercicios prearticulatorios; la kinesióloga evalúa y orienta con talleres y ejercicios kinésico - posturales; la psicóloga realiza “talleres de crianza”, orientados a favorecer la actitud en las madres ante la educación de sus hijos; También se suman al equipo alumnas en práctica profesional de diversas universidades de la Región Metropolitana.

Modalidad de atención: Se reciben bebés de 0 a 24 meses. En primera instancia un semestre con atención individualizada en períodos de 45 minutos, posteriormente los niños participan en actividades de 90 minutos en pequeños grupos (tres o cuatro) con la finalidad de favorecer el logro de tareas mínimas, tales como: Lograr manejo de su propio cuerpo en movimientos intencionados (manipulación, gateo y marcha bípeda); desarrollar habilidades de autoayuda (alimentarse y lavarse manos por sí solo); desarrollar formar de comunicación (verbal y/o gestual); lograr y expresar interés por lo que ocurre en su entorno a través de habilidades de interacción con el medio escolar, familiar y comunitario inmediato. Cabe destacar que las madres y ocasionalmente los padres participan activamente de todas las clases de este curso, ya que la edad de los niños requiere la cercanía de figuras significativas, que le brinden seguridad y confianza. Se tiende a generar un ambiente cálido y confortable, donde los padres son orientados a brindar al bebé una sólida base emocional: Patrones de conducta, hábitos y experiencias que el niño usará para desarrollarse a futuro. Los programas de atención se basan principalmente en la aplicación de pautas elaboradas en conformidad a escalas de desarrollo evolutivo y en las bases curriculares de educación parvularia; donde se destaca el rol de la familia en el proceso enseñanza – aprendizaje.

De las Bases Curriculares 82001, pág. 13) : *“La familia, considerada en su diversidad, constituye el núcleo central básico en el cual la niña y el niño encuentran sus significados más personales, debiendo el sistema educacional apoyar la labor formativa insustituible que está realizada. En la familia se establecen los primeros y más importantes vínculos afectivos y a través de ella, la niña y el niño incorporan las pautas y hábitos de su grupo social y cultural, desarrollando los primeros aprendizajes y realizando sus primeras contribuciones como integrantes activos”*.

3.2 Integración educativa de niños con síndrome de Down

La integración es comprendida hoy en día como una labor social, se requiere responder a cambios culturales que apuntan a movimientos ideológicos con respecto a la educación. Tal como define Silva y Van Steenlandt, en Hewitt (1999, pág. 96): *“La palabra integración no se refiere simplemente a una acción sobre una persona o sobre un pequeño grupo humano a fin de lograr una ubicación individual mejor o más privilegiada, la integración concebida desde una perspectiva social constituye una reformulación de todos los subsistemas sociales”*.

El Proyecto de la ley 19.284 (1994, s/p) establece normas para la plena integración social de personas con discapacidad.

Lo más relevante para este estudio son los siguientes artículos:

Artículo 1° : Las disposiciones de la presente ley tienen por objeto establecer la forma y condiciones que permitan obtener la plena integración de las personas con discapacidad en la sociedad, y velar por el pleno ejercicio de los derechos que la constitución y las leyes reconocen a todas las personas.

Artículo 2° : La prevención de las discapacidades y la rehabilitación constituyen una obligación del Estado y, asimismo, un derecho y un deber de las personas con discapacidad, de su familia y de la sociedad en su conjunto.

Del Acceso a la Educación:

Artículo 26° : Educación especial es la modalidad diferenciada de la educación general, caracterizada por constituir un sistema flexible y dinámico que desarrolla su acción preferentemente en el sistema regular de educación, proveyendo servicios y recursos

especializados a las personas con o sin discapacidad, según lo califica la ley, que presenten necesidades educativas especiales.

Artículo 27° : Los establecimientos públicos y privados del sistema de educación regular deberán incorporar las innovaciones y adecuaciones curriculares necesarias para permitir y facilitar , a las personas que tengan necesidades educativas especiales, el acceso a los cursos o niveles existentes, brindándoseles la enseñanza complementaria que requieran, para asegurar su permanencia y progreso en dicho sistema .

Los distintos profesionales de la educación deben trabajar coordinados para atender a alumnos que tengan necesidades educactivas especiales.

Artículo 29° : Las escuelas especiales, además de atender a las personas que de conformidad al artículo 27 lo requieran, proveerán de recursos especializados y prestarán servicios y asesorías a los jardines infantiles, a las escuelas de educación básica y media, a las instituciones de educación superior o de capacitación en las que se aplique o se pretenda aplicar la integración de personas que requieran educación especial.

3.3 Antecedentes de la reforma educacional en Chile

Según datos del Ministerio de Educación en Chile funcionan 402 establecimientos de educación diferencial, cuyos docentes educan a 52 mil 346 niños con diversas limitaciones, la mayoría con síndrome de Down y trastornos del lenguaje. Se calcula que son cerca de 2.000 los profesores en el país dedicados a la educación diferencial.. Sin embargo, aún son pocas las escuelas que atienden desde el nivel parvulario, aunque todo indica que los cambios sociales y la masificación de la información han hecho replantear temáticas resagadas como es el caso del síndrome de Down.

Es importante destacar que en los últimos años surgen gestiones espontáneas a nivel privado y público para brindar atención al niño con síndrome de Down desde el momento del nacimiento; se forman equipos de apoyo a la madre al momento de darle a conocer el diagnóstico y entregarle orientación respecto al control médico especializado que requiere el recién nacido, además se aplican programas de estimulación temprana con la finalidad de favorecer los aprendizajes del menor.

La reforma educativa determina la realización de varios cambios que responden a una orgánica general dirigida hacia el mejoramiento de la calidad y la equidad del servicio educativo, dotándolo de mayor flexibilidad y dinamismo. Está destinada a provocar mejoras de carácter cualitativo: mejorar los recursos humanos, lo que facilita la competitividad y la mejor adaptabilidad a los cambios sociales y culturales asociados a la globalización; reducir la inequidad en todo el sistema, mejorar la eficiencia; maximizar el uso de los recursos disponibles; promover altos grados de innovación.

Debe ser proyectada a largo plazo, de manera de introducir cambios sobre la base de una preparación e implementación innovadora y dirigida en los diferentes ejes como, asimismo,

en la participación de todos los actores a través de la sensibilización y aceptación al cambio.

CEPAL y UNESCO entre otros organismos internacionales proponen desafíos para producir cambios en nuestra región:

- Favorecer la descentralización dotando de autonomía a las escuelas, para que sean capaces de crear su propia institucionalidad y satisfacer así asertivamente los requerimientos de la sociedad;
- Promover el compromiso financiero de la sociedad con la educación;
- Impulsar la innovación poniendo al alcance de los usuarios los avances de la ciencia y la tecnología;
- Establecer redes de apoyo y coordinación regional e internacional;
- Implementar una gestión renovada y comprometida en relación con los procesos de evaluación de manera de focalizar hacia los grupos vulnerables;
- Preocuparse por el profesorado: Formación inicial, perfeccionamiento, remuneraciones, incentivos.

La calidad de la educación se relaciona con los procesos de reformas, las innovaciones que se implementan y los procesos de evaluación. Los países interesados en adecuar la educación a los estándares esperados en términos de calidad, equidad y participación han considerado en sus diseños estas propuestas adoptando políticas comunes de mejoramiento educativo basado en las experiencias exitosas de los países, ventaja adquirida con la globalización.

En nuestro país durante la década de los 90, con la instauración de los gobiernos democráticos, la labor del estado se replantea asumiendo un rol activo y conductor en el marco del respeto a la libertad de enseñanza y la gestión privada, se delinea la Reforma Educativa como forma de “pagar la deuda social” existente en el ámbito educativo, ya que se observa una incapacidad para conciliar el crecimiento cuantitativo con niveles satisfactorios de calidad y equidad.

Los objetivos que se propone la reforma educacional son:

- Mejorar la eficiencia del sistema en todas sus instancias;
- Adecuar el currículo a las exigencias de la globalización;
- Responsabilizar a todos los actores (padres, comunidad) de la gestión escolar;
- Canalizar los subsidios a los grupos más vulnerables.

Esta reforma se caracteriza por ser incremental, gradual y producida desde la base del sistema, abierta a la influencia de todos los actores involucrados. Los principios que articulan todas las acciones son: Mejorar la calidad de la educación y alcanzar una mayor equidad en la distribución de los servicios educativos. En 1994 se incluye el principio de modernización del sistema educativo. Se expresa a través de variados programas y proyectos de intervención de tipo selectivo que se impulsan en áreas críticas. El eje de la reforma ha consistido en establecer gradualmente, en todos los establecimientos que son financiados con fondos públicos, innovaciones que apunten al diseño y ejecución autónoma que respondan a las demandas sociales, para esto el Ministerio de Educación interviene a través de un abordaje sistémico con cuatro estrategias interconectadas:

- Acción directa sobre los establecimientos educativos;

- Incentivos y procedimientos competitivos;
- Redes de apoyo y externalización de acciones;
- Acciones de reforma al currículo y de la jornada escolar.

Si bien la puesta en marcha y ejecución de estos lineamientos permite observar la aceptación de un proceso incremental, factible de modificar y que ya ha producido cambios objetivos al aumentar la cobertura, mejorar los contextos de aprendizaje y aumentar niveles de logro escolar, existe aún la preocupación sobre aspectos de gestión y medición de logros para aquellos grupos vulnerables en los que su historia familiar y de condiciones sociales impiden alcanzar la aspirada igualdad de oportunidades.

En el informe Delors, redactado por la comisión de educación para el siglo XXI, marco filosófico para las reestructuraciones en el ámbito de los sistemas educativos, se explicita la necesidad de establecer mecanismos flexibles y adaptables para ayudar a aquellos alumnos que experimenten dificultades y que se encuentren en condición de riesgo. Indica que la atención de niños con necesidades educativas especiales como el síndrome de Down, debe formar parte de la agenda, nos habla de la integración como filosofía donde se garantice la atención de los niños con necesidades educativas especiales en las escuelas. Todo programa debe ser la expresión real del concepto “Educación para Todos”, nos habla de un nuevo concepto de enseñanza aprendizaje y de lo que deben ser las escuelas integradoras.

Según lo anterior la reforma educacional trae consigo cambios significativos y esperanzadores en relación a atención a la diversidad. A través del Fondo Nacional de la Discapacidad, Fonadis, que ofrece masivos programas de integración y el Ministerio de Educación, por su parte, otorga un bono cuatro veces mayor por cada discapacitado que sea

admitido en una escuela. Esto, ha facilitado la incorporación de niños con síndrome de Down a establecimientos municipales y subvencionados.

4.- MARCO METODOLOGICO.

a) _ENFOQUE METODOLOGICO:

El presente estudio se abordó desde la metodología cualitativa, surgida a la luz de la perspectiva teórica fenomenológica. El medio para desarrollar y verificar las proposiciones de los fenómenos sociales será inductivo y logrará dar validez a la investigación cuanto más se acerque al contexto natural, a una descripción realista de los datos expuestos por los involucrados, desde sus vivencias.

Por lo tanto, describir desde el relato de las madres la relación desplegada con sus hijos con síndrome de Down implicó adentrarse en un plano íntimo, en una escucha natural y sensible, donde las emociones y las palabras dieron cuenta de experiencias irrepetibles y valiosas. Este marco exploratorio y descriptivo favorece la comprensión de una realidad social analizada desde la psicología.

Método cualitativo de investigación, en donde *“el objeto de estudio no es una realidad estática, inmutable o repetible, sino hechos únicos, situaciones concretas que obedecen a múltiples factores, irrepetibles y en los que el principal protagonista es el ser humano, o mejor dicho, un grupo de seres humanos, que actúan, sienten y piensan en tanto que participan y pertenecen (en aceptación o rechazo) de su propia cultura a un determinado tipo de sociedad, con un bagaje de códigos simbólicos, que reflejan valores, que se expresan en normas, y que se manifiestan en pautas o formas de comportamiento en la satisfacción de sus necesidades individuales y sociales, en un determinado entorno ecológico que es histórico y dinámico”*.

Por ello resulta importante conocer y comprender la experiencia de madres con niños con síndrome de Down en su contexto, lo que potencia la búsqueda de una construcción basada en significados propios .

b) TIPO Y DISEÑO DE INVESTIGACION:

La metodología de investigación cualitativa requiere un proceso interactivo y flexible, donde la recogida y el análisis de datos van juntos (G. Pérez, 1994). Consecuentemente con lo anterior, se realizará una investigación de tipo exploratorio y descriptivo, puesto que el tema a investigar no ha sido objeto de estudio desde una perspectiva fenomenológica.

Se entiende por estudio exploratorio aquel que investiga un fenómeno poco estudiado previamente, donde lo particular cobra relevancia (Hernández, Fernández, 1996).

El estudio exploratorio permite identificar relaciones potenciales entre variables y establecer en mayor o menor grado un trabajo investigativo posterior en relación al tema tratado; como así también la flexibilidad ante el Diseño de investigación.

El carácter exploratorio en este caso, está dado en relación al relato de madres con bebés con Síndrome de Down. Comprender el vínculo madre – hijo en este contexto, implica validar su particular perspectiva vivencial, en calidad de actor protagónico de un fenómeno social repetido a través de los tiempos sin diferenciar raza, edad, nivel socio económico ni cultural; y que sin embargo ha sido abordado por profesionales del área de la psicología, educación y medicina con las limitaciones propias de enfocar el tema desde sus propias experiencias o lo que resulta aún más sesgado, con la aplicación de teorías pre-determinadas.

Para Taylor. Y Bogdan. (1986, pp.155): *“Los estudios descriptivos se caracterizan por un mínimo de interpretación y conceptualización. Están redactados de modo tal que permiten a los lectores extraer sus propias conclusiones y generalizaciones a partir de los datos”*.

Los datos descriptivos muestran al investigador una variada gama de significados, en este caso a través del relato oral, tendientes a brindar una mirada distinta y más completa de la vida social de las madres entrevistadas.

En este sentido, la presente investigación puede ser el inicio de futuros estudios o intervenciones en el área psicológica, social o educativa.

c) TÉCNICAS E INSTRUMENTOS DE RECOLECCIÓN DE LA INFORMACIÓN.

Entrevista en profundidad individual:

Es un instrumento aplicado a estudios cualitativos; una forma de entrevista no-estructurada.

El objetivo es obtener información desde el entrevistado y de este modo rescatar las descripciones más significativas para él en relación al ámbito que se quiera investigar. El tipo de entrevista que se plantea debe cumplir con ciertas características: Es individual (uno a uno, entrevistador y entrevistado); holística (el entrevistador busca interpretar los significados del entrevistado) y no directiva (los temas son guiados y no impuestos por el entrevistador).

Las aproximaciones del entrevistador deben darse en un contexto de empatía y discreción, previamente se plantearán los motivos de la entrevista, la temática y el tiempo aproximado de duración. Por lo tanto el entrevistador fue un facilitador, encargado de indagar y recoger el relato del entrevistado. Preferentemente se orientó la conversación con una pregunta abierta que aborde el tema a grandes rasgos, de modo tal que paulatinamente en una dialéctica fluida se centren cada vez más el o los tópicos a investigar.

Una definición bien lograda de esta técnica es de Geertz, en Taylor Y Bogdan, (1986 pg. 152): *“Los estudios basados en entrevistas en profundidad tratan de que los lectores tengan la sensación de que “están en la piel” de los informantes y ven las cosas desde el punto de vista de ellos. De modo que la investigación cualitativa proporcionaría una “descripción íntima” de la vida social.”*

En este caso se realizó una entrevista a cada madre de la muestra con el objeto de acercarse a ellas y obtener su propio sentir a través de la expresión de la palabra oral, con respecto al tema de relación madre-hijo. La entrevista se desarrolló en un contexto de flexibilidad

temporal del relato, ya que una de las ideas es captar el proceso de vínculo desde los primeros encuentros con el recién nacido. Como así también la influencia recibida en cursos de estimulación temprana

2 PLAN DE ANÁLISIS DE LA INFORMACION

La técnica de análisis de la información cualitativa en esta tesis fue el análisis inductivo.

En el contexto de la naturaleza de la vida social se encuentra el centro de los acontecimientos, las relaciones desde todos y cada uno de los actores. Será entonces a partir de los datos singulares allí recogidos que el investigador construyó categorías, esto es, ordenar conceptualmente los aspectos a tratar en el análisis cualitativo. Estos datos en primera instancia se presentaron como textos narrativos y se ordenaron de tal forma que aparecieron simultáneamente, propiciando la verificación y contrastación de conclusiones válidas surgidas a la luz del proceso investigativo.

A continuación se citan 2 autores que definen claramente el análisis de información:

Lincon y Guba, en Briones (1988), afirma que: *“El proceso de análisis de datos es esencialmente una actividad sintética, en la cual las construcciones que han emergido (han sido moldeadas) en la interacción investigador- fuentes de información, se reconstruyen en totalidades significativas. El análisis de datos no es un asunto de reducción, como se dice frecuentemente, sino de inducción”*.

Según Latorre y González (1994, pg. 102): *“El análisis de datos es la etapa de búsqueda sistemática y reflexiva de la información obtenida a través de instrumentos. Constituye uno de los momentos más importantes del proceso de investigación e implica trabajar los datos, recopilarlos, organizarlos en unidades manejables, sintetizarlos, buscar regularidades o modelos entre ellos, descubrir que es importante y que van a aportar a la investigación”*.

En esta investigación se elaboraron categorías de los datos a partir del relato de las madres; para ello se realizó un análisis en progreso en la medida que se avance en las entrevistas individuales en profundidad y se desarrollen los conceptos relacionados al tema.

e) DELIMITACION DEL CAMPO A ESTUDIAR:

- Universo: Corresponde a 20 madres de niños con diagnóstico de síndrome de Down de la escuela Juan Sandoval Carrasco dependiente de la I. Municipalidad de Santiago; los alumnos pertenecen a los cursos de estimulación temprana.
- Muestra: Grupo de 8 madres de niños con síndrome de Down entre 0 y 24 meses de edad. Todas cursan con sus hijos el nivel de Estimulación Temprana. en la escuela Juan Sandoval Carrasco. Corresponden a nivel educacional y edades variadas; el nivel socio-económico es medio-bajo. La mitad de la muestra debe cumplir menos de un año de permanencia en el establecimiento y la otra mitad más de un año.
- Tipo de Muestreo: La investigación estudió una realidad particular, por lo que se seleccionaron los casos en un muestreo intencionado., en la búsqueda de encontrar el significado de la situación de estudio desde los propios actores sociales, que a juicio del investigador se indiquen como población representativa.

Para Sampieri (2000, pag.226), este tipo de muestra se define como: *“Muestras no probabilísticas, también llamadas muestras dirigidas, suponen un procedimiento de selección informal y un poco arbitrario. Aún así se utilizan en muchas investigaciones y a partir de ellas se hacen inferiores sobre la población”*.

La elección de “sujetos tipo” o de casos “Tipo ideal” se hizo en función de la información requerida según el objetivo de esta investigación. Tal como plantea Ispizúa ,

(1989, pag.. 37): *“La construcción de tipos ideales abstractos no interesa como fin, sino exclusivamente como medio. ...Tiene más bien el significado de un concepto límite puramente ideal, con el cual se mide la realidad a fin de esclarecer elementos de su contenido empírico”.*

Las características de la muestra están dadas en relación a:

- Tiempo de permanencia, con asistencia regular al curso de estimulación temprana:
Menos de un año – Más de un año; y,
- Edad de los bebés: 0 a 6 meses, 6 a 12 meses, 12 a 18 meses y 18 a 24 meses.

En este caso el objetivo de la investigación apunta a estudiar el relato de madres con niños Down en el contexto de relación afectiva durante los primeros meses de vida y para ello se seleccionó una muestra de ocho madres que reúnen características comunes en una escuela diferencial de la I. Municipalidad de Santiago.

V. ANALISIS DESCRIPTIVO DE LOS RESULTADOS

PAUTA DE ANÁLISIS PARA LA ENTREVISTA EN PROFUNDIDAD

Para llevar a cabo el análisis de las ocho entrevistas individuales, se desarrolló la siguiente pauta de análisis en relación al tema vínculo madre-hijo con Síndrome de Down, planteado en el marco teórico de la investigación; Las secuencias de presentación del análisis es la siguiente:

- *Componentes Conductuales*
- Componentes Cognitivos
- Componentes Afectivos
- Rol de la Escuela en el Vínculo
- Redes de Apoyo
- Cambios en el Tiempo
- Otros

V.1 ANÁLISIS DESCRIPTIVO DEL RELATO DE MADRES EN CURSO INICIAL

El relato de las madres de bebés con síndrome de Down que están en período inicial y/o menor de un año en cursos de estimulación temprana, indican que los componentes conductuales se centran en el juego con sus hijos, describiendo situaciones de canto y risas.

En relación a los componentes cognitivos, el tema cobra importancia en aspectos de comunicación con predominancia en el plano gestual, miradas y risas; llama la atención que el lenguaje hablado sólo fue evocado por una mamá y que la pregunta en sí causó confusión, por cuanto las respuestas se orientaron a la relación de pareja en primera instancia.

La nominación de apelativos tales como animalitos, vegetal o angelitos surgen con espontaneidad y reiteración en el discurso materno...”**ahora parece pajarito todavía pero ya está mejor...como pajarito nuevo que abre la boquita y la mamá le da la comida**”, lo anterior se contradice con la necesidad de plantear metas de altas expectativas con los niños, por ejemplo la idea de tener un hijo normal.

En los componentes afectivos, se plantea la pregunta : ¿ Cómo ha sido tener un hijo con síndrome de Down ? las madres de este grupo evocaron el embarazo, este tema es definido como un evento inesperado, penoso y traumático, sólo una mamá da evidencia explícita de haber recibido el diagnóstico durante este período.

Por otra parte, el hecho mismo de haber tenido un hijo con síndrome de Down las remite a sentimientos de dolor, pena, miedo, preocupación, culpa, enojo y vergüenza: “**lo dejaba en la casa, me daba vergüenza que tuviera síndrome de Down**”, lo anterior trasciende en

relaciones con los hijos tendientes a la protección y/o a la falta de cariño: **“todavía no lo acepto, ayer me pasé todo el día llorando”**.

El llanto de las madres aparece en un continuo temporal, en contraste con la descripción mayoritaria del llanto de sus hijos como ausente o pasivo en los primeros meses de vida.

La alimentación es predominantemente materna y artificial, sólo una mamá relata haber amamantado a su hijo.

El rol de la escuela en el vínculo apunta a dos aspectos: por un lado se plantean cambios en el comportamiento de los niños, **...” se puede decir que en el colegio mi hija despertó, aprendió a sonreír”**; y por otro, brinda a las madres un lugar para compartir con otras mujeres una situación similar y plantean sentirse fortalecidas en madurez y aprendizaje de ejercicios y trato cariñoso hacia sus hijos. Consecuentemente con la idea anterior se visualiza un cambio de actitud hacia los hijos, en cuanto al plano personal **...”ya mi deber era darle un lugar en esta sociedad”**.

Como redes de apoyo, las creencias religiosas se destacan tanto en atributos especiales hacia los niños y hacia ellas mismas: ángel, mamá especial o elegida por Dios.

En relación a la familia, los otros hijos surgen como ayuda y las parejas en su gran mayoría cumplen con un rol de proveedor, pero uno de los temas recurrentes a lo largo de las entrevistas deja de manifiesto problemas de pareja expresados en falta de diálogo, distanciamiento y sentimientos de culpa recíprocos frente al hecho de tener un hijo con síndrome de Down, en este contexto resulta clarificador contar con el dramático relato de una madre que plantea: **“Mi esposo nunca más se acercó a mí , ni cuando salimos juntos toma a la niña, yo tengo que llevarla a cuestras... es una carga”**.

Los cambios en el paso del tiempo guardan relación directa con las edades de los niños y con variaciones en estados afectivos de las madres. Al comienzo se describe llanto y

sufrimiento, luego se evidencian cambios; a mayor edad de los niños surge la necesidad de sacarlos, mostrarlos a los demás, a la vez que se retoma un nuevo sentido de vida, donde hay posibilidad de aceptar paulatinamente el hecho de tener un hijo con síndrome de Down y a la vez, cultivar el cariño madre-hijo de forma plena. Llama la atención el caso planteado por una mamá con carencias afectivas desde su infancia, la que expresa un giro en su propia afectividad con la llegada de este bebé y plantea: **“él es mi mundo, mi refugio, ha sido lo mejor que me ha pasado, me ha ayudado”**.

Al hacer la retrospectiva, también surge en distintos planos la relación de dependencia madre-hijos con síndrome de Down, este punto es abordado explícitamente a lo largo de los distintos tópicos y queda emotivamente representado en la oración **“mi vida, mi respirar es de ella, ella depende de mi como yo de ella”**.

A la luz de la entrevista las madres plantean la necesidad de hablar del tema, de desahogarse y expresar lo que sienten.

CUADRO RESUMEN I (- 1 año cursando E.T.)

Categorías	Tópicos	Citas
<ul style="list-style-type: none"> - Componentes conductuales. - Componentes cognitivos. - Componentes afectivos. 	<ul style="list-style-type: none"> - Juego <ul style="list-style-type: none"> → canto. → risas (cosquillas-escondidas). ↳ Antes no, ahora sí. - Comunicación <ul style="list-style-type: none"> → miradas. → risa(relación de alegría). → gestos → Especial, de apego y aroma. - Nominación <ul style="list-style-type: none"> → vegetal. → animalito (gatito, pajarito). → ángelito. → Corazón, mi niño, mi amor. - Metas y logros → Niña (o) normal. - Embarazo <ul style="list-style-type: none"> → inesperado → miedo, trauma, pena. → Informadas durante el embarazo ↳ Apoyo psicológico y médico. 	<p>“...son juegos de palabras”.</p> <p>“Es algo especial ella sabe que soy yo, siente mi aroma se pega a mí, algo de ella tiene que estar pegado a mí”.</p> <p>“Pensé que si no hacia algo iba a tener un vegetal”.</p> <p>“Como pajarito nuevo que abre la boquita y la mamá le da la comida”.</p> <p>“Mi meta es que ella logre lo que quiere, que sea una niña normal”.</p>

<p>- Rol de la Escuela en el vínculo.</p>	<p>- Hijo S.D.</p> <p>↑↑ Pena, dolor. ↑↑ Miedo, preocupación. ↑ Relación de cariño → falta de Buena Protección</p> <p>↑ Culpas ↑ Carga — obligación. ↑ enojo ↑ vergüenza.</p> <p>- Alimentación → materna → artificial. → mixta</p> <p>- Llanto → Mamá: antes y actual. → Hijo (a): - no llora, pasivo, coraza. - sufrimiento, hospitalización.</p> <p>- Mamá → Madurez, fuerza, lugar en sociedad. → Compartir con otras mamás. → Aprender ejercicios y a hacer cariño.</p> <p>- Hijo (a) → Fijar la mirada. → Se mueve, ríe, despertó. → Cambios.</p>	<p>“...al Seba lo dejaba en la casa ...me daba vergüenza que tuviera S. Down”.</p> <p>“Sabe yo no lo quería...no me importaba que llorara solo en la casa”.</p> <p>“Todavía no lo acepto, ayer me pasé todo el día llorando”.</p> <p>“...ya mi deber era darle un lugar en esta sociedad”</p> <p>“Se puede decir que en el colegio mi hija despertó ...aprendió a sonreír, porque ella tampoco sonreía, yo tampoco reía en ese tiempo”.</p>
---	--	---

<p>- Redes de apoyo.</p>	<p>- Familia : Pareja → Distante falta de dialogo, culpas mutuas, proveedor. Apoyo (1). Otros hijos → Ayuda.</p> <p>- Creencias religiosas: ángel, mamá especial, elegida por Dios.</p> <p>- Antes: - Evitaban que miraran a sus hijos. - Sufrimiento.</p> <p>- Actual: - Cariño, sentido a la vida de la madre. - Risas, llanto. - Sacarlo, aceptarlo.</p> <p>- Entrevistas → Posibilidad de hablar, conversar él tema, desahogo, decir lo que se siente. → Conversar por primera vez.</p>	<p>“Mi esposo nunca más se acercó a mi ...”</p> <p>“El es mi mundo, mi refugio, ha sido lo mejor que me ha pasado, me ha ayudado”.</p> <p>“Yo no había conversado esto antes, yo soy reservada”.</p> <p>“ Mi vida, mi respirar es de ella, ella depende de mí, como yo de ella” .</p>
<p>- Cambios en el tiempo.</p>		
<p>- Otros.</p>		

V.2 ANÁLISIS DESCRIPTIVO DEL RELATO DE MADRES EN CURSOS AVANZADOS DE ESTIMULACIÓN TEMPRANA

El relato de las madres de niños con síndrome de Down que han cursado más de un año en grupos de estimulación temprana, plantean más de un tópico a la hora de describir los componentes conductuales que involucran la relación con sus hijos; el juego acá aparece como una dinámica de interacción con la madre, hermanos y papás, también es descrito como situación de cariño y ejercicios. Los cuidados básicos son atribuidos por las mamás, como sus quehaceres, muda, baño y siesta de los niños.

Los componentes cognitivos se enfocan principalmente hacia la comunicación verbal y gestual, incorporando órdenes simples a sus hijos. En este grupo la respuesta fue más clara, ya que se entendió que se orientaba a la relación madre – hijo, por lo que los comentarios apuntan específicamente a la reciprocidad en la comunicación, en este grupo de mamás surge el “hablarle” a sus hijos como parte de la relación, en el grupo anterior sólo una madre hace referencia a ello.

En relación a componentes afectivos, el tema del embarazo es narrado como sentimientos de soledad y desapego anticipado al diagnóstico de síndrome de Down, esta característica guarda relación con situaciones personales de las mujeres entrevistadas.

Frente a la pregunta ¿Cómo ha sido tener un hijo con síndrome de Down?, las madres de este grupo expresan con mayor énfasis un repertorio variado de sentimientos tales como tristeza, miedo, angustia, irritación y rabia: **“pensé que era un castigo de Dios”**.

También surgen con mayor claridad temas relacionados con la desinformación, la negación y la culpa, **“yo no creía que era mía, quería cambiarla por la señora de al lado”**.

El llanto de la madre y de los hijos presenta un discontinuo temporal, que marca un antes y un actual diferenciados por una disminución casi total por ambas partes; lo que muestra la importancia de este tema en la relación madre hijo con síndrome de Down queda centrado una vez más en la pasividad de sus hijos **...”era super tranquila no sé, tenía como cuatro meses cuando la escuchamos llorar”**, o en la confusión emocional vivida por estas madres los primeros meses, **...”cuando se ponía a llorar me daba rabia, pensaba este cabrito es así porque es tonto”**.

Otro tópico es la alimentación, en este grupo también es predominantemente materna y artificial, destaca una madre que alimenta a su hija en forma natural planteando: **“me pongo a pensar que el pecho nos une, uno se siente como ejemplar para ella”**.

En este grupo de mamás surge espontáneamente el tema del cariño como expresión recíproca (besos y abrazos) y como una necesidad de protección ante la vulnerabilidad de los niños **...”las enfermedades me hicieron cuidarlo y empecé a quererlo más”**.

El rol de la escuela en el vínculo madre - hijo con síndrome de Down apunta a cambios sustantivos en ambas partes. Se observa que las madres se informan respecto al síndrome de Down y el desarrollo infantil, comparten con otras mamás, aprenden a tratar a sus hijos más allá del plano educativo propiamente tal, en el relato de estas madres una vez más se habla de cariño **...”han sido cambios quererla más, me relaciono más con ella, la tía es muy cariñosa y uno se lo transmite a la niña”**.

De los hijos se aprecia incremento en sus aprendizajes, independencia, juegos y llanto como expresión natural.

Las redes de apoyo en el relato también se acercan a creencias religiosas en términos de “cercanía” y “bendición”. La familia participa como agente activo de apoyo, ya sea representado por la pareja (gran mayoría) como abuelos y hermanos.

En este grupo aparece la comunidad como apoyo a la madre, entendiéndose por esta a vecinos, amigos y escuela.

En los cambios en el tiempo se hace referencia a una atención de cuidados básicos, con tendencia al negativismo en el pasado versus una relación basada en el cariño, amor y sensibilidad hacia el hijo con síndrome de Down.

La entrevista en si brinda la posibilidad de hablar del tema y servir de puente para la expresión de sentimientos de madres con niños con síndrome de Down.

CUADRO RESUMEN 2 (+ DE 1 AÑO CURSANDO E.T.)

Categorías	Tópicos	Citas
<p>- Componentes conductuales.</p>	<p>Juegos → Cariños. Juego colectivo. Ejercicios.</p> <p>Cuidados → Muda. Siesta.</p>	<p>“Él pápale muestra jugando como se hacen las cosas”.</p>
<p>- Componentes cognitivos.</p>	<p>Comunicación → Hablar, cantar, ordenes. Gestos y miradas.</p>	<p>“...le hablamos como una persona grande, aunque para mí siempre va a ser una guagua”.</p>
<p>- Componentes afectivos.</p>	<p>- Embarazo → Soledad, desapego. Perdida anterior (1 caso).</p> <p>- Hijo con S.D. → Tristeza, miedo, angustia. Molestia, rabia. Desinformación. Negación. Culpa.</p> <p>- Alimentación → Materna, natural (1 caso). Artificial.</p> <p>- Llanto → Mamá. Hijo.</p> <p>- Cariño → Recíproco.</p> <p>- Enfermedades → Fortaleza. Cariño de la Madre. (bronconeumonía y cardiopatías)</p>	<p>“Pensé que era un castigo de Dios”.</p> <p>“Mi gran miedo es, que pasará con él si se quedara solo”.</p> <p>“Yo no creía que era mía, quería cambiarla por la bebe de la señora de al lado”.</p> <p>“Me pongo a pensar que el pecho nos une, uno se siente ejemplar para ella”.</p> <p>“Durante un mes era puro llanto”.</p> <p>“Cuando se ponía a llorar me daba rabia, pensaba esté cabrito es así porque es tonto”.</p> <p>“...Las enfermedades me hicieron cuidarlo y empecé a quererlo más”.</p>

Categorías	Tópicos	Citas
Rol de la Escuela.	<p>Mamá</p> <ul style="list-style-type: none"> → Aprender a tratarla. → Cercanía de cariño con hijo (a). → Información de S.D. y desarrollo. → Compartir con otras mamás. → Cariño de las tías. <p>Hijo</p> <ul style="list-style-type: none"> → Aprenden, hacen cosas. → Independencia. → Ejercicios, trabajo. → Juegos. → Aprenden a llorar. 	<p>“...Si han sido cambios quererla mas... la tía es muy cariñosa y uno se la trasmite a la niña”.</p> <p>“...era super trasquila, no sé, tenía como cuatro meses cuando la escuchamos llorar”.</p>
Redes de apoyo.	<p>Familia</p> <ul style="list-style-type: none"> → pareja → Apoyo: unión Cariño. → S/pareja (separación antes .del S.D.) → Abuelos → apoyo, cercanos. → Otros hijos → participación activa. <p>Creencias religiosas: cercanía, bendición.</p>	<p>“...es feliz jugando, sobre todo con el papá”.</p> <p>“...mire yo, por el Mati me he hecho de mucha gente conocida”.</p>
Cambios en el tiempo.	<p>Antes</p> <ul style="list-style-type: none"> → Cuidados, tiempo en función de los hijos. → Estrictas, negativas. <p>Actual</p> <ul style="list-style-type: none"> → Cariño, amor, mas sensibilidad. 	
Otros	Entrevista posibilidad de hablar.	<p>“...a una le hace falta echar para afuera, hablar de esto, no se como decirle, que alguien entienda que esto es fácil”</p>

SUGERENCIAS Y CONCLUSIONES

- Los componentes vinculares cognitivos se centran en la comunicación en ambos grupos, donde además se observa una interacción biosocial bastante empobrecida por parte de los bebés, esta situación se condice con el retraso intelectual y de lenguaje propio del síndrome de Down.

El grupo de madres iniciales en estimulación temprana, presenta formas de interacción con predominio de contacto gestual, como una respuesta directa a los sistemas de señales de comunicación iniciales, esto es, gestos, llantos y risas de sus hijos. La comunicación verbal hacia los niños no se explicita, si llama la atención el uso de apelativos animados e inanimados al referirse a los niños. En este punto la edad de los bebés no es relevante.

El grupo de madres con mayor experiencia en estimulación temprana aplica un sistema de señales de comunicación social ciertamente privilegiado, se dan respuestas a nivel comprensivo y expresivo, con fluidez interactiva, en este contexto se evidencia la necesidad de llamar a sus hijos por el nombre propio.

- Los componentes vinculares afectivos son atendidos con similitud en ambos grupos de madres, en relación al embarazo y a las etapas propias de aceptación ante el diagnóstico de un hijo con síndrome de Down.

El embarazo en ambos grupos es narrado como sentimiento de dolor, soledad y desapego *anticipado al diagnóstico*. Sólo una madre plantea tener claridad del diagnóstico durante éste. De lo anterior se desprende, que los métodos de diagnóstico prenatal realizados en

Chile como: Amniocentesis genética, biopsia de vellosidades coriales u otros, tal vez no fueron aplicados o no se informó oportunamente a la madre.

Frente al nacimiento e información del diagnóstico las madres relataron sentimiento y comportamientos propios del duelo psicológico: Shock inicial, negación, culpa, tristeza, etc.

El llanto de las madres marca una constante en todas las entrevistas, la diferencia radica en la temporalidad. Para el grupo inicial en estimulación temprana el llanto persiste en la actualidad. Para el grupo con mayor experiencia en estimulación temprana, el llanto se presente en un discontinuo temporal, que marca un antes y un después, diferenciados por una notable disminución del llanto tanto en el niño como en la madre.

Bien es sabido que al momento de nacer el bebé queda en un estado de indefensión plena y por ende requiere los cuidados básicos que resguarden su supervivencia, en este contexto los dos grupos de madres entrevistadas expresan cumplir con las funciones del vínculo afectivo, en lo referente a cuidados básicos como alimentación, aseo, vestuario y también en lo que refiere a cuidados de salud física, por enfermedades asociadas propias del síndrome de Down; esta tendencia de procurar protección a sus hijos se podría entender como una “relación emocional de carácter instintivo y bidireccional entre madre e hijo”, como plantea Bowlby, o como el resultado de una condición ineludible de estas madres por *cuanto relatan sentir como una “carga u obligación”*, en términos de culpa, frente a la *responsabilidad de criar a sus hijos*.

La alimentación es predominantemente materna y artificial; de lo anterior podría deducirse que la lactancia del bebé con síndrome de Down, se ve afectada tanto por la problemática emocional de la madre, la desinformación respecto a la importancia de esta y por las

propias características físicas de los niños Down: dificultad en la succión y deglución, hipotonía muscular y presencia de lengua macrogliótica.

-Los componentes conductuales descritos por las madres iniciales en cursos de estimulación temprana, se centran en el juego con sus hijos, describen situaciones de canto y risas. Esta forma de vincularse, podría atender a las características propias de niños con síndrome de Down, que tienden a ser más lentos en sus respuestas y a presentar escasa iniciativa; Como así también, a la desmotivación de las madres por generar conductas procuradoras de contacto corporal y/o estimular las preferencias sensoriales de los bebés.

El relato de las madres que han cursado más de un año en la escuela, plantean varios tópicos respecto a los elementos conductuales. El juego en este caso es colectivo, participan activamente otros integrantes de la familia. Es descrito como situación de cariño y conlleva contacto físico en forma explícita. En este grupo se evidencian claras formas privilegiadas de interacción. También se plantea la satisfacción de cuidados básicos en una relación bidireccional entre madre e hijo.

-El rol de la escuela como elemento propio del sistema social, es parte fundamental en la formación de vínculos sociales. En ambos grupos entrevistados, las madres de niños Down hacen referencia a la importancia de compartir con otras mujeres una situación similar; Cabe destacar que en este ámbito, los grupos sociales de pertenencia influirán tanto en las madres como en los bebés. El hecho de recibir información del síndrome y las etapas evolutivas del desarrollo de sus hijos, potencia la reciprocidad interaccional.

En este punto las madres aprecian un incremento en el comportamiento y aprendizajes de los niños, manifestaciones que se expresan en inicio de juegos, llanto y sonrisas como

expresión natural .Lo que podría indicar el paso de sensibilidad social indiscriminada, a la sensibilidad social diferenciada , donde el bebé da respuesta social a la madre y a desconocidos. Estos cambios sustantivos repercuten en un trato cariñoso hacia sus hijos.

-Las redes de apoyo se sustentan en la generalidad en creencia religiosas , las madres destacan atributos especiales respecto de ellas mismas y de sus hijos.

La familia es percibida distintamente por las entrevistadas; El grupo de madres iniciales en estimulación temprana , evidencian problemas de pareja y cierto apoyo de los otros hijos. Esta situación podría corresponder a las características de familias que ven alterada su dinámica con la llegada de un hijo Down.

El grupo de madres entrevistadas que tienen más antigüedad en la escuela ,presenta a su familia como agente activo de apoyo, surge la familia extendida , con participación de hermanos y abuelos. También se habla del aporte de otras personas, como amigos, vecinos y conocidos; Los que resultan ser importantes elementos en la formación de vínculos sociales. Ya que éstas figuras de apego permitirán que el niño forme sus propias jerarquías de preferencia , amplíe su campo experiencial y consecuentemente se adapte mejor a su entorno.

-Una categoría que surge en el relato de las madres , es la que hace referencia a los cambios en el tiempo .En este plano ,los dos grupos de madres entrevistadas manifiestan un cambio sustantivo en el trato hacia sus hijos , espontáneamente surge el tema del cariño; Dichos cambios ,guardan relación directa con las edades de los niños y con variaciones de los estados emocionales de las madres A lo anterior, las madres relatan el paso de actitud negativista y atención a cuidados básicos hacia los niños, a una relación basada en amor, cariño , y sensibilidad hacia los hijos. Este dato es de mucho valor, ya que permitiría

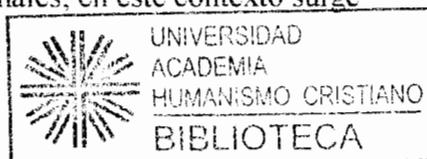
cumplir con otras funciones del vínculo afectivo, como son: brindar afecto, protección, salud integral y posibilidad de explorar el entorno, situaciones que a su vez posibilitarían más elementos para una base segura.

-La entrevista en sí, posibilitó la expresión de sentimientos y pensamientos de madres con niños con síndrome de Down en forma fluida. A lo anterior, se agrega la posición difícil de las entrevistadas en lo que respecta a su situación vital. Considero propio, atender oportunamente a las necesidades de apoyo psicológico a estas mujeres, desde el momento inicial de la confirmación del diagnóstico, con la finalidad de potenciar formas privilegiadas de interacción con sus bebés

- Sería importante analizar y reconceptualizar los estudios realizados por teóricos del apego desde Bowlby hasta nuestros días; de tal modo que se realicen intervenciones que permitan promover estilos de apego seguro para niños con síndrome de Down desde los primeros días de vida.

- Considero fundamental realizar investigaciones más específicas en el ámbito de la psicología educacional, orientadas a responder a las múltiples necesidades de niños con síndrome de Down, relacionadas con el desarrollo de procesos educativos en conjunto con los demás integrantes del sistema social.

- La preparación del psicólogo educacional contempla diversas variables, que conforman un referente profesional a la hora de conformar equipos interdisciplinarios, en tareas de diagnóstico, planificación y evaluación de proyectos educacionales; en este contexto surge



de gran ayuda la claridad respecto al rol que los psicólogos deben cumplir en el quehacer cotidiano; rol que “construirá” según sus propias características, los lugares de trabajo, la comunidad educativa y finalmente en consecuencia con su rol histórico – social.

- Desde la teoría psicoanalítica , la relación madre e hijo da importancia a diversos aspectos que aportan a este estudio. El deseo materno y el mito familiar cobran sentido en el lugar que ocupará el niño con síndrome de Down en la familia y la sociedad. Además, la relación con la madre durante los primeros meses de vida sustentará las bases de la conformación del cuerpo; a través de cuidados básicos, principalmente la alimentación y el contacto físico (mapeo corporal). Todo lo anterior remite a la estructuración de la identidad.

- En un mundo de competitividad y consumismo resulta complejo tratar de implantar reformas educacionales tendientes a la integración, sin embargo los niños con síndrome de Down encuentran su lugar en la sociedad presentando su mayor fortaleza: La sensibilidad e incondicional capacidad de entregar afecto, base para establecer vínculo seguro.

- A nivel de políticas públicas considero importante difundir y coordinar en el área de salud: hospitales, clínicas y consultorios, una red de apoyo pre y post natal para madres de bebés con síndrome de Down; con la finalidad de resguardar la salud y física tanto de la madre como del recién nacido.

- El tema de la discapacidad debe ser abordado en forma interdisciplinaria. La orientación y tratamiento de un niño con síndrome de Down requiere intervención directa y oportuna de ramas de la medicina, la psicología y la educación.

- Con el tema tratado en este estudio la psicología puede enfocarse desde distintos planos: En el área educacional su aporte se fundamenta en la necesidad de acoger a la familia en la escuela, coordinar acciones a seguir con otras profesionales y evaluar periódicamente el desarrollo evolutivo de los alumnos a través de charlas informativas con temas relacionados al Síndrome de Down, familia y escuela; Talleres de participación en diálogo activo entre padres, profesores y otros integrantes de la comunidad educativa; Encuentros programados con padres, abuelos y hermanos de niños con Síndrome de Down.
- En el área clínica su aporte puede concentrarse en el diagnóstico y tratamiento de los diversos trastornos emocionales y dinámicas familiares alteradas por la llegada de un niño con síndrome de Down; así como también su rol se centra en la participación activa en los estudios de caso según la problemática dada.
- En el área social el psicólogo podrá enfocar su quehacer en la difusión del tema, generando grupos de discusión con equipos multidisciplinarios y fortalecer las redes de apoyo a nivel comunitario.

ANEXOS

Mamá: Patricia, 39 años.

Niña: Ninibeth, 1 año y 2 meses

Permanencia en la Escuela: 5 meses

- ¿ Cómo ha sido tener un hijo con síndrome de Down ?

Doloroso, super doloroso, nunca lo espera, tener una guagua así, yo ya había pasado por problemas matrimoniales y pensé que al tener otra guagua podríamos mejorar el matrimonio. Yo le cuento, tengo un problema en mi cabeza, tengo un tumor, del año 1992 de mi segundo hijo yo estuve 4 meses hospitalizada y dije que nunca más le pediría otra guagua a mi esposo; luego yo no quería nada más con él, después de lo que pasó, no era una pareja para él, casi no nos hablábamos. ... Entonces cuando quedé embarazada fue sin querer, yo no quería a mi guagua, le pedía a Dios que fuera sana, que el tumor no la dañara; mi esposo ni me saludó cuando estaba embarazada, mi maternidad fue un trauma muy grande, fue penoso. Mi esposo nunca más se acercó a mí, ni cuando salimos juntos toma a la niña, yo tengo que llevarla a cuestas, uno piensa que es una carga.

- ¿ Qué es para usted llevarla a cuestas ?

Es aquello que no quería, que por obligación tenía que hacer, eso hago. Antes como a los 4 o 5 meses no quería que nadie la mirara, lloraba todos los días. Ahora lloro menos, uno no muestra lo que realmente pasa, la gente ve de afuera, nadie se había acercado a preguntarme lo que realmente siento. Ahora, gracias a Dios, aprendí a que me merezco esa guagua porque ella es especial y yo soy especial para Dios, por algo me eligió a mí.

... Mis hijos me han ayudado mucho, ellos son el puntal en que me afirmo en vez de mi marido, uno tiene 12 y la niña 14.

...mire señorita yo he sufrido mucho.

- ¿ Cómo se entiende usted con la niña ?

Yo sé que tiene que aprender, que tendrá logros, que son como una garantía para mí y para ella, me pongo metas, por ejemplo que gatee. También trato que no se enferme, siempre estoy pendiente que el día sea grato para ella, le pido a Dios que me ayude a ser una buena mamá, mi meta es que ella logre lo que anhela, que sea como una niña normal.

- ¿ Cómo se comunican ambas ?

Es algo especial, ella sabe que soy yo, siente mi aroma, se apega bien a mí, algo de ella tiene que estar pegado a mí, una manito, un pie, la cara.

...Si me ve con el pocillo de almuerzo se alegra y mueve las manitos. A la hora de once se mueve y ya sé que quiere su "papita", si le hablo se ríe, se sienta en el coche y se acurruca, hace un ruido, ella es bien exacta para sus horas de comida y siesta.

- ¿ A que juega con la niña ?

Jugamos a escondernos, le canto, la llamo "Nini", le hablo a distancia y ella me escucha, juega a esconderse con las sábanas, también se mete los deditos a la boca y así yo adivino que necesita, una con el tiempo ya la conoce.

Imagínese cuando ella era vegetal, o sea casi vegetal, estaba quieta y tenía que acercarla, abrirle la boquita, bajarle la lengua y apretarle el pecho y tomaba de a poquito.

- ¿ Cómo es eso de que era vegetal ?

¡ Ah !, Como era antes de llegar aquí, ella llegó aquí a los ocho meses, en mi casa no había guagua, mis vecinos no sabían si estaba o no en la casa, no se sentía, era vegetal, yo le daba pecho.

Mire, cuando llegó aquí aún no lloraba, no lloraba.

- ¿ Porqué cree usted que no lloraba ?

Porque no era necesario su llanto, sólo gemía despacito, le pregunté varias veces a los médicos y enfermeras, pero decían que ella era ronquita, yo creo que mejor dicho super pasiva, lenta y no lloraba.

¿ Y cuándo comenzó a llorar ?

Cuando no la consentía al tiro, ya no le daba todo rápido, la hacía esperar un rato; mi suegra y la tía de la escuela me decían que si lloraba la dejara un ratito, que le hacía bien.

- ¿ Y ahora ha notado algún cambio en la relación con su hija desde que recibe atención en la escuela ?

Se puede decir que en el colegio mi hija despertó, ahora mira, se mueve, aprendió a sonreír, porque ella tampoco sonreía. (silencio) Yo tampoco sonreía en ese tiempo, mi preocupación era el día de mañana, ahora vivo por ella. Acá me he encontrado con mamás y conversamos.

- ¿ Cómo ve usted la situación desde que nació la niña hasta ahora ?

Cuando recién llegó a la escuela como que ella abrió su mente, fue algo extraño, yo comencé a ponerle móviles, cajitas musicales, radio y cuando ella fue a la escuela comenzó a mover la cabeza y miraba el carrusel que le regaló mi hermana, sonaba y eso le gustaba, en la noche yo le canta y se duerme acurrucada hasta el otro día. Ahora yo ya sé que hay que hacerle cariñito y cantarle. El solo hecho que uno la toque ella sabe que uno la quiere, asó son estos niños.

Mi hija es un ángel, así voy con mi vida, Dios sabrá.

... Mi vida, mi respirar es de ella, ella depende de mí como yo de ella.

Categoría (Patricia)	Tópico	Cita
<ul style="list-style-type: none"> - Componentes conductuales. - Componentes cognitivos. - Componentes afectivos. 	<ul style="list-style-type: none"> - Juegos: Encomiendas, cantos. - Comunicación <ul style="list-style-type: none"> ↑ Especial, apego. ↑ Miradas mutuas. ↑ Aroma. ↑ Relación de alegría. - Nominación <ul style="list-style-type: none"> ↑ Niña vegetal. - Metas y logros → Ser niña normal. - Embarazo → inesperado, traumático doloroso. - Hijo S.D. → no deseado, doloroso, carga obligación. - Alimentación → materna (mixta). - Llanto <ul style="list-style-type: none"> ↑ Mamá: antes y actual. ↑ Hija: no llora, pasiva. - Risas <ul style="list-style-type: none"> ↑ Mamá : no reía. ↑ Hija : no reía. 	<p>“Es algo especial ella sabe que soy yo, siente mi aroma se apega bien a mí, algo de ella tiene que estar pegado a mí”.</p> <p>... “Mi meta es que ella logre lo que anhela, que sea como una niña normal”.</p>

Categoría		
<ul style="list-style-type: none"> - Rol de la Escuela en le vínculo. 	<ul style="list-style-type: none"> - Mamá $\begin{array}{l} \rightarrow \\ \rightarrow \end{array}$ Aprendió a cantar y hacer cariño a su hija. Comparte con otras mamás. - Niña \rightarrow Despertó, ríe, se mueve, mira. - Familia $\begin{array}{l} \rightarrow \\ \rightarrow \end{array}$ Pareja: problemas matrimoniales anteriores, s/dialogo, distante. Otros hijos: ayuda, puntual. - Creencias religiosas \rightarrow bebé especial, un ángel, mamá especial elegida por Dios. - Antes $\begin{array}{l} \rightarrow \\ \rightarrow \end{array}$ Que no miraran a su hija. Sufrimiento. - Actual \rightarrow Ríe un poco, llora. - Entrevista: Posibilidad de hablar, decir lo que siente. 	<p>“Se puede decir que en el colegio mi hija despertó,... Aprendió a sonreír, porque ella tampoco sonreía, yo tampoco reía en ese tiempo”.</p> <p>“Mi esposo nunca más se acercó a mí, ni cuando salimos juntos toma a la niña, yo tengo que llevarla a cuestas... es una carga”.</p>
<ul style="list-style-type: none"> - Otros. 		<p>“... Mi vida, mi respirar es de ella, ella depende de mí como yo de ella”.</p>

Mamá: Catalina, 42 años

Niña: Paloma, 1 año 5 meses

Permanencia en la escuela: 14 meses

- ¿Cómo ha sido tener una hija con síndrome de Down ?

Para mí ha sido complicado tener guaguüita más allá de que tenga síndrome de Down.

Sí, la Paloma me cambió la vida, me desorganizó la vida, no estaba dentro de mis proyectos, además estoy sola, soy soltera, yo soy distinta a otras mamás. Yo sin la Paloma mi vida era importante.

- ¿Era importante?

La vida de una pasa a segundo plano, mi vida estaba llena de proyectos, ahora significó dejar de trabajar y depender de otros económicamente. He perdido mucho tiempo por los exámenes, hospitales, atenciones. Aunque ella es sanita.

¿Cómo reaccionó usted al enterarse de que su hija tenía síndrome de Down ?

Mal, porque emocionalmente yo venía mal, estaba sola en ese minuto, fue cesárea, la familia no alcanzó a llegar. Con depresión. Yo estaba muy triste y de a poco se me ha ido pasando, lo que quedó guardado salía con cualquier cosa, ahora me pasa con menor frecuencia. A mí me dejó el papá de la Paloma cuando supo que estaba embarazada, soy creyente así que no se lo que es sentir esa felicidad enorme, no sé si es normal o uno va tapando.

- ¿Cómo juegas con la niña?

Normal, con los niños yo siempre he sido como cabra chica, claro que no tengo la misma agilidad que a los veinte cuando jugaba con mis sobrinas.

Cuando ella esta mañosa me irrito con facilidad, mal ¿ cómo? Uno reta a la niña, se me pasó hace un tiempo me daban ganas de salir corriendo y cuando ella tenía mañas, aunque en general es tranquila, no llora, si me molesta que se ensucie, que me bote la comida.

- ¿ Cómo se comunican las dos?

hablándole en general, conversando con ella.

- ¿ Y ella como responde?

Ella entiende órdenes, sino quiere algo reacciona enojándose, responde con palabras o entregándole cosas si uno se las pide.

- ¿ En que se interesa?

Le gusta estar con más niños, juega, le gusta que la tomen y bailen con ella, con las primas grandes hace eso, ella vive con una prima mayor de 18 años. Ve harto a los primos porque vive en la casa de los abuelos, la familia vive toda en el sector.

- ¿ Cómo es el tema del cariño entre ustedes?

Bien, en general yo soy cariñosa con ella, por lo general una las abraza, las besa a las niñas, ella me espera, me da un beso cuando llego, ahora estoy trabajando en ventas solo en la mañana.

- ¿ Cómo le expresa emociones a su hija?

No se las transmito a la niña, excepto cariño, eso me complica porque no sé si se dará cuenta si tiene o no papá. Cuando él la reconoció fue voluntario, fue al tercer día y al bautizo.

... Cuando se duerme todo lo hace conmigo al lado y tomada de la mano. Por lo normal soy yo generalmente la que la acuesta y la muda, soy yo y mi mamá y nadie más. Siempre es todo tan rápido.

- ¿ Ha notado algún cambio desde en la relación con su hija desde que recibe atención en la escuela?

Sí, cuando ella llegó era super tranquila, no sé, tenía como cuatro meses cuando la escuchamos llorar, dormía toda la noche, a los diez meses la cambié a la cama sola, aunque junto las camas pero cada una tiene su cama. Ha aprendido harto, a reconocer gente, su ropa, los lugares, reconoce su casa y al tata, mira cosas e intenta cambiar la televisión con el control remoto.

Igual la escuela ha ido enseñando como ir educando a la hija, creo que debe ser igual que estimular a una guagua en sala cuna, uno trae a la Paloma a trabajar. Lo sociable uno lo puede aprender en la casa pero acá se trabaja, por ejemplo sentarse, ensartar.

Yo no se como tomarlo, yo sé que no es cariño pero no siento ese apego, mi vida es distinta en el sentido que mi vida no es mi vida, ahora gira en torno a lo que ella requiera. Estoy en función de ella siempre, el tiempo es para ella no para mí.

- ¿ Y ahora que trabaja en las mañanas?

Más apurada no más, hago todo rápido, almorzar, trabajar, preparar almuerzo, mudar, e etc.

- ¿ Desea agregar algo a lo ya conversado?

Mi pena grande es no haberle dado un hogar a la Paloma, una familia. Ella no tiene ni una culpa, es mi culpa.

- ¿ Su culpa?

Si, de haberla tenido, de no poder darle un papá, ¿ qué será de ella sin papá cuando mis papás ya no estén?. El proyecto de vida que tengo ahora es muy distinto. Esa es mi mayor frustración, por eso me angustio.

Categoría		
<ul style="list-style-type: none"> - Componentes conductuales. 	<ul style="list-style-type: none"> - Cambio de vida: complicación, desorganización. - Juego: Normal. - Muda y “acostarla”: rápida, duerme sola. 	<p>“El proyecto de vida que tengo ahora es muy distinto esa es mi frustración, por eso me angustio”.</p>
<ul style="list-style-type: none"> - Componentes cognitivos. 	<ul style="list-style-type: none"> - Cambio de proyectos: vida propia pasa a segundo plano. - Comunicación → Hablarle, gestos y seguir ordenes. 	<p>“Yo no se como tomarlo, yo sé que no es cariño pero no siento ese apego, mi vida es distinta, no es mi vida”.</p>
<ul style="list-style-type: none"> - Componentes afectivos. 	<ul style="list-style-type: none"> - Embarazo → Sola, sensación de desapego; parto sola. - Hijo S.D. → Depresión, tristeza, infelicidad, angustia. → Molestia, irritación. Retos → por maña o niña sucia. 	
<ul style="list-style-type: none"> - Rol de la Escuela en Vínculo. 	<ul style="list-style-type: none"> - Mamá → frustración, pena por falta de hogar, de familia, culpa. - Cambios en la niña → aprendió a llorar, reconoce gente, ropa, etc. - Escuela es para trabajar. 	<p>“...era súper tranquila, no sé, tenía como cuatro meses cuando la escuchamos llorar”.</p>

<p>Categoría</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Redes de apoyo. - Cambios en el tiempo. 	<ul style="list-style-type: none"> - Familia → Cercana. s/ pareja → angustia. - Tiempo y vida en función de la niña. - Apego → aún no siente.
------------------	--	--

Mamá: Margarita, 35 años

Niño: Esteban, 10 meses

Escolaridad: 1 mes

¿ Cómo ha sido tener un hijo con síndrome de Down?

Llevadero y a la vez con más cuidado que con mis otros hijos de 15 y 14 años, como que he aprendido a quererlo más. Como más compleja la forma de tenerlo. m...m...m, como estar ligado a él y no despegarse, lo necesito más, es otra forma de querer.

¿ Cómo?

Es estar más ligada a él, sin compromiso entiende.

¿ Cómo reaccionó usted al enterarse?

Me dijeron en la ecografía de los ocho meses, los médicos me alentaron harto, me dijeron que iba a ser un angelito, que recibiría ayuda psicológica y médica.

...Me dio pena, yo pensé que iba a ser más enfermo, que tendría algo en el cuerpo, que le costaría caminar, algo más complejo; pero es el contrario, es muy inteligente, es mosaico y tengo que tratarlo así de normal, no pensar que es síndrome de Down, na' de pobrecito y que es falta de algo, eso no, no puedo tenerle lástima.

¿ Cómo es la relación entre ustedes dos?

Es buena, a veces no lo puedo dejar con otra persona, con mi hermana dura 10 o 20 minutos sino llora y me echa de menos.

¿ A qué Juegan?

Le digo corazón, mi amor, mi niño, le canto, nombro a sus tíos, “son juegos de palabra”, le pongo música, lo relajo, lo entretengo con risas. Abrazados nos damos vueltas, lo pongo en mi pecho, nos entretenemos si estamos un rato juntos.

¿ Y él cómo responde, en que se interesa?

Se ríe, también hace gestos, dice “no” con la cabecita, da a entender que entiende lo que le digo.

¿ Cómo que?

Cómo está mi niño, que le pasa y él con gestos me mira y mueve sus ojitos y la cabeza en respuesta.

¿ En qué se entretiene Esteban?

Con sus juguetes, con T.V., aprendió a fijar la vista, le gusta la música lenta, la rápida lo pone nervioso, él es nervioso, es acelerado, quiere tomar las cosas rápido, no controla mantener las cosas en la mano, se acelera un poco y las bota.

¿ Cuánto tiempo lleva usted en la escuela?

Llevo tres o cuatro semanas, en cuanto a la estimulación y el ejercicio ha sido muy bueno, el niño ha avanzado bastante.

¿ Qué pasó estos diez meses sin estimulación especializada para el bebé?

Yo estuve en cardiología viendo los exámenes, tiene que operarse y está en lista de espera, a ver que pasa; yo quiero que lo operen porque se cansa y entonces no progresa lo que él quisiera, porque se cansa.

¿ Ha notado algún cambio en la relación con su hijo desde que recibe atención en la escuela?

Claro, yo cambié; uno madura, le toma más sentido a lo que es un niño, un pequeño que necesita tanto de uno, como le da sentido a lo que uno vive, con mis otros hijos yo me sentía más libre. Yo lo necesito en cuanto a cariño.

¿ Podría contarme más de ese cariño?

En cuanto a cariño, es mucho más cariño, un cambio radical. Mire, le contaré algo, yo era una persona muy liberal, en el sentido que el mundo era para mí ahí nomás, la diversión llegaba hasta ahí y se acabó. Ahora el sentido es que siento cariño. (silencio).

Yo por mi papá, bueno que él era en fin, ... por mi mamá tampoco sentí mucho cariño, por ninguno de los dos. Ahora me armé mi propio mundo, eso es bien radical, bien complejo.

...usted podría hacer una teleserie conmigo, si yo le contara todo lo que ha pasado. (sonrisa).

Yo no había conversado esto antes, yo soy reservada, no confié plenamente en la gente, he tenido muchos golpes en la vida porque soy muy querendona y ese es mi defecto, porque he entregado cariño y uno se tiene que poner una coraza; m...m..., pero con mi hijo no, con él es al contrario, él me hace ver otras cosas, él es sensible y yo también “a mi no me gusta que me hablen fuerte y a él que no le griten”, es como una coraza que le pongo a él, que no lo dañen como me lo hicieron a mi.

* (Comenta acerca de su matrimonio anterior, el marido se fue con los niños hace 9 años y aún desea volver con él; ve a sus hijos una vez al mes).

En relación con Esteban ¿ Quisiera agregar algo más, comentar respecto a ustedes dos?

Si a mi hijo le pasara algo no sé lo que me pasaría, llegar a ese tema de separación me angustia mucho. Él es mi mundo, mi refugio, ha sido lo mejor que me ha pasado, me ha ayudado.

Yo voy a salir adelante, trataré de ser feliz, de nunca abandonarlo, trataré de trabajar, hacer algo importante, trataré de terminar cuarto medio, yo llegué a octavo, ...yo sé que podré.

“... son juegos de palabras”.

“Yo lo necesito en cuanto a cariño”.

- Juegos → Música, risas, juguetes y ve T.V., abrazos.
La relajación.

- Cuidados médicos → exámenes por cardiopatía sin estimulación temporal.

- Comunicación → gestos, miradas, risas.

- Nominación → corazón, mi amor, mi niño, (sensible) ángelito.

- Embarazo → Ecografía 8 meses se diagnosticó.
Ayuda Psicología y medica (información)
Reacción con pena.
Mosaico.

- Hijo S.D. → Llevadero, Complejo, aprendió a quererlo más.
Buena relación, abrazos, cercanía corporal, ligado, apegado.
Cariño: necesidad reciproca, cambio radical.

- Angustia.

- Componentes conductuales.

- Componentes cognitivos.

- Componentes afectivos.

Categorías

- Mamá
 - Carencia afectiva desde la infancia.
 - Matrimonio traumático: abandono de pareja e hijos.
 - Liberal.
 - Coraza = evita daño.

- Hijo → Coraza = evita daño.

- Cambios → Madurez de la mamá.

- Estimulación, ejercicios → avances.

- Padre del niño: conveniente y proveedor ocasional.

- Sentido a su vida → cariño por su hijo.

- Entrevista: conversa este tema por primera vez.

- Proyección: estudiar, buscar trabajo.

- Rol de la Escuela en el vínculo.

- Redes de apoyo.

- Cambio en el tiempo.

- Otros.

“Él es mi mundo, mi refugio, ha sido lo mejor que me ha pasado, me ha ayudado”.

“Yo había conversado esto antes, yo soy reservada”.

Mamá: Ruth, 38 años.

Niño: Ángelo, 5 meses

Escolaridad: 1 semana

¿ Cómo ha sido para usted tener un hijo con síndrome de Down?

Todavía no lo acepto. Ayer me pasé todo el día llorando, cuando le invento canciones me da pena. Yo creo que uno nunca se acostumbra, todavía no lo acepto.

Me dicen que es una bendición de Dios y eso es mentira, que no sufren y él ha estado hospitalizado, lo pinchan y lo hacen llorar.

...A veces lo miro y como que no tiene síndrome de Down, pero tengo que volver a la realidad y si pues, si lo tiene. Si yo fuera joven no me haría tanto atado, pero pienso que uno se va a morir y que va a ser de él, pienso que sería mejor que nos muriéramos juntos, pero sería egoísta pensar así.

¿ Cómo reaccionó usted al enterarse que su hijo tenía síndrome de Down?

Me enojé con la matrona que me lo sacó porque me dijo en el mismo parto de “golpe y raja como se dice”, fue inhumana, llegó nomás y me dijo. (silencio) Me enojé también con Dios porque yo no quería más hijos y me mandó uno así, porque así? ...Yo tengo un tumor cerebral y lo supe hace 2 años, por eso tengo miedo, pero él quería nacer y nació por cesárea.

¿ Cómo es su relación con el bebé?

Como un niño normal no más, me dedico más a él, dejé todo botado por él, para dedicarme a él, si llora voy al tiro.

¿ En que forma se dedica a él?

Atenderlo, verlo, hablarle, sacarlo de la cuna.

¿ Cómo se comunican ambos?

Es poco lo que hablamos con mi marido, él me echó la culpa a mí y estamos todavía muy enojados, él es muy machista en cualquier tema tiene la razón, entonces yo opté por no hablar para no pelear,... bueno siempre ha sido así, un día le dije que era un “maricón machista” porque no quería ir a reunión y nada...

¿ Y con el niño, a que juegan?

Lo hago reír, le conversó, le canto, lo muevo.

¿ Y él cómo reacciona?

Pura risa conmigo, me da besitos, me quiere abrazar.

¿ Ha cambiado su relación con el niño desde que nació hasta ahora?

No, desde que lo conocí la reacción fue de cariño, de protegerlo.

Mire, si yo lo que no acepto es que sea síndrome de Down porque el no tiene la culpa de ser así, no acepto su condición.

Como le conté tengo un tumor y no sé cuanto duraré, no he podido seguir con mi tratamiento porque ahora todo es el niño, él es mi preocupación.

¿ Cómo le expresa emociones a su hijo?

Con canciones, cuidándolo, protegiéndolo.

¿ Quisiera decirme algo más en relación con su hijo y usted?

Si, mis miedos a que no pueda valerse por sí sólo.

Yo sé que él tiene ganas de conversar, a mi no me creen pero él si quiere, yo me doy cuenta que fija las miradas, se mueve y quiere hablar.

La gente tiene una sola visión de los niños síndrome de Down que son inertes, que no se mueven y no es así, todos son distintos... él actúa como un niño normal, a los cuatro meses afirmó su cabecita, ahora parece pajarito todavía pero ya está mejor.

¿ Cómo es eso de pajarito?

(risas) ... Como pajarito nuevo que abre la boquita y la mamá le da la comida.

... Mire, también gracias me gustó hablarle, me desahogué un poco ¿ Cierto?.

Categorías

- Componentes conductuales.

- Dedicación: atenderlo, verlo, sacarlo de la cuna.

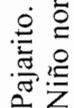
- Juego: reír, cantos.

- Componentes cognitivos.

- Comunicación →



- Nominación →

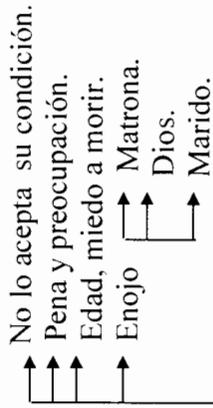


- Componente afectivo.

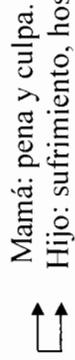
Embarazo →



- Hijo S.D. →



- Llanto →



- Alimentación → Materna (artificial).

“... Él actúa como un niño normal, a los cuatro meses afirmó si cabecita, ahora parece pajarito todavía pero esta mejor”... “Como pajarito nuevo que abre la boquita y la mamá le da la comida”.

“Todavía ni lo acepto. Ayer me pasé todo el día llorando”.

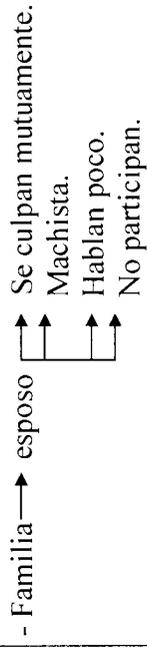
Categorías

- Rol de la Escuela en el vínculo.

- Redes de apoyo.

- Otros.

- Escolaridad inicial → s/comentarios.



- Entrevista → Le gustó hablar, se desahogo.

“... entonces yo opté por no hablar para no pelear,... bueno siempre ha sido así”.

Mamá: Miryam, 31 años.

Niño: Eduardo, 1 año y 9 meses

Cursa: 1 a 6 m.

- ¿ Cómo ha sido tener un hijo con síndrome de Down ?

Cuando estaba embarazada no supe que el niño tenía algo, sólo en el parto la matrona me dijo que tenía problemas, me imaginé lo peor, pero cuando supe que era síndrome de Down me alivié. Después cuando lo vi me asusté porque no se movía, luego me dediqué a estudiarlo, después una doctora me ayudó a conocer el síndrome de Down.

- ¿ Cómo reaccionó usted ?

Yo le informé a toda la familia en la misma clínica. Con el Eduardo me pasaron varias cosas raras, embarazada soñé que tenía un hijo con síndrome de Down.

- ¿ Usted soñaba que tenía un hijo con síndrome de Down ?

Si, es que antes que él yo perdí a dos gemelos a los cinco meses de gestación, uno prácticamente se comía al otro, no lo dejó desarrollarse, entonces yo tenía miedo que algo malo pasara, algo peor que el síndrome de Down, por eso lo protejo mucho, tal vez lo sobreprotegemos.

- ¿ Cómo ha sido tu relación con el niño ?

Como ya me había informado ya sabía relacionarme correctamente con el niño, pero mi mamá no lo podía asumir, durante un mes más o menos negó el diagnóstico. Me lo sobreprotegen mucho.

El papá estuvo una semana mal, después que yo le conté, después con sus amigos lo superó, le dijeron que todo iba a estar bien, que no era para tanto, ahora son uña y mugre.

- ¿ Uña y mugre ?

Si pues, los dos; El Eduardo lo ve y se vuelve loco, le mueve las manitos, él le ha enseñado casi todo lo que sabe.”

- ¿ Y cómo es usted con el niño ?

Yo tomo los ejercicios a distintas horas al día, al principio creía que no lograría sentarse y con los ejercicios me daba pena que no los lograra y que sería de él sin mi, si tengo que hacer una diligencia sufro, yo lo entiendo más que ellos, más que nadie, yo sé cuando quiere o no algo.”

- ¿ Cómo se entienden ustedes dos ? ¿ Cómo reacciona el niño cuando usted le habla ?

El ahora reacciona bien. Antes cuando nació me costo mucho, ahora es super fuerte una necesidad, no se puede dejar de proteger (silencio) . Es que me desconcertaban los médicos, los exámenes me complicaban, me causaban ansiedad y me “bajoneaban”. Tenía miedo a que tuviera algo más grave, por ejemplo alguna cardiopatía. Entonces lo observaba mucho, lo miraba y él se tranquiliza siempre cuando lo tomo, con el papá juega es como locura, a mi mamá le tira el pelo, ella le aguanta todo, mi hermana lo quiere hartito.

- ¿ Y con usted?

Tuvimos hartito contacto, yo trataba de hacerle cariño, tocarlo; en la muda le gusta que lo toquen.

- ¿ Qué le gusta a él? ¿ En qué se interesa el niño?

Sí, le gusta que le haga cosquillas, que lo toque y le muestra juguetes cuando lo mudo, también “patalea”.

- ¿ Cómo se comunican ustedes?

Al Eduardo le hablamos como a una persona grande, aunque para mí siempre va a ser una guagua. Yo quiero que él esté más tranquilo, que sea más independiente de mí.

Él entiende, pero cuando estamos solos, cuando están los abuelos no entiende, no hace caso.

El papá le muestra jugando como se hacen las cosas, es su modelo.

- ¿Cómo le expresa emociones a su hijo?

Ayudándolo a ser más independiente, a parte del cariño, besos, cuando juegan los dos.

- ¿Quiénes?

Eduardo y su papá, ellos se quieren mucho.

- ¿Y con usted?

Conmigo es en la mañana cuando despierto son los besos, abrazos y cariños que le salen hacia mí, también cuando lo baño.

... y cuando estamos los tres se pone celoso con el papá, yo no me puedo acercar a su papá, se enoja.

- ¿Emocionalmente para usted que ha significado?

Un cambio total, antes yo era estricta, muy negativa con los niños, no me interesaba ninguno; pero con el Eduardo todo fue tocarse, ahora todo es sensible para mí, con respecto a todo lo que me rodea.

- ¿Cómo así?

Por ejemplo, antes para mí todos los niños lloraban porque eran mañosos, ahora con el Eduardo sé que lloran por muchos motivos. Si veo cualquier niño que le haya pasado algo lloro y lloro, bueno más que nada antes era así.

- ¿Y ahora?

Ahora lloro y luego converso con el papá. Mi gran miedo es que pasará con él si se queda solo, esa es mi pena y lo que me da vueltas en la cabeza.

- ¿Sólo? ¿Y el papá y los abuelos?

Ellos no saben bien lo que es el Síndrome de Down, como que no saben tratarlo le aguantan todo, lo dejan ser.

Por ejemplo desde que gatea estoy más cansada, cuando era más chiquitito lo abrazaba y se quedaba tranquilo, ahora se mueve mucho.

- ¿Ha notado algún cambio en la relación con su hijo desde que recibe atención en la escuela?

Cuando yo estaba en el hospital me hablaron de la escuela y cuando lo vine a inscribir me di cuenta que no era la única, que habían muchas mamás con guagüitas con Síndrome de Down, yo nunca había visto un bebe Down, sólo gente grande, jóvenes.

... Entonces cuando tenía dos meses me llamaron, había un cupo, él había cambiado, mucho antes lloraba mucho, era más inseguro, ahora está más independiente de nosotros, ha aprendido a sentarse, juega, gatea, se entretiene más solito. Eso me costó, no quería estar solo porque quería que estuviera siempre encima de él, ahora dejó que la "tía" le enseñe, que juegue con él.

Lo que sí encuentro es que él tiene demasiado miedo a la oscuridad, él se queda ahí, se afirma de mi cabeza y hombros super fuerte. Igual le pasó los primeros días que lo saque a dormir a su cuna, la "tía" (educadora) me dijo que lo hiciera dormir a mi lado., pero en su cuna, nos costó un poco porque el papá ya se había acostumbrado a dormir en otra cama y el Eduardo conmigo.

... La única forma en que nosotros estamos tranquilos es cuando duerme siesta o cuando lo tengo en brazos. Soy yo la que lo cuida y ve todo el tiempo. En la noche también me levanto a las tres de la mañana para verlo, mudarlo y lo hago dormir nuevamente.

... ja, ja (risas) Me doy cuenta que estoy estresada, antes tenía amigas, ahora no tengo distracciones, si no es con él no se puede, él es mi mundo, mi relación con el Eduardo es super fuerte.

Categorías (viryam)	Tópicos	Citas
<ul style="list-style-type: none"> - Componentes conductuales. - Componentes cognitivos. - Componente afectivo. - Rol de la Escuela en el vínculo. 	<ul style="list-style-type: none"> - Ejercicios → a ≠ horas del día. - Cuidados → muda: le gusta que lo toquen. - Juegos → Cosquillas, juguetes. → Con el papá: cariños y besos. - Comunicación. - Embarazo → Soñó con S.D. → Pérdida anterior de gemelos. - Hijos S.D. → Susto, miedo. → Información acerca de S.D. → Sobre protección. → Ansiedad. → Cambio total. - Llanto → Mamá (antes y actual). → Niño (antes mucho). - Cariño → Al ser cogido se tranquiliza. → Besos, abrazos, cariños hacia la mamá. - Mamá → Contacto con otras mamás y niños (S.D.). - Niño → Aprende cosas. → Más independiente. 	<p>“El papá le muestra jugando como se hacen las cosas” ...</p> <p>“Al Eduardo le hablamos como una persona grande, aunque para mí siempre va a ser una guagua”.</p> <p>“Mi gran miedo es que pasará con él si se queda solo”.</p>

Categorías

- Redes de apoyo.
- Cambios en el tiempo.

- Familia  Pareja.
Abuelos.

- Antes: estricta, negativa con los niños, desinterés por los otros niños.
- Actual: Mayor sensibilidad.

“...Eduardo y su papá, ellos se quieren mucho”.

“... Me doy cuenta que estoy estresada, antes tenía amigas, ahora no tengo distracciones, si no es con él no se puede, él es mi mundo, mi relación con Eduardo es super fuerte”.

Mamá: Luz, 43 años

Niño: Sebastián, 1 año 6 meses

Escolaridad: 7 meses

¿ Cómo ha sido tener un hijo con síndrome de Down?

Me cambió la vida totalmente, antes todo era fácil, criarlos, alimentarlos, educar, no sé, ahora hay que ser fuerte uno no puede decaer, es difícil pero me tiene a mí, a nadie más, nadie más lo va a querer, él tiene que aprender a ser independiente, esa es la idea. La pena se acaba, dura poco.

¿ A que se refiere?

A la pena, yo pensé que iba a durar siempre pero se supera, ahora me siento distinta que al principio, me siento distinta al resto de las mujeres, superior, siento que soy valiente que tengo fuerza y orgullosa de mi misma.

¿ Y al comienzo?

¡ Ah ! culpable, poca cosa, vieja, me miraban como que fuera una pobre mujer y no es así.

Al principio al Seba lo dejaba en la casa y no lo sacaba a la calle porque me daba vergüenza que tuviese síndrome de Down, me aislé, me deprimí, no me daba cuenta que a él también lo estaba anulando, restringiendo, lo tenía como un animalito, no hacía nada, yo me di cuenta como al año y pensé que si no hacía algo iba a tener un vegetal en la casa.

¿ Un vegetal?

Sí, yo cuando estaba embarazada le decía a mi marido que el niño no se movía como mis otros hijos y se me puso que era enfermo mental, pensé en síndrome de Down por la edad.

...Entonces cuando nació no se movía, ni siquiera lloraba, no le conocí el llanto porque cuando nació tampoco lloró, era como un gatito, gemía despacito, no lloraba. Como a las dos semanas tenía hambre y lloró con ganas. Cuando nació no quería nada, sólo dormía, no tomaba pecho, entonces yo le enseñé a tomar leche, costo hartito, después a mí me dio depresión, lloraba mucho y se me cortó la leche.

¿Cómo reaccionó usted al enterarse que su hijo tenía síndrome de Down?

Le eché la culpa a Ricardo (esposo), al médico le grité varios garabatos, lloré y lloré, el neonatólogo me dijo que los Down son casi normales.

Ahora siento que me engañó, todavía me engañan, la gente no dice la verdad porque él no avanza.

Él me miraba y no me veía, no jugaba, le pasaba las cosas y él no reaccionaba. Pero yo sabía que era mi hijo, que era parte mía, de mi sangre y me rebelé y dije que esto no podía ser así, me sacrificué y lo llevé al colegio.

¿A qué juega usted con su hijo?

A las cosquillas, le canto, me hago como que lloro para que él me haga cariño. A mí me gusta hacerle cariño cuando está bien, si él llora me desespero porque no sé lo que tiene.

¿Y él como reacciona cuando usted le hace cariño?

Se ríe a carcajadas, le encanta.

¿Cómo se comunican ustedes dos?

Él me tira besos, me estira los bracitos, se acomoda si me siente los pasos a la voz, se asoma.

...Y yo ahora paso pendiente de él, lo abrigo, le elijo la ropa, lo cuido, lo llevo a tiempo a los controles médicos, el niño no se me enferma no le faltan los alimentos. yo me siento orgullosa de saber que nunca ha tenido una enfermedad grave como bronconeumonía.

¿ Y cómo es el tema del cariño entre ustedes?

¿ Yo ? m...m...m, no lo valoraba, antes nunca habría dejado a un niño sólo pero lo dejaba y salía a comprar con mi otro hijo, sabe yo no lo quería, no me importaba que llorara solo en la casa, no quería sacarlo a la calle, me daba vergüenza. Sentí muchas cosas, miedo, pena, sentí que mi marido no me iba a querer. (silencio).

...cuando yo lo mudaba, no hablaba, casi siempre yo estaba llorando, se que era raro, sería una vez, si pasó algo extraño lo estaba mudando y él con sus ojitos azules me miró y me traspasó el alma y le pedí perdón porque yo le había hecho eso, le habrá arruinado su vida, yo le había hecho si; aún así no soportaba las miradas de la gente me daba rabia, pena. Que no me lo miraron con pena, antes me reía de eso “del angelito de Dios”, pero en realidad es un regalo, me cambió la vida, él hace que yo me fije más en los detalles de las cosas, vivir la vida de otra manera, más quieta, antes yo vivía más rápido, he hecho más amigas de verdad.

...Ahora si lo pierdo de vista me siento culpable y lo busco, lo abrazo, siento que lo abandone.

¿Ha notado algún cambio en la relación con su hijo desde que recibe atención en la Escuela?

Si, lo empecé a llevar a la escuela y a las dos semanas comenzó a sentarse, después a fijar la mirada y eso me dio fuerzas. Más adelante empezó a tocarme, a hacerme cariño

y a decirme mamá; ya mi deber era como darle su lugar en esta sociedad, para mí es normal, es un ser humano, que saldrá adelante sea como sea.

El cambio es grande, esta más sociable y yo estoy más tranquila lo acepto más. Quiero prepararlo porque yo algún día voy a morir y no quiero que sufra, quiero que aprenda a caminar, a leer.

... He ido quemando sufrimientos, ahora siento que ya asumí que no hay vuelta, entonces es mejor lo que hago ahora, salir con él.

Categorías

<ul style="list-style-type: none"> - Componentes conductuales. - Componentes cognitivos. - Componente afectivo. 	<ul style="list-style-type: none"> - Cambio de vida → dificultades, mas tranquilidad. - Juegos: cosquillas, canto. - comunicación → besos, estira brazos, risas. - Nominación: animalito, vegetal, gatito. - Embarazo: El niño no se movía, pensó en el S.D. - Hijo S.D. → Pena, depresión, culpa, vergüenza, miedo, falta de cariño, vejez. - Alimentación → materna (artificial). - Llanto → Mamá: antes y actual. Hijo: gemía despacito. - lloro a las dos semanas. - desespera a la mamá. - Mamá → Fuerza. Darle su lugar en sociedad. - Hijo → Se sentó, fija mirada, toca a la mamá; cambio es grande. - Familia → Pareja. - Antes → Que no miraran a su hijo, lo dejaba en casa. - Actual → Lo saca, tranquilidad y aceptación. 	<p>“... es difícil pero me tiene a mi. A nadie más, nadie más lo va a querer”.</p> <p>“... pensé que si no hacia algo iba a tener un vegetal en la casa”.</p> <p>“...al Seba lo dejaba en la casa... me daba vergüenza que tuviera S.D.”</p> <p>“... era como un gatito, gemía despacito; no lloraba. Como a las dos semanas tenia hambre y lloró con ganas”.</p> <p>“... sabe yo no lo quería, no me importaba que llorara solo, en la casa”.</p> <p>“... ya mi deber era como darle un lugar en esta sociedad”.</p>
<ul style="list-style-type: none"> - Rol de la Escuela en él vinculo. - Redes de apoyo. - Cambios en el tiempo. 		

Mamá: Damaris, 41 años.

Niña: Dariana, 6 meses

Escolaridad: 5 meses

- ¿ Cómo ha sido tener un hijo con síndrome de Down ?

Ha sido atroz porque uno cree otras cosas porque no ha estado en contacto con otros niños; ¿ Cómo lo haré ? ¿ Cómo lo presentaré ?, ¿ Cómo lo haré para mostrarla ?. Yo quede muy mal, el primer mes fue terrible, antes de llegar acá fue atroz, acá en la escuela me han ayudado bastante, puedo hablar, puedo sobrellevar a la niña, con los ejercicios ha evolucionado muy bien.

- ¿ Cómo reaccionó usted al enterarse que su hija tenía síndrome de Down ?

El doctor me dijo al momento del parto, yo no creía que era mía, quería cambiarla por la bebé de la señora de al lado. Luego bajé y le dí pecho así es que fue muy grato.

- ¿ Usted bajó?

Yo llevaba tres días llorando y llorando y cuando después bajé a darle pecho a neonatología lo ví y pedí que me dijeran todo lo que tenía, así me informé de todo y me dijeron que tenía un soplo que ya está controlado. Al conversar con una mamá en el hospital me dijo muchas cosas que eran de los síndrome de Down, que no podría hacer nada, que sólo su hija que era mosaico saldría adelante y no se le notaba, pero le pregunté desesperada a la doctora y resultó que mi hija si era mosaico y no debía dejarla sin estímulo en escuela, es importante para ella, para lo que pueda dar.

- ¿ A qué juega con la niña ?

Nos entretenemos mucho. Me pongo sentada en la cama con una sillita que me pasaron en la escuela y jugamos las tres, Adriana, Emita mi hija de seis años y yo. Lo que más

le gusta a Adriana es ponerse de guatita en mi pecho y cantar “sube por la montaña” y va moviéndose con mi ayuda, y le gusta que le toque mi carita.

- ¿ Cuándo usted le habla, cómo reacciona la niña ?

Son tantas maneras, pero ella no llora hace como una “tocecita” y así llama la atención. Yo le contesto ya voy y así se queda tranquila. Ella mira cuando uno le habla, le prendo la radio y trata de mover las manitos, observa a ver que está uno haciéndole.

- ¿ Cómo es el tema del cariño entre ustedes ?

Es inmenso, es algo que ella me transmite, yo no sé si yo también logro transmitírselo pero creo que es recíproco cuando la baño, cuando se desespera al darle pecho. No hay forma de expresarlo y me pongo a pensar que el pecho nos une, uno se siente como ejemplar para ella. Es tanto lo que mi bebé me da que cualquier cosa que uno le dé es poco. Yo le hago todo, la baño, le pongo la ropita, juego y la alimento. Yo dejo todo y estoy con ella. Siento que ella exige eso, exige mi cariño y en la noche antes de dormir también yo quisiera darle más y darle más.

- ¿ Ha notado algún cambio en la relación con su hija desde que recibe atención en la escuela ?

Si han sido cambios quererla más, me relaciono más con ella, la tía es muy cariñosa y uno se lo transmite a la niña, aparte que yo no iba a saber lo que ella se desarrollaría, ahora recién veo que será normal en su desarrollo, igual que sus hermanos, la veo igual que a los otros niños no como síndrome de Down.

- ¿ Cómo ve usted la situación desde que nació el niño hasta ahora ?

Si el cambio es grande, cuando nació uno queda estancada, como que la mente se te pone chiquita, desde que llegué a la escuela empecé a aburrirme camino con ella. Durante un mes era puro llanto, fui a una reunión al consultorio N° 5 y lloré sin parar,

pensé que nadie sabía lo que yo estaba sintiendo, cuando yo no hice nada para tener una guaguüita así y le gritaba a mi esposo que él tenía la culpa porque tenía 65 años y le decía que debía también cuidarse, no quería verlo, pero él es un hombre muy cariñoso. lo traté mal. lo culpé. Ahora pienso en mi país jamás yo vi escuelas así con estos niños. cuando yo era niña mi mamá tenía una amiga con una niña que me arañaba, entonces acá es un lugar donde Adriana tiene más expectativas, que no será discriminada. Mis hijos me han dicho que debemos sacar a su hermanita. Cuando me preguntan y me dicen cosas por ejemplo que estas cosas pasan porque Dios castiga de alguna forma; pero yo he sido muy humana y he ayudado mucho a personas que no conocía, igual mi marido. Él dice que quiere darle lo mejor de la vida a sus hijos. Hace un año y seis meses que estoy en Chile.

- ¿ Le gustaría agregar algo más ?

Esto que yo tuve todos estos días guardado dentro de mí. Cuanto tiempo me durará ella a mí, eso me hace sufrir y sé que debo cuidarla mucho. He aprendido que debo darle lo mejor igual que a mis otros hijos. Ahorita estoy pensando en que me he acercado más a Dios y pienso que otras personas tienen problemas más grandes que los de uno y los míos son pequeñitos, nosotros, mi esposo, mis hijos y yo podemos salir adelante juntos. Gracias por escucharme.

Categorías	Temas	Citas
<ul style="list-style-type: none"> - Componentes conductuales. - Componentes cognitivos. - Componente afectivo. - Rol de la Escuela en el vínculo. - Redes de apoyo. 	<ul style="list-style-type: none"> - Juegos <ul style="list-style-type: none"> ↑ individuales: cariños, cantos. ↑ Grupal: mamá, hija y hermana. - Cuidados: baño, cambio de ropas. - Comunicación → “tocecitas” para llamar la atención, gestos, cantos, miradas. - Hija S.D. <ul style="list-style-type: none"> ↑ Terrible, atroz. ↑ Negación. ↑ Desinformación. ↑ Estancamiento. - Alimentación <ul style="list-style-type: none"> ↑ materna (artificial). ↑ Gratificación al amantar. - Llanto <ul style="list-style-type: none"> ↑ Mamá: antes. ↑ Hija: / - Cariño: inmenso y recíproco. - Mamá : quererla más. Relacionarse más con la niña, desarrollo normal, tía cariñosa. - Niña: desarrollo normal; ejercicios y buena evolución. - Familia <ul style="list-style-type: none"> ↑ Pareja: cariñoso ↑ Hermanos: participan Activamente - Creencias religiosas: más cercanía con Dios. 	<p>“... nos entretenemos mucho”.</p> <p>“... yo dejo todo y estoy con ella”.</p> <p>“Durante un mes era puro llanto”.</p> <p>“... me pongo a pensar que el pecho nos une, uno se siente como ejemplar para ella”.</p> <p>“...exige mi cariño y yo en la noche antes de dormir también, yo quisiera darle más y darle más”</p> <p>“...acá en la escuela me han ayudado bastante”.</p>

Mamá: Verenna, 29 años

Niño: Matías, 1 año.

Escolaridad: 8 meses

¿ Cómo ha sido para usted tener un hijo con síndrome de Down ?

Pensé que era un castigo de Dios por los errores que yo pueda haber cometido o por los errores de mi papá, mi familia es evangélica y el tema del adulterio de mi papá me afectó, por eso lo tomé como un castigo, esa fue la primera reacción. Después al minuto vino el doctor y me dijo que era una bendición de Dios y pensé que yo había sido demasiado buena porque cuidé a mi abuelita siempre, entonces como él iba a ser así por siempre, sería un angelito, sin maldad, esa fue mi primera reacción pero yo no tenía idea lo que era síndrome de Down. Pensé que sería una masa que iba a estar siempre en una cama, que siempre sería un bebé, así me lo imaginé yo.

Después de eso Matías estuvo una semana hospitalizado cuando nació y me dijeron que tenía problemas cardiacos, que era grave y había que operarlo inmediatamente sino moriría, ahí para mí fue terrible, le pedí a Dios que mejor se lo llevara, pero cuando comencé a ir a cardiología vi hartos niños con Down grandes y pensé ¡ Que feo va a ser mi hijo ! , es que son distintos, ahora se que no son todos iguales, también cambia cuando saben hablar bien o no.

Cuando lo fui a ver lo abracé al tiro, le pedía perdón, yo me imaginaba que cuando creciera me diría ¿ porqué yo soy así ?

Cuando se ponía a llorar me daba rabia, pensaba este cabrito es así porque es tonto y mi marido me miraba y me decía que me relajara y que él lo tomaría y así lo hacía dormir.

...Cuando Mati tenía tres meses le dio bronconeumonía y las enfermedades me hicieron cuidarlo y empecé a quererlo más, lo tenía que cuidar de ocho a ocho, todo el día estaba con él. Después de eso lo operaron a los cuatro meses y lo veía luchando por su vida y lo comparé con otros niños, pero nunca me dejé de preocupar por él, incluso en los primeros días cuando él lloraba a mi me daba la rabia igual, lo mudaba y le daba la papa. El no sabía tomar pecho y como luego se enfermó no le dí nunca pecho Después de la operación me fui al sur, yo necesitaba estar con mi mamá y mis hermanos unos días.

¿ A que juega usted con el niño ?

A hacerle cariño no más, después que llegué a la escuela me dieron una pauta y aprendí a hacerle ejercicios, también dormía con él en la tarde y le ponía música, le cantaba.

¿ Y él cómo responde ?

Como que a veces se cansaba de los ejercicios y ya no quería más, lloraba así que le ponía música y si tenía sueño lo hacía dormir. Ahora también juega a la pelota, con su caballito balancín, es feliz jugando, sobre todo con él papá.

¿ Cómo es el tema del cariño entre ustedes ?

El Mati me ha hecho ser más fuerte, más valiente, me siento como grande, tengo más coraje para vivir. Una mira la vida de otra manera.

¿ Cómo ?

Ahora doy todos los días gracias a Dios por la salud. porque el Mati vaya al colegio, por la vida, por el hecho de que Mati avance, aprenda, eso me hace feliz.

¿ Cómo se comunican ambos ?

Bien, con mi esposo hemos ido a la par, los dos cuidamos al Mati, el ha sido cariñoso con el niño.

¿ Y con Matias como se comunican ?

Le hablo y el entiende, yo siempre me he dedicado a él, en jugar, en prepararle comidas ricas, en el cumpleaños. Yo soy todo para el Matias y mi familia ha sido importante, lo aman y lo encuentran lindo y habiloso. En la calle también me lo miran y le dicen cosas tiernas, mire yo por el Mati me he hecho de mucha gente conocida, me dan cosas en la feria, nos saludan y nos conocen en los almacenes ...la gente no está tan pesada como antes, aceptan más y conocen más a estos niños.

¿ Ha notado algún cambio en la relación con su hijo desde que recibe atención en la escuela ?

Si, mucha, el Mati ahora hace cosas porque las tías me han enseñado como tratarlo, también conversar con otras mamás, a veces si yo igual lloraba por el camino, me candaba de andar

en micro, pensaba por que tengo que andar yo en esto. Pero me di cuenta que él lo necesitaba, que hay que estimularlo más que a otros niños.

¿ Y cómo ve la situación desde que nació el niño hasta ahora ?

Es que yo ahora lo amo, el primer mes lo cuidaba pero me daba rabia lo que era, yo no entendía porque lloraba, pensaba que era enfermo y en la escuela me dejaron que el síndrome de Down no era una enfermedad, que era mi hija y sólo era diferente, más lento.

Ahora vivo el día con el Mati, no pienso en el futuro porque me da miedo que se pueda enfermar, en mi casa disfrutamos con mi marido y el Mati, le compramos comida, ropa y juguetes lo que más se pueda, que no le falte nada.

¿ Quisiera agregar algo más ?

Sí, que a uno le hace falta echar para afuera, hablar de esto, no se como decirle que alguien entienda que esto es difícil.

Categorías

- Componentes conductuales.

- Juegos

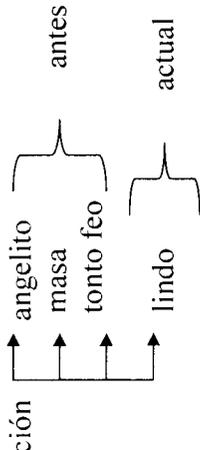


- Componentes cognitivos.

- Comunicación

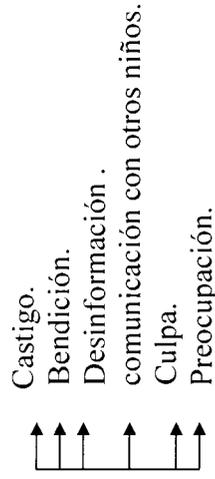


- Nominación

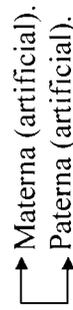


- Componentes afectivos.

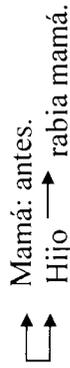
- Hijo S.D.



- Alimentación



- Llanto



“...Vi a una niña Down grande y pensé ¡Qué feo va a ser mi hijo!”.

“Pensé que era un castigo de Dios”.

“Cuando se ponía a llorar me daba rabia, pensaba este cabrito es así porque es tonto”.

<p>Categorías</p> <ul style="list-style-type: none"> - Cuidados - Enfermedad del niño - Mamá - Niño: hace cosas, juega. - Familia - Escuela - Creencias Religiosas - Comunidad - Antes - Actual - Entrevista: posibilidad de hablar. - Otros. 	<ul style="list-style-type: none"> - Muda. - Siesta. - Cariño de la madre. - Fortaleza y voluntad de la madre. - Aprendió a tratar al niño, se informó. - Conversa con otras mamás. - Pareja: a la par, cariños y cuidados del hijo. - Otros: abuelos, tíos. - Tías y mamás. - castigo, bendición, ángel. - vecindario. - Cuidados - Amor 	<p>“.. Cuando lo fui a ver lo abracé al tiro, le pedía perdón”.</p> <p>“...Las enfermedades me hicieron cuidarlo y empecé a quererlo más”.</p> <p>“...es feliz jugando sobre todo con el papá”.</p> <p>“...mire yo por el Mati, me he hecho de mucha gente conocida”.</p>
--	--	---

BIBLIOGRAFÍA

- Araneda, P. (1990): *¿ Integración o segregación ?* s/c. Ed. Interamericana.
- *Bases Curriculares de la Educación. Ministerio de Educación* (2001). Santiago, Chile.
- Bowlby, J. (1969): *El Vínculo Afectivo*; Paidós, Buenos Aires, Argentina.
- Briones, Guillermo (1988): *Métodos y Técnicas Avanzadas de investigación Aplicadas a la Educación y a las Ciencias Sociales; Programa Interdisciplinario de investigaciones en Educación; Curso de Educación a Distancia, PIIIE.*
- Bronstein, V. (2001). *Niños creativos*. Ed. Pérez Galdós. Barcelona.
- Clemente, R., Goicochea, M. (1996) *Contexto de Desarrollo Psicológico y Educación*; cap. VI.
- Hernández, R; Fernández, C. Y Baptista, P. (1996): *Metodología de la Investigación*; México.
- Hernández Sampieri, R. (2000): *Metodología de la Investigación*. Ed. Ultra, México.
- Jorjue (1985) Cap. I *La integración de niños discapacitados*, Mideplan, Santiago, Chile.
- López, F. (1985). *La formación de los vínculos sociales*. Ed. Ministerio de Educación y Ciencias. Madrid España.
- Luria y Yudovich (1979): *Lenguaje y Desarrollo Intelectual*. Pablo Del Rio; Madrid.
- Martínez, M.; (2000): *La Investigación Cualitativa Etnográfica en Educación*; Manual Teórico Práctico. Círculo de Lectura Alternativo; Bogota, Colombia.
- Maturana, H. Y Verden-Zoller, G. (1993), *Amor y Juego*. Fundamentos derivados de lo humano. Ed. Instituto Terapia Cognitiva. Santiago Chile, 3º Edición.
- *Medline Plus* (2002): *Enciclopedia Médica*; apunte, Síndrome de Down. España.
- Miras, F. (2001). *Psicología de la Educación y el Desarrollo en la edad escolar*. Grupo Editorial Universitario.

- Pérez Serrano, G. (1994): *Retos e Interrogantes*. Investigación Cualitativa. Ed. La Muralla; Madrid. España.
- Rodríguez y Weinstein (1994): *Familias Siglo XXI*. Santiago:Ed. Las Mujeres. Chile.
- Rodulfo, R (1996): *El Niño y el Significante*. Buenos Aires, Argentina, Ed. Paidós.
- Romero, R. (2002): *Adaptación Cognitiva en Madres de Niños con Síndrome de Down*; Univ. De Zulia; Maracaibo, Venezuela.
- Rondal, J y Perera, J. (2000) . *Síndrome de Down, Revisión de los Últimos Conocimiento*. Madrid.
- Ruiz Alabuenaga, J.; Ispizúa, M. (1989): *La Descodificación de la Vida Cotidiana. Métodos de Investigación Cualitativa*. Publicaciones Universitarias de Deusto; Bilbao; España
- Taylor y Bogdan: (1986) *Introducción a los Métodos Cualitativos de Investigación*, Paidós, Buenos Aires.
- Revista. Acta colombiana de Psicología. *Psicología Educativa* (1999,volumen 2).

