

UNIVERSIDAD ACADEMIA DE HUMANISMO CRISTIANO

CARRERA DE PSICOLOGÍA

**PATRONES VINCULARES EN LA RELACIÓN
MADRE E HIJO DOWN
DE LA SEXTA REGIÓN DEL
LIBERTADOR BERNARDO O' HIGGINS.**

PROFESOR GUÍA : ROSA MOLINA JARA

METODÓLOGO : ÁLVARO GAINZA

PROFESOR INFORMANTE: PAULINA HERRERA

ALUMNA : MARIA TERESA GONZÁLEZ CATEJO

Tesis Para Optar Al Grado De Licenciado En Psicología

Tesis Para Optar Al Título De Psicólogo

Santiago, Mayo 2005

INDICE:

I. INTRODUCCIÓN

1. Antecedentes Y Planteamientos Del Problema 2
2. Formulación Del Problema Y Pregunta De Investigación..... 6
3. Aportes Y Relevancias De La Investigación..... 9

II. OBJETIVOS

1. Objetivos Generales..... 11
2. Objetivos Específicos..... 11

III. MARCO TEÓRICO

Capítulo 1. Síndrome De Down 12

- 1.1 Antecedentes Y Definición De Conceptos Claves. 12
- 1.2 Aspectos Científicos Del Síndrome De Down:
 - Causas Y Variantes Cromosómicas De Trisomía 21..... 15
- 1.3 Métodos De Detección De Alteración Genética En El Feto..... 19
- 1.4 Desarrollo Del Niño Con Síndrome De Down..... 22
- 1.5 Estimulación Temprana Y Síndrome De Down..... 25
- 1.6 La Familia Y El Niño Con Síndrome De Down..... 28
- 1.7 Madre Y Duelo: Hijo Ideal V/S Hijo Real..... 35

Capítulo 2. Vínculo Afectivo..... 42

2.1 Antecedentes Para Entender La Teoría Del Vínculo..... 42

2.1.1 Aportes Teóricos Desde El Psicoanálisis..... 46

2.1.2 Aportes De Una Nueva Teoría Según Peter Fonagy..... 49

2.2 Vínculo Afectivo Desde El Posracionalismo.....51

2.3 Efectos De La Privación Del Vínculo..... 56

2.4 Patrones Vinculares 58

2.4.1 Pauta de Apego Seguro (Tipo B)..... 59

2.4.2 Pauta de Apego Ansioso resistente (Tipo C)..... 60

2.4.3 Pauta de apego Ansioso Elusivo (Tipo A)..... 61

IV. MARCO METODOLÓGICO

1. Enfoque Metodológico..... 62

2. Tipo Y Diseño De Investigación..... 63

3. Delimitación Del Campo A Estudiar..... 65

4. Técnicas E Instrumentos..... 67

De Recolección De La Información.

5. Plan De Análisis De La Información..... 69

V. ANÁLISIS DESCRIPTIVO..... 70

VI. CONCLUSIONES Y SUGERENCIAS..... 96

VII. BIBLIOGRAFÍA..... 101

VII. ANEXOS CD

1. Pauta de entrevista en profundidad.
2. Entrevistas en profundidad.
3. Matrices de análisis

**A mis padres por su esfuerzo,
A mis hermanos por ser guía y compañía
A mis cuñados, sobrinos, abuelos, tíos y primos
por sus sabios consejos, apoyo y cariño
y en especial a Naty por su amistad incondicional.**

Mi reconocimiento y agradecimiento a mi familia por todo el sacrificio y esfuerzo, y en especial a mis padres quienes forman parte de este proyecto de vida que recién comienza.

A quienes fueron parte importante en mi proceso de estudio, a los que confiaron hasta el final en mis sueños y en especial a aquellos que manifestaron su amistad incondicionalmente hasta el fin de mi carrera.

A quien despertaba optimismo y con su cariño me hacia perseverar en los momentos en que el camino a la meta se hacia lento y denso.

Mi más profundo agradecimiento al Centro de Estimulación Temprana las Encinas, al Colegio Nahuel y a la fundación Down de la Sexta Región; y en especial a las madres de los niños con síndrome de Down, quienes sin mezquindad entregaron su historia de vida.

RESUMEN

En Chile un 3.5 % de los recién nacidos presentarían algún tipo de malformación congénita, dentro de ellas se encuentra el síndrome de Down, malformación que a lo largo del tiempo a visto aumentada su prevalencia, adquiriendo relevancia el cómo llegan estos bebés a relacionarse con la madre.

La investigación presente trae consigo una metodología del tipo cualitativa, describiendo un fenómeno natural y social irrepetible, rescatando con esto el experimentar y el sentir de las madres a través de su propio relato, adquiriendo una mejor comprensión de un modo relacional desde su propio vivenciar.

El objetivo del estudio es conocer los patrones vinculares presentes en la relación de la madre y su hijo con síndrome de Down, y con esto identificar a través del relato de las madres su responsividad frente a la conducta de apego que dará como resultado un patrón vincular; Y dentro de éste mismo esquema, identificar las tonalidades emocionales de la madre presentes en la relación con su hijo.

Como técnica de recolección de información para la investigación, se realizaron entrevistas en profundidad a madres de niños con síndrome de Down entre los 2 años y 5 años de edad, considerando a madres del sector rural y urbano de la sexta Región del libertador Bernardo O'Higgins.

El análisis de los datos obtenidos, dan cuenta que la mayoría de las madres entrevistadas presentan un patrón vincular de tipo ansioso resistente o un patrón vincular de tipo C (Coercitivo). Las tonalidades emotivas presentes en la relación materno filial presentan una distinción describiendo en su mayoría un shock al recibir la noticia de ser madres de un niño con síndrome de Down; Actualmente, describen como tonalidades emocionales el amor, la ternura, alegría, felicidad, el cariño a esto también suman un miedo, temor a los riesgos sociales a los que pueda exponerse el niño (a) en el medio social. En la descripción de este fenómeno la mayoría de las madres exponen la condición de su hijo como algo divino, existido una creencia mística frente a la llegada de este nuevo hijo, por otra parte, ellas dan cuenta de un significado del síndrome de Down con relación a cómo perciben a su hijo.

I. INTRODUCCIÓN

1. Antecedentes y planteamientos del problema

El tema que se abordara en esta investigación, dice relación con el patrón vincular en niños con malformaciones congénitas, tema adquiere importancia hoy ya que se estima que de un 3% a un 5 % de los recién nacidos presentarían algún tipo de malformación congénita a nivel mundial y Chile no está lejos de esta cifra.

La investigación pretende dar cuenta de la relación entre la madre como figura de apego y el hijo con síndrome de Down, ya que ella es más accesible a las necesidades del menor, más allá de la alimentación o de los cuidados vitales. Esto no quiere decir que el padre sea menos accesible y sensible cuando se recurre a él; Si no más bien, es por lo general la madre quien asume la mayor parte de la crianza en los primeros meses o años del bebé.

El enfoque teórico para esta investigación estará basado en el modelo constructivista evolutivo; donde el vínculo adquiere gran relevancia, ya que en el ser humano existiría de un modo natural, una tendencia a establecer lazos afectivos con un otro determinado, hecho que transcurre a lo largo del ciclo vital.

“La única explicación que podemos dar es que el sistema de vínculos es el medio por excelencia por el cual cada humano logra construirse un sentido de sí mismo específico y único con el cual reconocerse. Es decir, que el desarrollo del vínculo es paralelo al desarrollo de la identidad personal. Vincularse a alguien significa reconocerse y tener un sentido de sí mismo específico. El sentido de propia identidad, continuidad y unicidad se correlaciona perfectamente con la calidad y la naturaleza del vínculo que se ha desarrollado”.(Guidano, V. 1990, “Vittorio Guidano En Chile”. Pág. 32)

Guidano da cuenta que el primate cumple ciertas características destacables en su propia experiencia; Estas serian en primer lugar que los primates nos viviríamos en un mundo íntersubjetivo, entendido este “como un mundo en el cual el conocimiento de los otros, y en donde todo lo que yo conozca de mí mismo es siempre dependiente del conocimiento de los otros, y en donde todo lo que yo conozco de mí mismo y del mundo depende de cómo conozco a los otros y cómo me siento visto por los otros”. (Balbi, j. 1994. “Terapia cognitiva posracionalista. Conversaciones con Vittorio Guidano”. Pág. 48) Es en la íntersubjetividad en donde nos construimos, en el sentido que nos va proporcionando a partir de un otro sujeto. Una segunda característica peculiar en la experiencia del primate, especialmente en el primate humano, son los procesos vinculares (apego), estos cobran un particular desarrollo. (Balbi, j. 1994).

“Dado que la percepción de otras personas es un regulador de tanta importancia para la autopercepción, el apego puede considerarse como un sistema, como un proceso autorreferencial necesario para la construcción gradual de un sentido de uno mismo unitario y continuo en el tiempo. Para que este proceso de vital importancia se pueda llevar a cabo el humano necesita un apego personalizado, es decir, las relaciones afectivas deben conservar las características de continuidad y exclusividad que facilitan el logro de una identidad diferenciada y reconocida como única que es imprescindible para la continuidad funcional del sistema cognitivo humano”. (Balbi, j. 1994 “Terapia cognitiva posracionalista. Conversaciones con Vittorio Guidano”. Pág. 75).

Otro antecedente que adquiere importancia, es la relevancia que toma la cara del humano, en donde el ser humano desde los primeros momentos de vida experimenta la íntersubjetividad, un reconocimiento de sí mismo y del mundo a través de las percepciones y tonalidades emocionales que expresa un otro a través del rostro.

El ser humano viene implementado con ciertas características emocionales básicas, con tonalidades emotivas básicas, que serían por ejemplo la rabia, la ternura, el miedo, el amor, etc. En la medida que este va interactuando con un otro significativo (Madre- Cuidador), estas tonalidades que trae se van a ir desarrollando, y en sentido que el ser humano se va relacionando con los otros se irá dando cuenta de otras tonalidades. Por lo tanto, pareciera que el ser humano viniera habilitado con esta cara para poder vincularnos con lo otros, es a través del rostro que se puede leer las emociones del otro y cuando se es capaz de esto, se es capaz de anticipar las respuestas de un otro.

Cabe señalar que en el caso de los niños con Síndrome de Down, es el rostro lo cual los marca fisiológicamente con la patología, presentan características comunes que se reflejan principalmente en una cara más ovalada y unos ojos más rajados. Lo facial es la parte del cuerpo que representa mayor especificidad en cuanto a la identidad, distinguiéndonos de los otros, marcando la diferencia y la unicidad.

“El reconocimiento de la cara de los otros significativos implica siempre una reordenación global de las propias tonalidades emocionales y en segundo lugar, que el mundo en el que viven los humanos, no tienen un significado preestablecido sino que es producto de una construcción en la cual las emociones que constituyen los patrones vinculares significativos son de vital importancia.” (Balbi, j. 1994. Pág. 52).

Vittorio Guidano (1990) refiere, que cuando el niño se empieza a relacionar con un otro significativo (Madre- cuidador) empieza a configurar una especie de significados que tienen que ver con la relación del otro, el bebé siempre esta mirando la cara de éste otro, sus ojos intentan leer la intencionalidad emotiva; Por una parte la actitud y por otro lado la emoción de éste otro. El niño se va construyendo de un modo, que a él le da sentido y coherencia, de esta manera él va viviendo y experimentando como un ser querido o no querido, sin embargo, cuando se experimenta no siempre tiene la claridad de ser querido o no por este otro. Esto va a dar cuenta que en la relación madre e hijo, el niño va a significar de diferentes

maneras, el cómo va significando es lo que va a determinar estilos propios y es ahí donde se van a dar diferentes patrones vinculares.

La bibliografía revisada, da cuenta del vínculo en madres y niños con síndrome de Down, examinado desde la psicología educacional (Pizarro, M. 2004) y la enfermería (Bustamante, K, 1999), ésta última una investigación etnográfica que muestra el desarrollo relacional del binomio madre e hijo Down al momento de nacer, indicando en su muestra un proceso de duelo en la madre, existente en los primeros meses de vida del pequeño.

En otro estudio, Marcela Pizarro (2004), se refiere a las implicancias de la estimulación temprana en la relación madre y niño con síndrome de Down, concluye que entre madres que han estado más de un año en trabajo de estimulación temprana, en comparación con madre que llevan menos de un año en esto, hay un mejor desarrollo de la interacción entre madre e hijo Down, lo cual aporta a una mejor calidad en el vínculo, una mayor aceptación y reorganización del niño en el grupo familiar.

Maldonado- Duran en el seminario sobre “Salud mental de los Bebés e intervención temprana” (2004), refiere a que más allá del tipo o grado de malformación las madres tenderían a hacer un proceso de duelo y aceptar al niño.

Un estudio en la Universidad de Kansas, (Maldonado- Duran. 2004) con padres de niños con síndrome de Down, da cuenta que tras la noticia de la condición del recién nacido, existirían madres que no viven este proceso de duelo, son madres que quieren gozar a su hijo sin que se les insista en que deben estar triste.

Un niño con síndrome de Down es un niño cariñoso; y si bien la mamá tiene temores de que no logrará a llegar a aprender como los demás, el niño en sí, es un niño que se puede gozar por sus propias cualidades.

2. Formulación del problema y pregunta de investigación

Si bien cada hijo es diferente, cuando el médico informa que ese hijo tan esperado probablemente presente una anormalidad, la primera reacción que surge en los padres es un sentimiento de pérdida respecto de las expectativas e ideales con relación a ese hijo ‘soñado’ sensación intensa que va variando a medida que la nueva realidad comienza a ser asumida por los padres. (CERIL. 2003 revista Padres OK.)

Pamela Maturana (2003. Psicóloga clínica, CERIL) expone que los padres tras la noticia de la anormalidad en su recién nacido, se ven invadidos por una serie de sentimientos encontrados “aparecen la culpa porque piensan que algo que hicieron o dejaron de hacer pudo haber influido en esto; También surgen los miedos, las rabias intensas, sentimientos de rechazo, vergüenza, ternura, necesidad de proteger hasta llegar a estados de gran confusión”. (CERIL. 2003. Revista Padres OK)

Si bien este proceso coexiste como un shock tras la noticia es vivido, según lo planteado por la psicóloga anteriormente mencionada, como un proceso normal y sano, y que es importante que la familia asuma esta nueva realidad y se proyecte en torno a ella.

Pero ¿Qué tipo de patrón vincular logra establecer con este hijo?. ¿Qué pasa con ella después que experimenta esta serie de tonalidades emotivas?, ¿Cómo construye un vínculo con este hijo? ¿Cómo surge el apego tras la ruptura de las expectativas de ese hijo Ideal?

De acuerdo a estos antecedentes se plantea la siguiente pregunta de investigación:

¿Cuáles son los patrones vinculares que se presentan en la relación afectiva entre una madre y su hijo con Síndrome de Down en la edad de 2 años y 5 años de edad, de la sexta Región del Libertador Bernardo O’ Higgins?

Frente a esta interrogante se deben definir conceptos tales como apego que es según Mary Ainsworth “Aquel lazo afectivo que una persona o animal forma entre él y una figura específica (figura de apego). Un lazo que tiende a mantenerlos juntos en el espacio y perdura en el tiempo”. (Bowlby, J. 1980 “La pérdida afectiva. Tristeza y depresión”. Pág.15).

Por conducta de apego “se entiende cualquier forma de comportamiento que hace que una persona alcance o conserve proximidad con respecto a otro individuo diferenciado y preferido. En tanto la figura de apego este accesible y responda, la conducta puede consistir en una mera verificación visual o auditiva del lugar en que se halla y en el intercambio ocasional de miradas y saludos. Empero, en ciertas circunstancias se observan también seguimientos o aferramientos a la figura de apego, así como tendencia a llamarla o llorar, conductas que por lo general mueven a esa figura a brindar sus cuidados” (Bowlby, J. 1980 “La pérdida afectiva. Tristeza y depresión”, Pág.60)

La conducta de apego trae consigo establecer tipos de vínculos afectivos o de apego que van a depender del modo en como esa conducta se organiza con la personalidad. (Bowlby, 1980)

Para Bowlby (1980), el periodo más sensible dentro del ciclo vital para el desarrollo del apego y la conducta es en los primeros cinco años; Y en un menor grado lo son también los diez años siguientes.

Según Bowlby, el vínculo afectivo, desde la teoría del apego serían “las primeras pautas de apego que un individuo desarrolla durante los años de inmadurez (Primera infancia, niñez y adolescencia) está profundamente influida por el modo en que sus padres (o figura significativa) los trate”. (Bowlby, “Una base segura. Aplicaciones clínicas de una teoría del apego” 1988, Pág. 145) Es Mary Ainsworth y colegas, en 1971, quien en una primera instancia describió tres tipos de pautas de apego, estas son, en primer lugar, la pauta de apego seguro, la pauta de apego ansioso resistente y una tercera pauta es la del apego ansioso elusivo. (Bowlby, 1988)

Por otra parte Patricia Crittenden (1995) señala que si bien existen tres pautas de estilos o patrones vinculares de tipo A (Evitante /Defensivo), B (Seguro) y C (coercitivo), también existirían, en la medida que se avanza en el desarrollo madurativo del niño, diferentes subpatrones de tipos de A, de B y de C, habría un A1, A2, A3, A4, también estarían los tipos distintos para el B1, B2, B3, B4 y también los tipos C1, C2, C3, C4. Esta autora agregaría un patrón vincular de tipo A / C dentro de un modelo bidimensional. Sin embargo, cabe señalar que no se dará paso a la especificación de los subpatrones referidos por la autora, dado que no se estima relevante para la investigación; Asimismo el estudio a realizar, solo contemplara las pautas vinculares tradicionalmente definidas por la teoría del Apego según Bowlby y los patrones vinculares de tipo A, B y C propuestos por Patricia Crittenden.

Vittorio Guidano, italiano propulsor del postracionalismo, investiga a ambas autoras, quienes estudiaron las pautas vinculares sustentadas en la conducta del apego, Mary Ainsworth observó a niños entre los 0 y 2 años y por otra parte Patricia Crittenden le continua con los 4 a 7 años.

De este modo el postracionalismos se sustenta de argumentos propios de la teoría del apego expuesta por John Bowlby y de ambas autoras anteriormente mencionadas. Con esto logra sistematizar una teoría, destacando la relación vincular madre e hijo, a la relevancia del vínculo en el desarrollo del sí mismo, en su proceso de autoorganización como organismo vivo o como cada sistema vivo y a su vez, a la importancia de este lazo afectivo en relación con la prevención de la psicopatología.

3. Aportes y relevancias de la investigación

La investigación obtiene importancia ya que se observa que en los estudios de la teoría del vínculo y las implicancias de ésta, están dirigidas en su mayoría a una población de mayor acceso, personas sin discapacidad tanto físicas como mental, excluyendo a los niños considerados en este proyecto.

La investigación, a un nivel práctico, logra ser relevante en la medida que realice un aporte a la integración en la salud mental de la discapacidad; Apostando a un mayor énfasis en la prevención de la psicopatología mental en el bebé con síndrome de Down.

Asimismo, adquiere relevancia practica, en cuanto logre abrir una ventana hacia nuevas estudios con respecto al tema, dando paso a la integración de un trabajo interdisciplinario en lo clínico y confiriendo, a su vez, un aporte al operar especialmente de las madres y probablemente a los profesores y distintos profesionales que se relacionan diariamente con niños con síndrome de Down, consiguiendo dar paso a mejores estrategias de estimulación temprana.

A su vez, a través de esta investigación, lo que se pretende es describir profundamente y de forma minuciosa la relación de la madre y su hijo con síndrome de Down, abarcando esto desde una perspectiva psicológica, refiriendo a lo cualitativo. Reconociendo cuáles son los procesos internos que conlleva, el cómo se desarrolla esta relación afectiva con este nuevo hijo, rescatando este hecho único e irrepetible, a través del propio vivenciar de las madres presentes en la muestra.

De este modo consigue relevancia en el ámbito teórico, en la medida que logre llenar un espacio en el conocimiento respecto al tema, una mayor conciencia de la importancia de la vinculación en la salud mental del bebé y a su vez de ofrecer la posibilidad de una exploración fructífera de lo anteriormente señalado, en pro de una mayor atención en su proceso para un mejor tratamiento y rehabilitación en tanto en lo clínico y en una mayor integración, aceptación y optimización en el progreso de estos niños en cuanto a su desarrollo personal, familiar y social.

A su vez puede abrir espacios de investigaciones con relación a la teoría postracionalista, en cuanto se relacione los modos en cómo los sistemas vivos significan su propio estilo de ser en el mundo, dando paso a diferentes modos de organizaciones de significado personal propuestos en esta teoría.

Por otra parte, logra relevancia social, en cuanto integre y se dé mayor conciencia de una población vulnerable que día a día va en aumento su prevalencia mundial.

La investigación, asimismo pretende que, en la medida que se tenga mayor conocimiento de los patrones vinculares entre madres y niños con síndrome de Down, esto pueda ayudar tanto a padres como a clínicos en la medida que se incentive mejores estrategias de intervención temprana interdisciplinaria en donde se promueva un estilo de vínculo óptimo para el desarrollo del sí mismo de estos niños.

Rossel, refiere en su artículo llamado “Apego y vinculación en el Síndrome de Down. Una emergencia afectiva” (2004) la importancia en lo clínico y en quienes rodean a los involucrados en el nacimiento de un niño con síndrome de Down, en tomar conciencia de la importancia de la vinculación en el lazo afectivo madre e hijo Down. En lo clínico, expone, que la mayoría de los sistemas hospitalarios, específicamente los equipos perinatales, no están preparados para crear un ambiente que favorezca y fortifique un apego y una vinculación afectiva óptima para el niño recién nacido y la madre.

El cómo va repercutiendo la vinculación afectiva en la relación entre madre y niño con síndrome de Down no deja de ser un tema menor, dado que la desvinculación trae consigo aspectos de alto riesgo para la salud del niño lo cual involucra diferentes áreas como lo es la baja integración social, el maltrato, la discriminación o por que no también mencionar el abandono parcial y total de estos niños en instituciones.

II. Objetivos generales y específicos

1. Objetivo general:

Conocer los patrones vinculares que se presentan en la relación afectiva entre la madre y el hijo con Síndrome de Down.

2. Objetivos específicos:

(1) Identificar los patrones vinculares presentes en la relación afectiva madre e hijo con Síndrome de Down entre los 2 años y 5 años de edad de la Sexta Región del Libertador Bernardo o' Higgins.

(2) Identificar las tonalidades emotivas presentes en la relación afectiva madre e hijo con Síndrome de Down entre los 2 años y 5 años de edad de la Sexta Región del Libertador Bernardo o' Higgins.

III. MARCO TEÓRICO

Capítulo 1. SÍNDROME DE DOWN

1.1. Antecedentes y definición: conceptos claves para la investigación en relación al síndrome de Down.

Los Estudios Colaborativo Latino Americano De Malformaciones Congénitas (ECLAMC) es un programa de vigilancia epidemiológica de las malformaciones congénitas que reúne 173 maternidades de 11 países latinoamericanos. Chile participa activamente desde 1969 con el Hospital Clínico de la Universidad de Chile; en donde han participado 20 maternidades chilenas del área Metropolitana, de Valparaíso y Viña del Mar, de Concepción y Talcahuano, Rancagua, Valdivia, Linares e Iquique. Tiene como objetivo actualizar hasta el año 1999 la frecuencia de las 50 principales malformaciones tanto en el Hospital Clínico de la Universidad de Chile como en las maternidades chilenas de la ECLAMC. Los estudios de la ECLAMC muestran que en el periodo de 1995-1999 han ocurrido 12735 nacimientos consecutivos, de los que 12655 fueron recién nacidos vivos (99.4%) y 80 mortinatos (0.63%). Se encontró 1001 recién nacidos con malformaciones (7.74%) y entre los mortinatos 15(18.75%).

Dentro de estas 50 malformaciones congénitas se encuentra el Síndrome De Down, en donde se informa que en comparación con estudios de la misma índole realizados en 1988, darían cuenta que el Síndrome de Down ha duplicado su prevalencia en el nacimiento. Una explicación a esto puede ser el aumento del promedio de la maternidad, desde 23 Años en 1971 a sobre los 28 años en 1999; estando demostrado que el aumento de edad en las madres es un factor de riesgo para concebir hijos con malformaciones.

Comparando las tasas de prevalencia al nacimiento para Síndrome De Down de las maternidades chilenas entre sí, se encuentran tasas parecidas a la tasa global (18.3 por 10.000) pero en el Hospital Naval de Valparaíso (25.5 por 10.000) y el Hospital Regional de Rancagua (31.7 por 10.000) constituyen lugares de alta frecuencia. En el periodo estudiado nacieron 517 recién nacidos por síndrome de Down, de los cuales 22 nacieron en el Hospital Regional de Rancagua (esto contemplado en dos

años, ya que este establecimiento ingreso a la ECLAMC en 1996). Comparativamente su tasa de prevalencia es altísima 31.7 por 10.000 contra un 18.3 por 10.000 que es el promedio para Chile.

Siguiendo aspectos históricos del concepto del Síndrome De Down, se puede decir que fue exactamente hace mas de 138 años que John Langdon Down, comienza a describir el síndrome de Down.

Se denomina síndrome de Down, dado que síndrome es un conjunto de signos y características; y Down por ser el nombre del médico quien hace la coalición del problema. También es conocido como Trisomía 21, nombre dado por la alteración genética de estos casos, ya que “tri” significaría tres y “somía” cuerpo, es este cromosoma extra que daría las características físicas y mentales que identifican al síndrome de Down. (Hirmas, B; Soubllette, C. 1994)

Por otra parte, por las características físicas de estas personas, en el ámbito social, en una primera instancia, se le atribuye el termino de mongoles, esto debido al parecido que tienen con los de raza asiática; Este termino trajo molestia tanto a los padre de estos niños como a los habitantes de esta localidad; En la actualidad tanto el termino mongoles, como también los diferentes vocablos que han salido de éste, han tratado de ser eliminados por la fuerte carga que conlleva dicho etiquetamiento. Antiguamente se dio credibilidad a la hipótesis de que tener la condición de síndrome de Down se debería al rasgo facial heredado, pero esto pierde validez en cuanto en cualquier parte del mundo puede nacer un niño con esta condición independiente del grupo étnico, cultural, social y económico. (Castanedo, C. 1999)

En el 2003, el Diccionario de Medicina define el Síndrome de Down como “una enfermedad congénita debido a un desarrollo anormal del feto como consecuencia de una alteración en sus cromosomas. En el momento de la formación de sus células reproductoras (óvulo y espermatozoides) en los padres hay una alteración en la división de las células y una de ellas se queda con un cromosoma de más. Si esta célula participa en la fecundación, el embrión que se forme tendrá un cromosoma de más en todas sus células, originando las alteraciones típicas de esta enfermedad en el futuro recién nacido (rasgos físicos característicos y retraso mental).

Con frecuencia se asocian lesiones en el corazón. Salvo estos casos, estos niños pueden desarrollar una actividad sin limitaciones, aunque requieren de un medio controlado para su desarrollo. En el 90% de los casos el cromosoma de más proviene de la madre. Como media el Síndrome de Down aparece en uno de cada 800 nacimientos, aunque su frecuencia aumenta claramente con la edad de la madre (uno de cada 2000 a los 20, uno de cada 200 a los 35, uno de cada 100 a los 37 y uno de cada 20 a los 45 años). (Diccionario de Medicina, 2003; Pág. 293)

El síndrome de Down es una malformación congénita que en la actualidad tiene una incidencia global en donde de cada 1.000 – 1100 nacidos vivo, uno tendría síndrome de Down. (Castanedo, C. 1999)

Para distinguir los aspectos físicos en el síndrome de Down, en 1956, Goldstein (Cit. Castanedo, C. 1999) clasificó a las personas con síndrome de Down en dos tipos:

- Síndrome de Down con deficiencia en las glándulas tiroides: baja estatura, manos y dedos cortos y gordos. Comparativamente un CI no muy alto.
- Síndrome de Down en el que predominan los trastornos emocionales: Son altos y delgados comparándolos con el grupo anterior, también son más activos y agitados, con un CI mayor en forma comparativa con el grupo anterior.

Sin embargo sus rasgos físicos, en general, son reconocidos por la forma de sus ojos rasgados (Asiáticos) teniendo a su vez como síntomas físicos característicos la lengua grande con marca transversal, ausencia de líneas definidas en las palmas de las manos, pliegue en la piel (pliegue epicántico), ojos hundidos y en general con estrabismo, nariz plana (chata), hipotonisidad en los músculos, dedos cortos, cuello a menudo corto, cabello ralo y lacio y, además, una baja estatura los adultos varones con síndrome de Down suelen medir entre 1,45 y 1,65 y las mujeres miden entre 1,38 y 1,60. Ocasionalmente tienen deformidades en las orejas y uno de cada cuatro tendría trastornos cardiovasculares. (Castanedo, C. 1999; Hirmas, B; Soubllette, C. 1994 & García, S. 2000)

1.2 Aspectos Científicos Del Síndrome De Down: Causas Y Variantes Cromosómicas De Trisomía 21

Es importante señalar que el síndrome de Down, es producido por una alteración de origen genético y que nada ocurrido durante el embarazo puede provocar dicha alteración.

Esta alteración genética se produce durante la unión del óvulo con el espermatozoide, que crean en forma conjunta una célula huevo que comienza a ser parte de una fase de reproducción (División celular) dividiendo a esta célula huevo que comienza a crecer.

Esta célula huevo, en su núcleo contiene cromosomas y estos a su vez retiene miles de genes en su interior, que es lo que da la carga genética única e irreplicable en los seres humanos, que estaría dada por la combinación de los cromosomas entregados por parte de la madre y el padre en la fecundación.

Se debe entender, “Que un niño normal recibe de sus padres 46 cromosomas: 23 aportados por la madre y 23, por el padre. Estos se unen para constituir el juego individual de 23 pares de célula incipiente. Cada par se designa con un número que va del 1 al 22; el par 23 lo constituyen los cromosomas sexuales XX en la mujer y XY en el hombre, los que determinen el sexo de la persona.

En un niño con síndrome de Down, se produjo una distribución defectuosa de los cromosomas que hizo que, en vez de tener 46, tuviera uno más, es decir 47 cromosomas.” (Hirnas, B; Soubllette, C. 1994. “Un manual orientador sobre el Síndrome de Down” Pág. 78.).

Se debe señalar que el cromosoma extra que produce el síndrome de Down es un cromosoma 21 totalmente normal, que solo puede ser entregado por la madre o por el padre del hijo fecundado; Si el cromosoma extra fuera otro, ya no estarían presente las características propias del síndrome de Down, sino más bien estaríamos hablando de otros tipos de síndromes que tienen diversas características y son menos frecuentes. (Castanedo, C. 1999)

Pueschel en 1997 (Cit. Castanedo, C.1999) clasificó a las personas con síndrome de Down en tres tipos:

- Trisomía 21 libre:

En donde la mayoría de los niños (Aprox. 95%) tendrían un cromosoma 21 extra. En lugar de los 46 cromosomas en cada célula ellos tendrían 47 cromosomas.

Según Hirmas, B; Soubllette, C. (1994) esta alteración genética se puede producir por:

- a) En el desarrollo del óvulo o del espermatozoide, en forma accidental, cuando ocurre la reducción de 46 a 23 cromosomas.
- b) La segunda posibilidad es que tanto el óvulo como el espermatozoide sean normales, pero que en las primeras divisiones celulares del óvulo fecundado ocurra una distribución defectuosa.

- Trisomía 21 Mosaico:

En donde algunas células tienen 47 cromosomas y otras 46. se cree que es el resultado de un error en la división de células inmediatamente después de la concepción. La frecuencia es aproximadamente de un 1- 2% de todas las personas con síndrome de Down.

“Los mosaicos son aquellos casos de síndrome de Down que tiene dos líneas celulares: Una normal y otra con 47 cromosomas. Significa que la persona tiene una mezcla de células normales y células trisómicas. El mosaicismo no se transmite de los cromosomas de los padres; es accidental, derivado de un error que ocurre en la segunda o tercera división celular del óvulo fecundado. Por este motivo, algunas células serán normales y otras tendrán trisomía 21” (Hirmas, B; Soubllette, C. 1994 “Un manual orientador sobre el Síndrome de Down” Pág.82.)

- Trisomía 21 por Translocación:

En donde el cromosoma extra estaría pegado o translocado a otro cromosoma, generalmente al 14, 21 o 22. en un tercio de estos casos uno de los padres puede ser portador de la translocación. Este error de los cromosomas se da únicamente en un 3 o 4% de las personas con síndrome de Down.

“El brazo largo del cromosoma 21 se ha fracturado y se fija a otro cromosoma. Esto se llama translocación porque el cromosoma extra se ha trasladado de sitio. El cromosoma de más se une con más frecuencia a los del grupo D (Cromosomas 13, 14 ó 15); normalmente al nº 14 y con menos frecuencia a los del grupos G (Cromosomas 21 ó 22). Si se une al cromosoma nº 14, se describiría el cariotipo como translocación 14/21 o translocación D-G (14-21). (Hirmas, B; Soubllette, C. 1994 “Un manual orientador sobre el Síndrome de Down” Pág. 84.)

Se puede explicar con esto, que la distribución defectuosa del cromosoma 21 daría como resultado tres tipos de variantes cromosómicas que serían productoras del síndrome de Down, estas variantes serían la trisomía 21 libre, trisomía 21 Mosaico y trisomía 21 por Translocación.

Si bien, muchas teorías han intentado encontrar la causa del síndrome de Down, esto aun es ignorado, lo único obvio en su etiología, es que se debería a una aberración o alteración de los cromosomas.

Una de las teorías propuesta para la explicación del síndrome de Down, esta en relación con la edad avanzada de la madre en el momento del embarazo, en una madre mayor de 30 años la incidencia es de 1/1000, mientras que en una madre sobre los 48 años en el momento del embarazo, la incidencia sería de 1/12. Otra teoría afirma que la causa se sitúa en el desequilibrio del sistema glandular; Aunque se descarta esta última porque los tratamientos poliglandulares no han tenido ningún éxito cuando han sido aplicado a los niños con síndrome de Down. Otras teorías lo atribuyen a anormalidades hormonales, infecciones virales, rayos X, problemas inmunológicos, o predisposición genética que originan la división inadecuada de las células. (Castanedo, C. 1999)

Para Barof en 1958 (Cit. Castanedo, C.1999) la etiología del síndrome de Down dependería de dos factores básicos en donde por una parte debería existir un gen específico vulnerable frente a esta condición, no siendo precisamente un mecanismo genético; y debe coexistir en un medio intra uterino no favorable.

Cabe señalar que “los cromosomas son cuerpos microscópicos situados en el núcleo de las células, compuesto de genes o de unidades biológicas hereditarias. Cada cromosoma esta compuesto de cientos de genes y estos existen en pares. Si se considera el proceso complejo, comprendido entre la creación del esperma y el óvulo, la unión y desarrollo que resulte del óvulo fertilizado para producir un organismo humano, resulta sorprendente que estas aberraciones no sean aun más frecuentes”. (Castanedo, C. 1999.“Deficiencia Mental. Aspectos teóricos y tratamiento”. Pág. 42)

1.3 Métodos De Detención De Alteración Genética En El Feto

La detención temprana del síndrome de Down en mujeres embarazadas ha tenido grandes avances en el ámbito científico, existirían tres métodos comunes para la detención de algún tipo de alteración genética en el feto:

- Amniocétesis (análisis del líquido amniótico)
- Biopsia corial (membrana o placenta que rodea al feto)
- Análisis del cordón umbilical.

El común de estos métodos tiene como característica cierta agresividad tanto para la madre como para el hijo; especialmente los dos primeros que son molestos para ambos y tiene a su vez un alto riesgo de aborto ya que es necesario realizar una punción. Hoy en tanto, existirían otros métodos de menor riesgo para detectar anomalías genéticas entre estas se encontraría el análisis de sangre, que consiste en estudiar las células fetales que han pasado a la sangre materna por medio del cordón umbilical, y ver de esta forma los cromosomas.

Para precisar se puede añadir una ecografía, que detecte posibles modificaciones en la estructura del feto. Por otra parte, para la detención precoz del síndrome de Down, científicos recomiendan combinar el análisis de sangre y ultrasonidos a las 10 semanas de gestación.

Con respecto a la exactitud de estas pruebas, la Amniocétesis y la muestra de vello coriónico (CVS), tendrían una exactitud cercana al 100%. (Papalia, D. 1997)

La Amniocétesis es la toma y análisis de una muestra del líquido amniótico para detectar la posible presencia de 200 (entre 4000) defectos genéticos, desordenes cromosómicos reconocibles y otros problemas. Dicho líquido, dentro el cual flota el feto dentro del útero, contiene células fetales. El procedimiento se realiza por lo general entre la decimocuarta y la decimosexta semana del embarazo. Los resultados del análisis pueden conocerse en dos semanas. En general, la Amniocétesis se recomienda en mujeres mayores de 35 años, si la madre o padre son portadores de defectos genéticos, desordenes cromosómicos, entre otros o si bien la historia familiar de estos revela algún tipo de alteración congénita. En la actualidad se intenta realizar esta prueba antes de las 15 semanas de embarazo, se desconoce la seguridad

de dicho procedimiento. Sin embargo estudios indican su seguridad, confiabilidad y precisión; Y por otra parte, se habla de un cierto riesgo de aborto espontáneo en mujeres sometidas a dicho procedimiento. (Papalia, D. 1997)

En cuanto a la muestra de vello coriónico (CVS) esta consistiría en tomar una prueba del extremo de uno o varios vellos, protuberancias parecidas al cabello que surgen de la membrana que rodea al embrión, constituido por células fetales. Este procedimiento puede realizarse antes de la Amniocentesis (entre las 8 y las 13 semanas de embarazo) y los resultados pueden estar en una semana. Sin embargo, la investigación a revelado varios problemas ligados a la muestra de vello coriónico en comparación con la Amniocentesis. Entre algunas mujeres sometidas al CVS se experimento cerca de un 5% de muerte fetal que entre las sometidas a Amniocentesis; Se suma a esto la ambigüedad en algunos resultados debiendo someter igualmente a la mujer a la Amniocentesis. (Papalia, D. 1997)

Para evitar errores de diagnostico y evitar falsa esperanzas en los padres, en Chile, se solicita un examen llamado cariograma, que consiste en el análisis de los cromosomas del niño obtenidos a través de una muestra de sangre de éste, permitiendo identificar y precisar la existencia de alguna alteración cromosómica con una alta precisión.

Debido a los altos riesgos que presentan, tanto para la madre como para el feto, las pruebas de detención precoz del síndrome de Down, son pruebas que en la mayor parte de los casos no son aplicadas en Chile, dado que a su vez trae consigo como propósito final, el termino del embarazo. El aborto es una técnica que es penalizada en Chile y, a su vez, es un tema que aun amerita discusión debido a las implicancias éticas. (Rossel, K. 2004)

Rossel (2004), avala que en Chile aún no existe un programa de salud diferenciado que permita anticipar la morbilidad de estos niños y efectuar apoyo emocional oportuno a sus padres.

“El diagnóstico prenatal de Síndrome de Down es factible al considerar la combinación de elementos como, antecedentes clínicos, marcadores ecográficos y pruebas bioquímicas. Ello permite una aproximación diagnóstica entre el 60% y 80% de las veces. Incluso es posible acertar a éste (cariotipo del feto) empleando métodos más invasivos como la Amniocétesis, biopsia de vellosidades coriales y la cordocentesis, técnicas de alto costo y que no dejan de estar exentas de riesgos para el feto” (Rossel, K. 2004)

En gran parte de los casos, el diagnóstico de síndrome de Down es obtenido en el momento del parto, causando gran asombro tanto a padres como al equipo salud.

“Nuestro servicio de salud no es la excepción, pues de los 45 bebés con Síndrome de Down nacidos a partir de Enero del 2002, todos se diagnosticaron en el momento del parto”. (Rossel, K. 2004).

1.4 Desarrollo Del Niño Con Síndrome De Down

De acuerdo a la bibliografía, se puede decir, en cuanto al desarrollo de estos niños, especialmente en el desarrollo motor y de lenguaje, que su desarrollo es más lento que un niño normal, si este último sostiene la cabeza a los tres meses, se sienta sin ayuda a los 7 meses, gatea a los nueve meses y anda a los catorce meses; El niño con Síndrome de Down puede que en su lentitud en el desarrollo filogenético logre sostener su cabeza a los cinco meses, se sienta sin ayuda a los nueve meses y ande solo a los diecinueve meses. Esta evaluación del desarrollo motor en la infancia de un niño con síndrome de Down, realizada en 1986 por Henderson (Cit. Castanedo, C. 1999) sugiere que estos son más lentos y cualitativamente diferentes a los niños sin deficiencia. Pero como cualquier otro niño, no se puede predecir con exactitud cuando logran desarrollar estas capacidades.

Se puede decir, que al considerar la inteligencia de un niño con Síndrome de Down, este pertenecería a algún tipo de Retardo mental y no a un tipo específico. Lo cual daría cuenta que frente a la definición intelectual del niño con síndrome de Down, el retardo mental profundo, es incorrecta; Ya que la mayoría de los niños con Síndrome de Down pertenecerían al grupo de retardo mental moderado, teniendo algunos, más potencial intelectual que otros, pero difícilmente sobre pasa esta categoría. “El retardo mental moderado sería, según los niveles de retardo mental de Stanford- Binet y Cattell, un Coeficiente Intelectual entre 51- 36” (Hirsh, B; Soublette, C. 1994. “Un manual orientador sobre el Síndrome de Down” Pág. 84.) teniendo la característica de Educables esto quiere decir, tienen un nivel de inteligencia y comprensión.

Según como lo plantean autoras como Hirsh y Soublette, (1994) existiría un planteamiento científico, en donde el pronóstico y nivel funcional de acuerdo a su CI moderado, sería con relación al potencial académico, un niño que podría llegar a leer y escribir con gran limitación y a su vez tendría un manejo numérico mínimo; Con respecto a las actividades del diario vivir sería relativamente independiente; En relación con la capacidad de traslado requeriría de transporte especial, o compañía de

un adulto y de acuerdo a las capacidades de trabajo será capaz de estar en un trabajo protegido con entrenamiento especial.

Desde un planteamiento experiencial, propuesto por éstas mismas autoras, se puede comprobar a través de pruebas que el CI en los tiempos actuales de un niño con síndrome de Down supera notablemente a los resultados de antaño.

Por otra parte las clasificaciones de niveles de retardo mental limitan, dañan y exterminan expectativas y posibilidades en estos niños, ya que como se vio anteriormente en el planteamiento científico, un CI moderado, es moderado y calificado así en todo, limitando otras cualidades del niño.

Según Hirmas y Soubllette (1994), Langdon Down reconoció desde un principio la importancia del entrenamiento y enseñanza a las personas con síndrome de Down.

En la actualidad estaría probado que el progreso de las capacidades del niño con síndrome de Down dependería de una serie de factores entre los cuales, las autoras anteriormente mencionadas, proponen como por ejemplo, “la estimulación temprana; que sería fundamental para el desarrollo de las potencialidades del niño, tomando en cuenta que en los primeros años, los niños aprenden de un modo más rápido que en años posteriores. Por otra parte estaría la influencia de su entorno, en cuanto a satisfacer las necesidades básicas del niño y su aceptación como un miembro más de la familia. Otro factor que influye son las expectativas que tengan los padres con respecto a las capacidades del niño y su futuro, sin ponerles límites preestablecidos. Que se relacionen con el de acuerdo a su edad cronológica, cuidando de no caer en la sobreprotección, ya que este es un factor que lo limitara en su propio progreso y como ultimo factor esta la estimulación de su autovaloración respetando sus deberes y derechos”. (Hirmas, B; Soubllette, C. 1994. “Un manual orientador sobre el Síndrome de Down” Pág. 30.)

Respecto a algunas características comunes de la personalidad del niño, en la actualidad se tendería a dar un prototipo o modelo de niño con síndrome de Down, en donde diversos autores destacan en general su jovialidad, alegría, afición a la imitación, travieso e hiperactivo. Se dice que son flexibles de carácter, aunque

algunos pueden llegar a ser testarudos y pueden requerir una disciplina severa. Pueden mostrarse tímidos con las visitas, aunque algunos se acercan a las personas desconocidas y son cariñosas con ellas. A muchos de ellos les agrada la música y los juegos.

Algunos desarrollan conductas no deseadas como la automutilación, chasquear la lengua, balancear el cuerpo, chuparse el dedo, lenguaje obsceno, agresividad física, romper la ropa, etc. En general, todas estas conductas son engendradas como consecuencia del aburrimiento que sienten y pueden ser, por lo tanto, modificadas si se elimina el aburrimiento, proporcionando al niño con síndrome de Down distracciones por medio de juegos organizados (Terapia ocupacional, recreacionales, sociales, deportivas). (Castanedo, C. 1999)

Los niños con síndrome de Down se diferencian bastante entre uno y otro por que su personalidad no es igual que su fenotipo externo. Su personalidad, el desarrollo de sus capacidades, sus logros van estar movidos también por la interacción con el medio, con su entorno, por el cómo se vive en el mundo. Sin embargo, es preciso señalar que los personas con síndrome de Down, son poseedoras de ciertas cualidades o aspectos en común, en donde se destaca lo afectivo, que podría ayudar por una parte a una optima vinculación afectiva.

Es imprescindible tratar a una persona con síndrome de Down como un ser humano único e irreplicable para no caer en los estereotipos.

Del mismo modo, el niño con síndrome de Down, tendrá las misma necesidades físicas y emocionales que cualquier otro niño, tendrá la necesidad de amar y ser amado, sabrá lo que es el dolor y la alegría, sentirá como siente cualquier ser humano. Este nuevo hijo como cualquier otro, trae consigo sus propias características las cuales lo harán progresar y desplegarse en respuesta a su propio ritmo.

1.5 Estimulación Temprana Y Síndrome De Down

En marzo de 1990 se aprueban los planes y programas de estudios para personas con deficiencia mental, según el exento N° 87 en donde considera “Que, es propósito del Ministerio de Educación Pública brindar servicios educativos acorde a las características de los usuarios y necesidades del país; que la educación especial atiende a educandos con deficiencia mental en grados: leve o discreta, moderna, severa o grave (con el propósito de favorecer) su desarrollo integral y adecuada interrelación con su entorno”. Según “lo dispuesto en los decretos supremos de Educación N°s 2039 y 9555, de 1980, resolución N° 1050, de 1980, de la contraloría general de la República y en los artículos 32 N° 8 y 35 de la Constitución Política de la República de Chile, según el Artículo 1° apruébase a contar de la fecha de publicación del presente decreto, los siguientes Planes y Programas de estudio que serán aplicados en escuelas especiales declaradas cooperadores de la Función Educacional de Estado y que atiende a escolares con deficiencia mental: encontrándose los niveles de prebásico, Básico y Laboral. (República de Chile, 1990. Ministerio de Educación Pública, exento n° 87)

Es relevante para esta investigación detenerse en la descripción del nivel al cuál pertenecen los hijos de las madres a entrevistar, los cuales se encuentran en un plan de estudio de un nivel prebásico, que cuenta con dos ciclos que van avanzando de acuerdo a su edad cronológica, en el ciclo I prebásico hay una edad cronológica entre los 2-4 años y en el ciclo II prebásico entre los 5 y 7 años.

El objetivo general para el nivel prebásico según el Decreto supremo de educación, anteriormente mencionado, refiere a:

- Favorecer el desarrollo de las potencialidades físicas, cognitivas y emocional social.
- Propiciar la gradual formación de la personalidad adquiriendo independencia, confianza y seguridad en sí mismo

- Orientar al grupo familiar en relación a las actitudes que deban adoptar frente al deficiente mental y su participación en el proceso habilitador y rehabilitador

Por otra parte, el ciclo I prebásico tiene como objetivo:

- Proporcionar servicios especializados, en forma sistemática y oportuna, al niño entre 2 y 4 años de edad cronológica.

Mientras que el ciclo II prebásico trae como objetivo:

- Desarrollo al máximo la psicomotricidad, el lenguaje y el pensamiento en el niño que tenga una edad cronológica de 5 a 7 años.

Por otra parte, según lo investigado, anteriormente a éste nivel existiría un programa de atención temprana, que es transversal en el programa de educación especial y que se entiende como un conjunto de intervenciones, dirigidas a la población infantil de 0- 6 años, a la familia y al entorno, que tienen por objetivo dar respuesta lo más pronto posible a las necesidades transitorias o permanentes que presentan los niños con trastornos en su desarrollo o que tienen el riesgo de padecerlos. Las intervenciones deben considerar al niño en su globalidad, estas deben ser planificada por un equipo de profesional de orientación interdisciplinaria o transdisciplinar.

El objetivo central de la intervención temprana es que, la población infantil con trastornos en su desarrollo o que tienen el riesgo de padecerlos, reciba todo aquello que desde la vertiente preventiva y asistencial pueda potenciar su capacidad de desarrollo y de bienestar, posibilitando de la forma más completa su integración en el medio familiar, escolar y social; proyectándose a una autonomía personal.

De esto se desprende una alta gama de propósitos para la intervención que tiene que ver con; “El reducir los efectos de una deficiencia o déficit sobre el conjunto global del desarrollo del niño; con optimizar, en la medida de lo posible, el curso del desarrollo del niño; Con introducir los mecanismos necesarios de compensación, de eliminación de barreras y adaptación a necesidades específicas; Evitar o reducir la aparición de efectos o déficit secundarios o asociados producidos por un trastorno o situación de alto riesgo; Atender y cubrir las necesidades y

demandas de la familia y el entorno en el que vive el niño; Y por ultimo, considerar al niño como sujeto activo de la intervención”.(Fuente original Paidós. 2004)

Es indispensable, en una primera etapa, la estimulación que se le debe brindar al recién nacido con síndrome de Down. Ya que “Desde que el niño nace debe recibir estímulos que provoquen acciones o respuestas en él, ya que es el periodo en que se produce la maduración de las células cerebrales. ” (Hirmas, B; Soubllette, C. 1994. “Un manual orientador sobre el Síndrome de Down” Pág. 32.)

Las madres deben buscar, acudir y recibir apoyo en especialistas en el tema, ya que la estimulación temprana, como método, es poseedora de una programación que debe ser “ Oportuna, constante, secuenciada en forma gradual, de acuerdo a la madurez biológica del niño” (Hirmas, B; Soubllette, C. 1994. “Un manual orientador sobre el Síndrome de Down” Pág. 33.)

Por otra parte se debe colocar cuidado e impedir la sobre estimulación del niño, se debe procurar evitar el copar al niño de actividades, se debe disuadir las visitas no programadas de un especialista a otro; ya que esto traería implicancias tanto o más perjudiciales para la salud del niño, que la misma falta de estimulación.

La estimulación temprana aporta al niño un mayor desarrollo de sus propias cualidades, respetando sus propios ritmos.

Es importante persuadir en el tema de la estimulación temprana, debido a los notorios avances que se han podido constatar con estudios respecto a la calidad y bienestar del niño con discapacidad y sobre todo al aporte que éste entrega en el binomio madre e hijo Down, apostando en su continuidad a una mejor calidad en el vínculo afectivo.

1.6 Familia Y Down

Cuando se mantiene una relación de personas a través del tiempo, emerge un nuevo sistema, que tiene sus propias leyes y una propia estructura que es muy peculiar, la cual le da la identidad de familia.

A partir de esto, “La conceptualización de la familia, como sistema implica que sus miembros, fuera de ser individuos con características psicobiológicas particulares, son también parcialidades de un todo mayor, y que cada historia personal se ensambla con las demás, creando una historia de la globalidad” (Chardwick, M; Fuhrmann, I. 1998 “Fortalecer la familia” Pág. 27)

La familia es el sistema primario más poderoso al que pertenece un individuo, el concepto de sistema refiere a “ un grupo de personas que interactúan como un todo funcional. Ni las personas ni sus problemas existen en un vacío. Ambos están íntimamente ligados a sistemas recíprocos más amplios de los cuales el principal es la familia”. (McGoldrick, M; Gerson, R. 1996. “Genogramas en la evaluación familiar”. Pág. 21)

La familia como sistema o grupo social esta investida en sí misma de ciertas características esenciales para su conformación, (Sepúlveda, E. 2001) Se puede decir que:

- Es persistente, es decir, tiene continuidad temporal a lo largo de gran parte o toda la vida de los integrantes; además, presenta una continuidad generacional; lo que pasa en una generación influye en lo que pasa en la siguiente.
- También es un todo, es decir tiene globalidad, ya que cualquier situación que afecte a uno de los miembros, afecta también a cada uno de los demás y a la familia en general.
- Al mismo tiempo, tiene un estilo peculiar, persistente en el tiempo, la forma de relacionarse (la interacción familia) está reglamentada. Así, secuencias interaccionales (regla) tienden a repetirse y cada uno de los integrantes asume un rol al respecto. Sin embargo, esta reglamentación tendría ciertas ventajas como ser guía de la propia conducta, el

permitir saber quien soy y que se puede esperar de sí mismo y de los demás. Asimismo, trae consigo desventajas como la repetición de una conducta inapropiada a la situación actual, por lo tanto sería necesaria la flexibilización en la aplicación de las reglas.

- En las familias también encontramos ideas o mitos, es decir, creencias nacidas de las secuencias interaccionales repetidas y que a su vez alimentan a estas reglas.
- Tiene fronteras o límites con el mundo exterior, estas fronteras pueden ser más o menos cerradas, lo que puede dificultar o facilitar la entrada o salida de ella. En esto influyen características del medio circundante y aspectos situacionales.
- Tiene fronteras o límites entre los distintos subgrupos o subsistemas dentro de ella, como el subsistema conyugal, fraterno o parentofilial.
- Finalmente, en una familia existiría un sistema de poder y una jerarquía, esto debido a que la familia es una creación del grupo y como consecuencia de esta creación, se van formando áreas de dominio sobre los demás. La pauta reglada de influencias se expresa en un sistema de jerarquía, siendo el más habitual en la sociedad occidental la madre- padre- hijos. Es necesario que algunos miembros tengan mas influencia, ya que esto agiliza y facilita la toma de decisiones y especialmente la socialización que los miembros más jóvenes necesitan.

Es importante señalar que a través de la propia historia del sistema, los miembros de una familia tienden a agruparse según sus propios intereses y necesidades individuales o requeridas por el propio sistema o su entorno. Estas agrupaciones perdurables, constituyen los subsistemas que serían subclases de un sistema mayor; En una familia existirían tres subsistemas fundamentales que son el conyugal, el fraterno y el parentofilial.

Las autoras Fuhrmann y Chardwick (1998), definen la composición de estos subsistemas, del siguiente modo:

- El subsistema conyugal: la pareja es habitualmente el subsistema más perdurable de la familia. Ella da vida a un nuevo sistema, forma su centro vital y le imprime un sello particular, creando los principios fundamentales que orientan a todo el sistema familiar. La pareja es el ámbito donde la mayoría de las personas pueden gratificar sus más variables necesidades. La protección afectiva de la pareja da fuerza para sobrevivir a las implacables exigencias del mundo exterior y para cumplir la diversidad de tareas dentro y fuera de la familia. El clima de confianza y seguridad de la pareja es un crisol donde las ineludibles diferencias y desacuerdos se pueden transformar en estímulos para crecer y desarrollarse. Cuando los miembros de la pareja se sienten protegidos en ella, cuentan con el mejor antídoto para contrarrestar la tensión y el sufrimiento propio del mundo actual.
- El subsistema fraterno: los hermanos, al conformar un subsistema de iguales, tienen, en él, sus primeras experiencias de vida donde interactúan con personas de su mismo nivel de autoridad. El subsistema fraterno es el mejor laboratorio para aprender, por ejemplo, qué cabe esperar cuando uno no presta su bicicleta; Cómo conseguir que le devuelvan un juguete; Qué hacer para que un hermano deje de pelear; O cómo negociar los turnos para lavar los platos.

Protegido por el cariño mutuo y la pertenencia común, en el subsistema de los hermanos existe la confianza necesaria para aprender a negociar, expresar rabia, envidia o celos, defender una opinión diferente, mostrar afecto o para manifestar solidaridad. El aprendizaje que el niño adquiere en su relación con los hermanos, le da seguridad para desenvolverse en otros grupos de iguales, interactuar con sus compañeros de curso y, posteriormente, con las personas en su trabajo.

- El subsistema parentofilial: en los dos subsistemas ya presentados, la pareja conyugal y los hermanos, hay relativa igualdad entre los miembros. El subsistema parentofilial, en cambio, se caracteriza por la desigualdad, condición necesaria para que los padres puedan proteger y guiar a sus hijos. Cuando los padres asumen que existe esta natural desigualdad, enseñan a sus hijos cómo desenvolverse en sistemas donde hay diferencias de jerarquía, y los preparan para interactuar con profesores y posteriormente con jefes.

El subsistema parentofilial se expresa en sus diferentes configuraciones: Madre- hijo, padre- hija, madre- padre - hijo mayor, etc. Cuando la madre y el padre comparten y complementan su tarea parental, por una parte fortalecen su autoridad conjunta, y por otra, muestran a sus hijos dos estilos personales y dos visiones distintas e igualmente válidas de la realidad.

Según lo estudiado, la familia, por otra parte, trae consigo ciertas funciones que aportan a un funcionamiento dinámico en lo referente a un sistema mayor que es la sociedad (Sepúlveda, E. 2001) sus funciones tiene que ver con:

- La reproducción, tomando en cuenta la importancia de la subsistencia de la especie humana, y/o apoyo a esta función de la sociedad general.
- Con proteger y satisfacer necesidades físicas, afectivas y de apoyo emocional, necesidades económicas, sociales, culturales del grupo familiar.
- También tiene como función la socialización, la transmisión de reglas, hábitos, costumbres sociales, etc.
- Por otra parte, como sistema debe brindar espacios de entretenimiento, recreación, espacios de compartir disfrutes.
- Además, de transmitir una ideología, religión, filosofía de vida.
- Finalmente, como función, tiene ciertas tareas básicas que tienen que ver con el aceptar a un nuevo miembro y a su vez permitir que los miembros ya capacitados se alejen del sistema.

Frente a ésta última función del sistema familiar, es imprescindible mencionar que toda familia frente a la llegada de un hijo sufre cambios en su organización, ya sea este hijo el primero o el segundo o tercero, la pareja frente a un primer hijo tiene que adaptarse a éste, reacomodando a este nuevo miembro al sistema, cuando es el segundo o tercero se vive un cambio similar ya que todos los miembros que conforman la familia se deben ajustar a este nuevo miembro dando igualmente un cambio en la interacción familiar.

Sin embargo, Felipe Lecannelier en el seminario sobre “Salud mental de los Bebés e intervención temprana”(2004), describe que frente al nacimiento de un niño con discapacidad, la familia requiere un mayor esfuerzo, mayor energía y tiempo para aceptar a esta nueva persona en la familia.

Según la bibliografía estudiada, las familias, principalmente en Chile, junto al equipo neonatal, son sorprendidas al momento del nacimiento de este nuevo miembro con síndrome de Down. Los padres cuando son informados del diagnóstico de su hijo, se ven invadidos por una serie de emociones contradictorias hay pena y alegría, se presenta la culpa, la desesperanza, el dolor, el miedo a lo incierto que puede llegar a ser el desarrollo de este nuevo hijo. (Rossel, K. 2004).

“En general, los padres experimentan un verdadero estado de shock cuando se les dice que su hijo tiene síndrome de Down. La mayoría de ellos manifiesta sorpresa, incredulidad y aun desesperación. A menudo sienten miedo de pensar cómo va a ser este hijo.” (Hirmas, B; Soubllette, C. 1994. “Un manual orientador sobre el Síndrome de Down” Pág. 54)

Es frecuente, según lo investigado, que los padres frente al diagnóstico de su hijo tiendan a culparse a sí mismo o culpar al otro, agregando mayor tensión en momentos que se necesita mayor apoyo del uno al otro. La culpabilidad puede dar como resultado “desajustes en el matrimonio e incluso la desintegración de la familia con la separación...” (García, S. 2000, “El niño con Síndrome de Down”. Pág. 92)

Otro aspecto que se debe tomar en cuenta en el grupo familiar son los hermanos del niño discapacitado, ya que éste puede ser el mayor afectado frente a la llegada de un nuevo miembro con síndrome de Down; Los hermanos de personas

con síndrome de Down pueden llegar a experimentar sentimientos de celo, ansiedad y resentimiento, pero estos no son capaces de expresarlos pasando esto a ser rechazado por los padres y negado como problema. (Zuluaga, J. 2001)

Se debe acudir a los hijos con un lenguaje que puedan comprender que es lo que tiene su hermano, según lo estudiado, una vez que los padres aceptan a este nuevo hijo, los hermanos también serán capaces de hacerlo ya que sus padres son un modelo conductual a seguir.

Zuluaga (2001) advierte que los hermanos, de niños con discapacidad juegan un rol importante en la formación de éste. Pero los padres deben tomar en cuenta que esta no debe ser una carga para los hermanos.

“Habrá que tener muy clara la responsabilidad que compete a los padres y a los hijos, y lograr que los hermanos colaboren y participen espontáneamente. De otro modo, el cariño al hermano puede desembocar en resentimientos, celos, u odio, con perjuicio de su desarrollo afectivo y la armonía de la familia. Si se actúa con naturalidad desde el primer momento y se favorece la aceptación como uno más, se puede conseguir que los hermanos sean piezas claves en el desenvolvimiento e integración familiar social.” (Hirnas, B; Soublette, C. 1994. “Un manual orientador sobre el Síndrome de Down” Pág. 57).

Por otra parte, es importante indicar que no es lo mismo que este hermano sea pequeño o ya mayor; ya que cuando son niños ven al hermano discapacitado como el preferido de los padres sintiéndose el niño abandonado por sus padres. Mientras que para los hermanos mayores, a los cuales ya se les asignan el cumplimiento de roles de cuidado, esto puede llegar a desorganizar sus propias actividades tanto recreativas como de ocio y también pudiendo interferir en las actividades que se compartían con sus padres. (Zuluaga, J. 2001)

Al momento del diagnóstico, según antecedentes estudiados, indican que las familias al enfrentarse al nacimiento de un hijo con síndrome de Down, ven quebrantadas sus expectativas de familia, ya que florece la incógnita del comportamiento futuro de este nuevo ser, surgen preguntas cómo el sí será aceptado como uno más en la familia, sí será aceptado en la sociedad, sí se relacionara con

otros niños, sí lograra ser independiente, sí llegara a casarse, a tener hijos y por ultimo, pueden llegar a preguntarse en quién cuidara de él si ellos faltan.

1.7 Madre y Duelo: Hijo Ideal V/S Hijo Real

Se puede definir según Giberti (2003) que “una madre en tanto palabra, nombre y cuerpo real dependen de su asociado, hijo. Por definición. El lazo que une al feto- bebé con esa mujer biológico, simbólico, imaginario, necesario, relevante y definidor”. Pero lo que cuenta en el análisis actual no es el lazo sino como se lo anuda.

El deseo del hijo, es lo que a la mujer la lleva, en la mayor parte de los casos, a adentrarse a la maternidad. El autor Chemama define el deseo del hijo como “deseo inconsciente, pero que recae en un objeto de consistencia real. Común a los dos sexos, es sin embargo más pregnante en la mujer”. (Actualidad Psicológica. Kononovich, R. 2003. Pág. 6) Este autor, agrega además, que el deseo del hijo no está presente desde los orígenes de la vida sino que es algo que se construye, elabora y se inscribe en el devenir sexuado de cada persona.

La madre, frente al embarazo, comienza a dar identidad a este nuevo ser que se está formando, en ella comienzan a darse ciertas ideas de este nuevo hijo, Dalia Pollak y Nancy Goldstein en el seminario sobre “Salud mental de los Bebé e intervención temprana”(2004) exponen que en las madres existen tres representaciones o ideas y fantasías que son normales y universales en toda mamá y que tienen que ver con las prestaciones maternas de un bebé ideal, imaginado, idealizado; Por otra parte hay un bebé temido o enfermo y finalmente se avienen a un bebe real. Asimismo, estas autoras afirman que estas tres representaciones coexisten muchas veces en las mujeres.

“Cualquiera sea la madre, la llegada de un niño no corresponde jamás exactamente a lo que ella espera. Después de la experiencia del embarazo y el parto, debería llegar la compensación que hiciera de ella una madre feliz. Pero la ausencia de esa compensación produce efectos que merecen ser considerados, aunque más no sea porque nos introducen en otro orden de problemas aun más importantes” (Mannoni, M. 1992. “El niño retardado y su madre” Pág. 14)

La madre en el escenario del nacimiento, es invadida por la alegría del momento que vive, finalmente conocerá a ese hijo que dejara de ser una representación para tomar el lugar de un hijo real. Comenzaran a vivir un momento que es propio de todo ser humano que es la capacidad que tiene ella de vincularse afectiva con este hijo.

No obstante, esta capacidad natural de la madre de vincularse afectivamente se puede ver alterada ya sea por factores ambientales, de la madre o del niño.

“El nacimiento de un bebé suele ser un instante colmado de alegría y satisfacción, sin embargo, cuando el bebé expresa una diferencia visible que escapa a la normalidad, se rompe inevitablemente el proceso de vinculación afectiva que la naturaleza había previsto. Esta situación se intensifica especialmente frente a las discapacidades visibles como ocurre con el Síndrome de Down, pues la presión del medio por falta de preparación del equipo de salud, los prejuicios personales y la condición de salud del niño, sólo dificultan el apego y la vinculación afectiva madre-hijo.” (Rossel, K. 2004).

En esto, según lo estudiado, se puede decir que el problema de un primer contacto entre madre e hijo Down, se ve dificultado en una primera instancia por factores ambientales tomando en cuenta la falta de preparación del equipo neonatal frente a la situación sorprendente de un nacido con síndrome de Down, también puede dificultarse por factores del niño ya sea que este traiga consigo otras patologías que demandan la inmediata atención y por ultimo también se toma en cuenta factores de la madre presentes como hipertensión arterial severa, infecciones, cesárea.

Según la Doctora Katherine Rossel (2004), debido a la falta de preparación del equipo neonatal, hay una inmediata separación de la madre y su hijo Down en los hospitales de Chile, esto en respuesta a una intervención de evaluación inmediata del recién nacido. En consecuencia, la madre es informada de la condición de su hijo sin tener, en la mayor parte de los casos, un contacto posterior al parto.

“Pese a que el diagnóstico prenatal de ésta condición actualmente es posible, sólo en contadas ocasiones se logra antes del parto, con lo cual se deduce que en la

gran mayoría de las veces, la noticia de un bebé con Síndrome de Down suele ser un evento sorpresivo para el equipo de salud. El diagnóstico también cae abruptamente sobre los padres, quienes en forma violenta se ven enfrentados a una sucesión de intensos cambios emocionales en pocos días, que interfieren notablemente con la innata capacidad de vinculación que debiese desarrollarse después de cada nacimiento.” (Rossel, K. 2004).

La madre tras la noticia, ve quebrantadas sus fantasías e ideas de este hijo ideal que no tuvo, este hijo real no forma parte de este hijo imaginado; Sin embargo, se hace frente a lo más temido a la representación que daba cuenta de un hijo enfermo y temido, que pasa a ser este hijo real.

En un estudio etnográfico, realizado en la ciudad de Valdivia (1999), una estudiante de enfermería se propone el objetivo de describir la vivencia de las madres de niños que padecen Síndrome de Down, menores de dos años, procedentes de la ciudad de Valdivia, en su modo de sentir, pensar y actuar al establecer el vínculo madre- hijo. Respecto a su investigación concluye que “el nacimiento de un hijo con síndrome de Down es visto con asombro, miedo, espanto; A veces, como un castigo. Se buscan respuestas en un sentido metafísico, llegando a aceptar que *“fue de Dios”*. Se compara con la muerte- repentina e inimaginable- de una persona cercana”.

La autora Maud Mannoni (1992) se refiere a las madres de niños con retardo mental o niños Down, desde un enfoque psicoanalítico; Entre sus ideas expone que la madre frente a un hijo discapacitado se vuelve eminente frente a su cuidado, es una madre que lucha por este hijo como si se tratase de su propia vida.

“La madre no deja jamás de batirse por su niño retardado. Cuando en torno de ella todos desesperan, es la única en proseguir las consultas, en exigir nuevos diagnósticos, nuevas investigaciones, nuevos tratamientos. Milagro de amor materno; sublime ceguera. Esa madre lucha por otro ser como si se tratara de su propia existencia” (Mannoni, M. 1992. “El niño retardado y su madre” Pág. 10)

Mannoni, M. (1992) refiere que “la enfermedad de un niño afecta a la madre en un plano narcisista: hay una pérdida brusca de toda señal de identificación... se trata de un pánico ante una imagen de sí que ya no se puede reconocer ni amar”

Al no reconocerse frente a este hijo, la madre necesita enmascarar la angustia, para esto acude a lo divino, a una actitud que le permita reconocer a este sujeto como algo amado, algo superior que no afecte su sí mismo.

“Si el niño se manifiesta como sujeto deseoso, es su cuerpo lo que no le pertenece ya y que ésta como alienado. Se crea una situación en que madre e hijo no tienen más soporte de identificación. Ante el animal dañino en que se convierte el niño por momentos, la madre reacciona con una actitud imperativa que enmascara la angustia ante el ser humano que ya no reconoce... todas las madres están en busca de una luz, felices con una nada que es en ciertos casos del orden del más allá” (Mannoni, M. 1992. “El niño retardado y su madre” Pág. 25)

Por otra parte se puede decir, según lo investigado, que las madres comienzan a vivir un duelo de éste hijo ideal para dar paso a la aceptación de éste hijo real, en la mayor parte de los casos.

La Doctora Katherine Rossel (2004) se refiere en su artículo, a las etapas que se viven frente al nacimiento de un hijo con Síndrome de Down.

- **Primera Etapa, impacto:** La noticia los deja paralizados, no logran comprender lo que está sucediendo: escuchan y no oyen, ven y no creen. Se sienten en una pesadilla que está distante de la realidad. No saben qué decir ni qué preguntar, miran con extrañeza a su hijo, están perplejos y sorprendidos, sonrían y estallan en llanto. Reiteradamente preguntan por la condición de su hijo, o simplemente hacen como si ésta no existiera. Tienen serios conflictos para acoger a su bebé, especialmente si los padres no tuvieron contacto inmediato posterior al parto, pues la imagen de lo que pudiese ser su bebé es tormentosamente desfavorable, hasta que no logran contactarse con él. Mientras más prolongado es el período de distanciamiento posterior al parto mayores dificultades tendrán para enfrentar a su hijo, pues generan sentimientos de ambivalencia: querer ver

y no ver al niño, tocar y alejarse, tomarlo y rechazarlo, ponerlo al pecho y abstenerse a la vez. Están incapacitados para recibir cualquier información: nada de lo que les dice es asimilado, y por ello preguntan lo mismo una y otra vez. Los padres se necesitan el uno al otro. Entre ellos se escuchan y preguntan pues difícilmente pueden percibir la acogida de la familia ni del equipo de salud.

- **Segunda etapa, negación:** Al término de la etapa de impacto, los padres inician una etapa de negación de la realidad, se resisten a aceptar la idea. Como mecanismo de defensa aparece la negación de la realidad: “éste no es mi hijo”, “esto no me está pasando a mí”, “debe ser un error”, “no tiene lo que dicen, están equivocados”, etc. Los padres se concentran en negarse a la realidad. Los prejuicios y opiniones de terceros cobran relevancia: “tu eras igual cuando chico”, “es posible que sea de un grado leve, pues se ve igual a cualquier bebé”, etc. Los padres están incomunicados, ella habitualmente se encuentra hospitalizada mientras la pareja se encuentra angustiada y dolida en casa. Todo lo anterior imposibilita la vinculación.
- **Tercera etapa, tristeza o dolor:** En esta etapa los padres toman conciencia de la realidad e intentan comprender parcialmente lo que ocurre. Se consolida la imagen de pérdida del bebé ideal, de los sueños destruidos y la esperanza ausente. Ello provoca profundos sentimientos de dolor, angustia y tristeza. Muchas veces lo expresan a través de impotencia, frustración, rabia, y sentimientos de culpabilidad, intercambiada entre la pareja y el equipo de salud. Esta etapa se sobrepone a la etapa anterior. La tristeza es sobrecogedora, el llanto fluye sólo con el recuerdo de la condición del bebé. Los padres están muy angustiados, tienen temor al futuro, a lo desconocido. No comprenden que ocurre con sus emociones, sufren al percibir su dificultad de vinculación. Las madres lloran con facilidad, pero en esta etapa acceden a tomar a sus hijos, están dispuestas a amamantarlos y expresan sentimientos de ternura y dolor a la vez. Los padres suelen contener sus emociones en frente a su pareja (se

muestran firmes), pero fácilmente estallan en llanto cuando se les habla respecto de las emociones que están viviendo. La duración de esta etapa es variable, y depende en gran parte de cómo han sido resueltas las etapas anteriores. Si la etapa de negación sigue presente, los sentimientos de dolor y ansiedad quedarán ocultos, disfrazados tras un manto de serenidad y comprensión casi exagerado. En estos momentos los padres buscan en sus hijos las esperadas señales de interacción: fijar la mirada, una sonrisa, la succión enérgica al pecho, etc. Lamentablemente no todos los bebés con Síndrome de Down pueden responder de este modo luego de nacer, dada su hipotonía, que retrasa las respuestas antes mencionadas. Ello frustra y desalienta a los padres haciéndoles creer que su hijo “no los necesita”. La ansiedad, sumada al dolor, hace que en estas condiciones algunos padres pierdan las esperanzas de vincularse con su bebé.

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

El descubrimiento de una anomalía en un bebé responde a un estresor importante en el ecosistema diádico, lo que se busca y se pretende es que se vuelva al equilibrio en éste, para favorecer la formulación de un vínculo adecuado en pro de una rehabilitación óptima para la madre e hijo con síndrome de Down.

Según la bibliografía estudiada, la temporalidad de dichas etapas no está establecida y tampoco es un duelo que deba darse en todas las madres de niños Down, si embargo, estudios avalan que el mayor conocimiento de la madre del padecer de su hijo ayuda al contacto para establecer una vinculación afectiva, también es de importancia el reconocerse con otras madres que tiene hijos con síndrome de Down ya que se ha comprobado que la entrega de experiencias es un retroalimentador positivo para las madres y por último y no menos importante, es la estimulación temprana en estos niños ya que con esto se logra un mejor desarrollo del infante, un mejor apego madre e hijo y evitar los efectos secundarios de privación cubriendo las necesidades de este nuevo hijo. (Pizarro, M. 2004. Tesis para optar al título de psicólogo, Universidad Academia de Humanismo Cristiano)

Capítulo 2. VÍNCULO AFECTIVO

2.1 Antecedentes para entender la teoría del vínculo

A partir de los años 60, John Bowlby se vuelve una figura importante con relación a estudios experimentales correspondientes al vínculo afectivo; Es quien comienza a hablar de una teoría del apego desde un marco teórico psicoanalítico, sin embargo, tras restricciones teóricas de dicho marco, es que comienza a abrir pasos a su investigación desde la etología, introduciéndose desde la psicología evolutiva, desde la teoría del control; lo cual satisface a una disciplina científica. Este nuevo paradigma trae consigo ventajas que permitiría “una manera nueva y esclarecedora de conceptualizar la propensión de los seres humanos a establecer intensos vínculos afectivos con otras personas” (Bowlby, J. 1988. “Una Base Segura. Aplicaciones clínicas de una teoría del apego”. Pág. 60).

Para Bowlby la teoría del apego cumpliría con ciertas generalidades, por lo tanto, por conducta de apego se entendería “cualquier forma de comportamiento que hace que una persona alcance o conserve proximidad con respecto a otro individuo diferenciado y preferido. En tanto la figura de apego este accesible y responda, la conducta puede consistir en una mera verificación visual o auditiva del lugar en que se halla y en el intercambio ocasional de miradas y saludos. Empero, en ciertas circunstancias se observan también seguimientos o aferramientos a la figura de apego, así como tendencia a llamarla o llorar, conductas que por lo general mueven a esa figura a brindar sus cuidados” (Bowlby, J. 1980. “La Perdida Afectiva. Tristeza y depresión”. Pág.60)

Por otra parte la conducta de apego conduciría a estilos vinculares propios que se darían a lo largo del ciclo vital, y no tan solo en la infancia. A su vez, la conducta de apego traería consigo la meta de cierta proximidad o comunicación con la figura de apego.

En conclusión a múltiples investigaciones experimentales, con diversas especies, la conducta de apego se ha vuelto característico durante el curso de la evolución, dado que en un inicio del ciclo cumple un rol de supervivencia en la cría, al mantenerse en contacto con quienes le brindan cuidado, cuidando su integridad física, cuidando temperatura ambiental, velando por los cuidados de higiene y alimentación y a su vez de adaptación social. Esta necesidad de cuidado no solo se da en la infancia temprana o en los primeros meses de desarrollo, también se extendería a lo largo del ciclo de la vida, ya que en un ejemplo, un adulto enfermo también necesitaría protección, consuelo y apoyo.

Es importante saber que el patrón de los vínculos afectivos que un individuo establece durante su vida depende de la forma en que su conducta de apego se organiza en su personalidad. La conducta de apego es la que mantiene un estilo de vínculo y en la medida que este se encuentre en peligro de ser extinguido, mayores serán las intenciones de impedir una posible pérdida o separación de ese vínculo, en esto se activarían las formas más eficaces de conductas de apego como el llanto, el aferramiento y a veces hasta un enfado coactivo.

Otro aspecto que adquiere relevancia en la teoría del apego, es la importancia de los padres, en el papel que estos cumplen en el desarrollo del niño. Hay antecedentes que prueban la hipótesis de la influencia en las pautas o estilos de apego con respecto a como los padres tratan a sus hijos en la primera infancia.

Ainsworth y sus colegas (1971), han mostrado en sus trabajos que la sensibilidad maternal es el primer determinante de la calidad del apego en el primer año, a su vez describe ciertas variables que estarían presente en toda relación madre e hijo desde el nacimiento y estas tiene que ver con:

- Un primer contacto físico
- En la accesibilidad, sensibilidad y habilidad de la madre para responder a las necesidades del niño de acuerdo a su propio ritmo.
- A un ambiente optimo que le permita al bebé darse cuenta de las consecuencias de su propio actuar

- Y finalmente, que ambos por medio de su compañía se sientan gratos el uno del otro.

En 1971, Mary Ainsworth y colegas describen tres pautas de apego, con respecto a la teoría mencionada y que actualmente se identifica junto con las circunstancias familiares que los favorecen. Estas pautas serían el apego seguro, el apego ansioso resistente y un tercer apego ansioso elusivo.

El apego seguro sería donde el “individuo confía en que sus padres (o Figuras parentales) serán accesibles, sensibles y colaboradores si el se encuentra en una situación adversa o atemorizante. Esta pauta es favorecida por el progenitor cuando se muestra accesible y sensible a las señales de su hijo y amorosamente sensible cuando este busca protección y consuelo” (Mary Ainsworth y colegas, 1971. Cit. Bowlby, j. 1988, “Una Base Segura. Aplicaciones clínicas de una teoría del apego”. Pág. 145)

Una apego ansioso resistente sería en donde “el individuo esta inseguro de sí su progenitor será accesible o sensible o si lo ayudara cuando lo necesite. A causa de esta incertidumbre, siempre tiene tendencia a la separación ansiosa, es propenso al aferramiento y se muestra ansioso frente a la exploración del mundo. Esta pauta, se ve favorecida por un progenitor que es accesible y colaborador en algunas ocasiones pero no en otras y por las separaciones y por las amenazas de abandono utilizadas como medio de control” (Mary Ainsworth y colegas, 1971. Cit. Bowlby, j. 1988, “Una Base Segura. Aplicaciones clínicas de una teoría del apego”.Pág. 146)

Una tercera pauta sería la de un apego ansioso elusivo, en donde “el individuo no confía en que cuando busque cuidados recibirá una respuesta servicial sino que, por el contrario, espera ser desairado. En un grado notorio este individuo intenta vivir su vida sin el amor y sin el apoyo de otras personas, intenta volverse emocionalmente autosuficiente. En esta pauta el conflicto esta más oculto, es el resultado del constante rechazo de la madre cuando el individuo se acerca a ella en busca de consuelo y protección”. (Mary Ainsworth y colegas, 1971. Cit. Bowlby, j. 1988, “Una Base Segura. Aplicaciones clínicas de una teoría del apego”.Pág. 146)

Estudios muestran, que las pautas de apego tenderían a mantenerse en el tiempo, uno de los motivos de esto es el modo en cómo, especialmente las madres, tratan a sus hijos de un modo invariable y por otra parte es que cada pauta tiende a mantenerse a sí mismo, ya que en el caso de “un apego seguro se tendría un niño más feliz de este modo, es más gratificante al cuidarlo y menos exigente que un niño ansioso, un niño ansioso ambivalente es propenso a las quejas y al aferramiento, mientras que un ansioso elusivo mantiene la distancia y es capaz hasta de tiranizar a otros niños”. (Mary Ainsworth y colegas, 1971. Cit. Bowlby, j. 1988, “Una Base Segura. Aplicaciones clínicas de una teoría del apego”.Pág. 148)

2.1.1. Antecedentes para entender la teoría del vínculo desde el psicoanálisis

Para el psicoanálisis un bebé en su estado de prematuridad necesita de un otro para vivir; Para Freud, propulsor de ésta teoría, un niño es un ser polimorfo, lo cual significa que es un niño capaz de sentir placer de varias formas.

“La criatura humana al nacer, es más desvalida que los otros mamíferos. No puede vivir si no se cuida de él. Lluven sobre él innumerables estímulos que no puede controlar” (Fenichel, O. 2000. “Teoría psicoanalítica de las neurosis” Pág. 50)

El bebé en su estado indefenso, necesita de un otro semejante para sobrevivir y para constituirse como sujeto, estará plasmado por su particular relación con respecto a su ambiente familiar y su cultura.

Por otra parte, esta teoría propone, que las primeras experiencias de satisfacción necesitan de un otros para conformarse, hay primeras inscripciones, trazos mnémicos (recuerdos) que se van a ir asociando a otras cosas y se van a ir asociando, por ejemplo, al objeto que satisface, por ende la psique también necesita de un otro para constituirse, el bebé necesita de toda una serie de trazos mnémicos, el nace con todo lo fisiológico heredado, pero necesita comenzar a contar con las primeras inscripciones, en donde para la constitución del sujeto temprano necesita radicalmente de la participación de un otro.

El bebé da paso, según la teoría, a la presencia de un primer objeto en la medida que su vida, en una primera etapa, transcurre entre el hambre y el estado de sueño.

“El hambre conduce a un estado de tensión y por ende a una tendencia a liberarse de la tensión. Ésta desaparece con la saciedad, para dar lugar a ese estado relativamente exento de estímulos que es el del sueño” (Fenichel, O. 2000. “Teoría psicoanalítica de las neurosis” Pág. 51). Así es como se va conformando, a través de las primeras representaciones de objeto, ya que la función materna es vista por el recién nacido como objeto, como cosa; pero a su vez es importante que para el bebé, esa cosa u objeto tenga cierta permanencia, que sea un objeto que se repite y que se hace habitual.

“La primera conciencia de un objeto tendrá que surgir de un anhelo de algo que ya le resulta familiar al bebé, algo que tiene la amplitud de gratificar necesidades y que en ese momento no está presente” (Fenichel, O. 2000. “Teoría psicoanalítica de las neurosis” Pág. 51). Según la teoría, el que no este presente, el que la necesidad no sea inmediatamente satisfecha, es lo que da paso al concepto de realidad.

El bebé llora, estos son signos que van a comenzar a tener un sentido, comenzaran a tener un significado; el niño esta adherido al lenguaje, la madre va resignificando, va dando un sentido a ese llanto, si el bebé vuelve a llorar lo vuelve a apaciguar y vuelve a resignificar ‘tiene hambre’.

“El origen del yo y el origen del sentido de la realidad no son más que dos aspectos de una misma etapa del desarrollo. Esto se haya implícito en la definición del yo como aquella parte de la psique que maneja la realidad. El concepto de realidad crea también el concepto del yo. (...) en la creación de la realidad, la idea del propio cuerpo desempeña un papel especial. Al comienzo no existe más que la percepción de una tensión, es decir de algo ‘interior’. Más adelante cuando se advierte que existe un objeto destinado a aplacar esta tensión, tenemos un algo ‘exterior’. El cuerpo propio constituye las dos cosas a la vez. A causa de la concurrencia de las sensaciones táctiles externas y los datos sensoriales internos, el cuerpo propio se transforma en algo diferente al resto de mundo y se hace posible distinguir entre lo que es uno mismo y lo que no es uno mismo.” (Fenichel, O. 2000. “Teoría psicoanalítica de las neurosis” Pág. 52)

En el psicoanálisis, existe una trilogía que remonta a la primera experiencia y que tiene que ver con la necesidad, la demanda y el deseo, esto para poder referirse al cuerpo del bebé como un cuerpo de necesidades. La madre esta resignificando, hace pasar al bebé a otras cosas, al resignificar un signo que no remite a un modo, esta situando a ese cuerpo no solo en un espacio de necesidades, la necesidad se puede satisfacer pero cuando los dos cuerpos comienzan con cambios sutiles esta nombrando lo que es signo y el niño es así colocado paulatinamente en el lenguaje. La demanda es siempre demanda de amor, hablando de reconocimiento ¿dime quien soy y que soy?, El bebé no se sabe, la demanda implica un otro que introduce el

cambio, la resignificación, el lenguaje; La demanda que es la posible entrada al lenguaje de ¿Qué soy? Por otra parte el deseo es un plus que se le escapa a la necesidad y a la demanda, es eso que la demanda no logra resignificar, instalándose en el psiquismo entre el intervalo de la necesidad y la demanda.

Dentro de la teoría psicoanalítica, todo esto nos lleva a conocer como se construye tempranamente el psiquismo o el sí mismo a través de un otro significante.

2.1.2. Aportes de una nueva teoría según Peter Fonagy

Para Fonagy (1999) el núcleo de la teoría del apego, esta representado por la reciprocidad de las tempranas relaciones, lo que advierte como una precondition del desarrollo normal probablemente de todo mamífero.

Para él la conducta de apego del infante humano (búsqueda de proximidad, sonrisa, colgarse) son correspondientes a las conductas de apego del adulto (tocar, sostener, calmar). “La activación de conductas de apego depende de la evaluación por parte del infante de un conjunto de señales del entorno que dan como resultado la experiencia subjetiva de seguridad o inseguridad” (Fonagy, 1999) expone, como objetivo del sistema de apego a la seguridad como experiencia que por encima de todo actúa como un regulador emocional.

Fonagy (1999), toma de los autores Mary Main e Inge Bretherton, el énfasis que ellos ponen en tomar en cuenta como un determinante del apego, la capacidad de los seres humanos de entenderse los unos a los otros a través de estados mentales refiriéndose a los pensamientos, y sentimientos, creencias y deseos; con la finalidad de otorgar un sentido e ir anticipando las acciones de los demás.

“Si el niño es capaz de atribuir a la actitud aparentemente rechazante de una madre que no responde como que aquélla es debida a su tristeza por una perdida, en vez de sentirse simplemente impotente frente a esa actitud, el niño esta protegido de la confusión y de una visión negativa de sí mismo” Para esto Fonagy habla de una actitud intencionada que es reconocida por el niño, pero que por otra parte alrededor de los 3 o 4 años, refiere a que la conducta puede estar basada en una creencia errónea. Asegura que diferentes psicólogos del desarrollo han dado a esta capacidad el nombre de “teoría de la mente” pero él prefiere referirse a esta capacidad con la expresión de “capacidad de mentalizar o función reflexiva” que define como “ la comprensión de la conducta de uno mismo y de los otros en términos de estados mentales”. (Fonagy,1999)

Por medio de la narración, es que Fonagy, a intentado operacionar diferencias individuales en los adultos para mentalizar, veía en sus estudios que estos no tenían correlación con el CI, o con el nivel educacional de los padres, sus observaciones apuntaban que frente a una capacidad reflexiva de los padres antes del nacimiento, predecían fuertemente un apego seguro entre tres a cuatro veces en comparación con padre que mostraban una pobre capacidad reflexiva.

Sus estudios también concluyen que las madres con una deprivación en su infancia tendían a tener una mayor capacidad reflexiva dando paso a tener hijos con apego seguro. “nuestros hallazgos implican que este ciclo de desventaja puede ser interrumpido si la cuidadora ha adquirido una capacidad de reflexionar productivamente sobre la experiencia mental” (Fonagy, 1999)

“Los resultados sugieren que la capacidad de los padres para observar la mente de los niños facilita la comprensión general que los niños tienen de las mentes a través de la mediación del apego seguro. Un cuidador (a) reflexivo incrementa la probabilidad del apego seguro del niño, el cual, a su vez, facilita el desarrollo de la capacidad de mentalizar. En una relación de apego seguro provee un contexto también seguro para que el niño explore la mente del cuidador/a, y de esta manera conozca más acerca de las mentes. El filósofo Hegel en 1807 (Cit. Fonagy, 1999) sugirió que es solamente a través de la exploración de la mente del otro que el niño desarrolla una completa captación de la naturaleza de los estados mentales. La capacidad reflexiva en el niño consigue conocer la mente del cuidador/a de acuerdo a cómo el cuidador/a intenta comprender y contener el estado mental del niño” (Fonagy, 1999).

2.2 Vínculo afectivo desde el Postracionalismo

Hace más de 30 años, en 1971 o 1972 es que Vittorio Guidano y colaboradores comienzan a formular una línea de investigación en pro a un mayor conocimiento de la relación entre los patrones vinculares y las organizaciones de significado personal que la teoría postracionalista propone.

Cuando Guidano habla de los patrones vinculares, de la coherencia interna de los significados personales, éste lo hace sobre la base de que todo sistema vivo es un proceso que no es algo estático, que la mantención de la continuidad se da al reconocernos como un proceso activo en tiempo y espacio.

Otro punto importante es entender que todo sistema vivo se autoorganiza, en términos de Maturana “Determinismo estructural”, en donde la autoorganización significaría la interacción del sistema vivo en el medio.(Maturana, Cit. Guidano, 1997) . Relevante es para esta teoría la idea de que todo sistema vivo se organiza por medio de lo que llama Maturana “Coordinación consensual de conducta, de acciones, de intenciones; Esto es en un primer momento de la vida para mantener la sobrevivencia, lo cual serviría para entender la “Emergencia del mentalismo” que surge con los primeros primates y que sería “la capacidad de atribuir intenciones a los otros y al mismo tiempo con la capacidad de fingir, de no expresar, de no hacer ver cual es el verdadero estado de animo, la verdadera activación emocional y la verdadera intención que yo tengo” (Guidano, V. Seminario. 1997). El mentalismo surge en una primera instancia en los primates para incrementar la posibilidad de manipular a los otros y de manipular a los otros frente al grupo. Esta manipulación o seducción en los inicios de un niño puede ser positivo en favor de la sobrevivencia, pero cuando se es más complejo y más abstracto, el ser humano se hace más conciente y mas “Maquiavélico”, incrementado hacia la manipulación la relación con un otro.

Otro aspecto de importancia con relación a los estilos de vínculos, tiene que ver con la intersubjetividad que significaría “que cada cosa que yo conozco del otro lo conozco también sobre mí y cada cosa que sé de mí es una cosa que me hace conocer mejor al otro” (Guidano, V. Seminario. 1997).

El niño comienza desde que está en el útero de la madre a interactuar con ésta, luego al nacer la busca en la mirada, se comunica y relaciona con ella; el niño es poseedor de un lenguaje desde antes que este hable.

Entendiendo que el niño como ser intersubjetivo se va significando muy tempranamente desde las reacciones de la madre (o Cuidador), es cuando Guidano hablaría de construcción del self, pensado desde las reacciones emocionales que tiene esa madre con su hijo; Se comienza a hablar de responsividad que sería la capacidad de respuesta o reacción que tiene esta madre, de lo significativo del cuidador frente al niño pequeño.

El niño nace con pocos recursos y estos van aumentando con su capacidad de discriminar lo que ve. Cuando nace su discriminación es a través de las voces que estaba acostumbrado a escuchar desde el útero materno. Cuando comienza a ver, él empieza a configurarse en la imagen del otro dentro de sí, aun cuando sea momentánea, aun cuando responda a la experiencia inmediata. En la medida que él comienza a leer la lectura del self, empieza a leer la intencionalidad del otro, el apego, la intencionalidad de la madre y esto a través de las tonalidades emotivas que están expresadas en su cara. La cara cumple un papel central en el sistema emocional de los individuos, en cuanto es parte de un proceso de autoindividuación e intersubjetividad.

Existiría un reconocimiento facial. Cuando el niño está viviendo el apego está todo el tiempo mirando el rostro de la madre, este otro significativo, viendo que le expresan las emociones. El niño va aprendiendo a significar los estados emocionales de esa madre y va a ir desarrollando aquellas tonalidades emotivas. Una madre fría, irritable, agresiva, es eso lo que va a aprender ese niño y todo lo que él enfrentara lo hará desde la rabia, ya que la madre no reacciona de otro modo emocionalmente sino lo hace con una conducta.

El ser humano vendría implementado con ciertas emociones básicas que puede ser la rabia, el miedo, el amor, la ternura, la desesperación, la culpa, la curiosidad; cada una de estas tendría “un proceso continuo de articulación y diferenciación, entonces, la actividad emocional global comienza a especificarse cada vez más, en toda una calidad de matices que especifican diferentes aspectos del sentido de uno mismo” (Guidano, V. Seminario. 1997).

El niño desde el nacimiento se mueve y se vive en un mundo de lenguaje y significado; no importa que en la experiencia vivida el lenguaje explícito no este presente, pero si el lenguaje comprensivo, el niño entiende y significa las experiencias, el niño mira la cara de su madre y puede leer las tonalidades emocionales que allí se están expresando, el niño puede darse así un sentido a sí mismo.

Guidano, por medio de esta epistemología, es que va a dar paso a la observación de los patrones vinculares. Para esto se acuña de propuestas de pautas de vínculos como las de Ainsworth y colegas y de Patricia Crittenden, quien en su modelo de pautas vinculares señala, que si bien existen tres pautas de estilos vinculares de tipo A (Evitante /Defensivo), B (Seguro) y C (coercitivo), también existirían, en la medida que se avanza en el desarrollo madurativo del niño, diferentes subpatrones de tipos de A, de B y de C, habría un A1, A2, A3, A4, también estarían los tipos distintos para el B1, B2, B3, B4 y también los tipos C1, C2, C3, C4. Esta autora agregaría un patrón vincular de tipo A / C dentro de un modelo bidimensional.

Patricia Crittenden (1995) sostiene que al finalizar la infancia, los niños que son rotulados como seguros, han aprendido el valor predictivo y comunicacional de muchas señales interpersonales; le han dado un sentido tanto a la cognición como a los afectos. Los niños evitativos, en cambio, han aprendido a organizar su conducta sin ser capaces de interpretar o usar señales afectivas, significa que han hecho uso de la cognición, pero no de los afectos. Por otra parte los niños ambivalentes han sido reforzados por sus conductas afectivas, pero no han aprendido una organización cognitiva que reduzca la inconsistencia de la conducta de sus madres. (Crittenden, Seminario Pág.4. 1995).

Crittenden, dentro de un modelo bidimensional, habla de patrones de apego tanto en la infancia como en la etapa preescolar del niño, en los cuales refiere:

- Niños tipo B (apego seguro) que correspondería a cuidadores sensibles y cooperativos frente a las necesidades del niño, realizan negociaciones significativas con sus hijos en donde cumplen, se comprometen y respetan; Atienden abiertamente sus pensamientos y sentimientos. Los compromisos son asumidos en un presente.
- También estarían los niños tipo A defensivos, en donde las madres de niños evitativos estarían identificadas como interfirientes y rechazantes, estudios han mostrado a algunas madres de niños tipo A como abiertamente hostiles o como no responsivas.
- Por otra parte, estaría los niños tipo C que difieren tanto en estrategias como en la captación y uso de la información correspondiente al tipo A; Estos niños ambivalentes (Tipo C) son competentes principalmente desde la afectividad.

Este modelo dará como respuesta, que avanzada las edades hacia una etapa preescolar, podrían haber cambios en la distribución de los patrones de apego; Esto podría darse por la maduración en el desarrollo de las relaciones de apego. “Los niños de edad preescolar parecen haber organizado una estrategia efectiva que resulta demasiado exigente, mental y conductualmente para los infantes. Con esta estrategia a su disposición, los niños están mejor capacitados para reflejar el pleno continuo de la sensibilidad materna. (Crittenden, 1992.)

En su esquema correspondiente a los patrones de edad preescolar puede ser comparativo con un esquema de patrones de la infancia propuesta anteriormente por Ainsworth, sin embargo, a este se le suma la complejidad del desarrollo madurativo con relación al afecto, la cognición y el lenguaje; Lo cual daría paso a diferentes formas de integración de subpatrones, correspondiente a su vez, a la estrategia utilizada. Además de los tres patrones básicos de Ainsworth, algunos niños cuyos ambientes son complejos y cambiantes, pueden cambiar las estrategias Coercitivo y defensivo en un patrón A / C (Crittenden, 1985)

Los patrones de apego se moverían dentro de un abanico que dependerá del como se integra lo cognitivo / afectivo. La integración de estas estrategias dependerá en una primera instancia al tipo de información usada. Por ejemplo, “los niños defensivos encuentran que la actividad cognitiva provee bases predecibles y relativamente satisfactorias para interactuar con sus cuidadores y una base adecuada para representarse la conducta de éstos. Consecuentemente ellos aprenden a depender de la cognición para regular su conducta y defenderse de los afectos. Los niños coercitivos han aprendido lo opuesto”. (Crittenden, Seminario. Pág.12). Los patrones también dependerán del uso de la información. Los niños seguros y equilibrados integran la información cognitiva- afectiva. “Las discrepancias entre sentimientos y cognición llevan a una actividad mental que, a menudo, produce un entendimiento más elaborado de sí mismo y la realidad.” (Crittenden,1999).

Crittenden, frente a su nuevo modelo bidimensional propone la implicancia de variaciones tanto en la conducta como en el funcionamiento. Para ella, los patrones de apego serían cuatro formas de funcionamiento mental (A, B, C, A/C) los cuales pueden tener variaciones no lineales en cuanto al desarrollo y a la captación y uso de la información.

2.3 Efectos De Privación Del vínculo

Según los estudios se puede concluir que la naturaleza de los cuidados proporcionados por parte de los padres al bebé, es de gran importancia en el futuro de su salud mental.

“La salud mental del bebé sienta las bases de la salud evolutivamente, la salud del niño, del adolescente y en fin la salud mental del adulto; y esto esta muy bien documentado a través de las investigaciones neurobiológicas y clínicas de los últimos años” (Kimelman, Mónica. Seminario “Salud mental de los bebé e intervención temprana. 2004)

Según Bowlby, asegura que después de varios estudios experimentales “se considera esencial para la salud mental del recién nacido y del niño de corta edad, el calor, la intimidad y la relación constante de la madre (o quien con carácter permanente la sustituye) en los que ambos encuentran satisfacción y goce. Cuando se asegura esta relación, las emociones de ansiedad y culpa que caracterizan en gran parte las perturbaciones mentales se manifestaran en forma moderada y armónica.” (Bowlby, J. 1982 “Los cuidados maternos y la salud mental” Pág.13.).

Se entiende, de acuerdo a lo estudiado, que la ausencia de la relación materna- filial, la no vinculación con ese hijo, se deduce como la “privación materna”, sin embargo esta conceptualización comprende varias situaciones. Bowlby, considera que un niño se puede ver privado en dos circunstancias.

A un niño se le considera privado:

- Cuando vive en el mismo hogar que su madre (o quien la sustituye con carácter permanente) y ésta es incapaz de proporcionarle el amoroso cuidado que la infancia necesita.
- Del mismo modo, se considera “privado” al niño cuando por cualquier motivo se le separa del cuidado materno.

Los efectos que puede traer consigo la privación dependerán, a su vez, de la intensidad de ésta, ya que se podría considerar, según lo planteado por el autor, un tipo de privación de tipo parcial y otra privación “casi”absoluta, que son aquellos niños que se encuentran institucionalizados, en residencias infantiles u hospitalizados, en donde el niño no tendría acceso a una figura significativa individualizada con quien sentirse protegido y seguro.

“La privación parcial trae consigo ansiedad aguda, excesivo anhelo de amor, de poderosos sentimientos de venganza y, como consecuencia de esto, los de culpabilidad y depresión.” (Bowlby, J. 1982. “Los cuidados maternos y la salud mental” Pág.14.). Emociones e impulso que son demasiado intensos para los dominios y organización inmaduras con las que cuenta el niño tanto fisiológica como psicológicamente.

Por otra parte, éste autor, da a la privación absoluta la condición de poder llegar a invalidar al ser humano por entero en su adaptación social, dado el alcance que promueve en el desarrollo del carácter de éste.

Asimismo, estudios directos que se llevaron a cabo por medio de la observación directa de la salud mental y del desarrollo de la infancia en instituciones, hospitales y hogares sustituto; indican que “el niño privado del cuidado materno, su desarrollo es casi siempre retardo físico, intelectual y social y también puede aparecer en éstos enfermedades mentales y físicas”. (Bowlby, J. “Los cuidados maternos y la salud mental” Pág.18. 1982).

Estos antecedentes, revelan la importancia de propiciar la relación materna-filial para poder lograr fundar un vínculo para el desarrollo óptimo de esta nueva persona.

2.4 Patrones Vinculares

“La teoría del apego considera la tendencia a establecer lazos emocionales íntimos con individuos determinados como un componente básico de la naturaleza humana, presente en forma embrionaria en el neonato y que prosigue a lo largo de la vida adulta, hasta la vejez. Durante la infancia, los lazos que se establecen con los padres (o padres sustitutos), a los que se recurre en busca de protección, consuelo y apoyo” Bowlby, J. “Una Base Segura”. Aplicaciones clínicas de una teoría del apego. 1988. Pág. 142)

A través de la conducta de apego, que se define como el comportamiento que hace una persona para alcanzar o conservar proximidad con un otro significativo o distinguido, es que se va a ir estableciendo un Vínculo afectivo que será perdurable a lo largo del tiempo, sin embargo, la conducta de apego no es perpetua en el tiempo dado que ésta estará activa solo cuando sea necesario. (Bowlby, J. 1980)

Según los estudios bibliográficos, se puede concluir, que la formación del vínculo afectivo va a depender de la forma en cómo la conducta de apego se organiza en la personalidad del sujeto, la conducta de apego sería quien mantiene el vínculo afectivo. Asimismo, se puede decir, que éste va a estar dado por la interacción entre el niño y una figura de apego y cómo ésta responde a las necesidades del menor con pautas de apego. (Bowlby, J. 1980)

Para esto se pueden describir tres tipos de pautas de apego que darán como resultado estilos vinculares de tipo A (Pauta de apego ansioso elusivo), de tipo B (Pauta de apego seguro) y tipo C (Apego ansioso resistente).

2.4.1 Pautas de apego seguro (Tipo B)

- Las madres de niños seguro son accesible, sensibles y colaboradoras en ambientes en donde sus hijos se ven envueltos en situaciones de temor o riesgo. (Ainsworth,M. y colegas, 1971. Cit. Bowlby, j. 1988)
- Son más responsivas al llanto y más sostenedoras que las madres de niños inseguros. (Crittenden, P. 1995)
- La madre reconoce los cambios en el desarrollo del niño ajustándose a esto consecuentemente. (Crittenden, P. 1995)
- Se muestra atenta y sensible a su desempeño y responde a los éxitos y las dificultades del niño de un modo servicial y alentador. (Ainsworth,M. y colegas, 1971. Cit. Bowlby, j. 1988)
- La madre es amorosamente sensible cuando su hijo busca consuelo y protección. (Ainsworth, M. y colegas, 1971. Cit. Bowlby, j. 1988)
- Es más gratificante al cuidarlo y son menos exigentes que un niño de tipo C. (Ainsworth, M. y colegas, 1971. Cit. Bowlby, j. 1988)
- Son madres comprometidas con sus hijos, atiende abiertamente a sus pensamientos y disfrutan con ellos la construcción de planes entretenidos. (Crittenden, P. 1995)
- La madre acepta la demanda del niño y lo acepta en un presente. (Crittenden, P. 1995).
- El niño estará dispuesto a la exploración del medio, incluyendo el juego y diversas actividades con los compañeros, en cuanto se sienta seguro a explorar lejos de su madre o figura de apego, siempre que sepa que ésta estará accesible y responderá cuando recurra a ella. (Ainsworth, M. y colegas, 1971. Cit. Bowlby, j. 1988)
- Los niños socialmente, serán descritos como cooperativos, populares entre los demás niños, resistentes e ingeniosos. (Ainsworth, M. y colegas, 1971. Cit. Bowlby, j. 1988)

2.4.2 Pauta de apego ansioso resistente (Tipo c)

- Las madres se muestran ambivalentes frente a las respuestas a las necesidades del hijo. En respuesta, el hijo se ve inseguro frente a la accesibilidad o sensibilidad de madre frente a su demanda. (Ainsworth, M. y colegas, 1971. Cit. Bowlby, j. 1988)
- La madre es accesible y colaboradora en algunas ocasiones y en otras no. (Ainsworth, M. y colegas, 1971. Cit. Bowlby, j. 1988)
- La madre ocupa la amenaza de abandono o separación como estrategia para el medio de control. (Ainsworth, M. y colegas, 1971. Cit. Bowlby, j. 1988)
- La madre puede responder a las señales del niño ya sea de una manera disminuida o exagerada. (Bowlby, 1993)
- La madre responde en ocasiones de un modo exagerado, sobreprotege. En respuesta el hijo a la menor conducta de apego de separación, mayor temor al abandono por parte de la figura de apego, ya que necesita siempre estar en una conducta de apego que movilice a su madre a la proximidad máxima, para evitar el sentirse abandonado, rechazado o no querido. (Bowlby, 1993)
- El niño es exigente, propenso a las quejas y al aferramiento. (Ainsworth, M. y colegas, 1971. Cit. Bowlby, j. 1988)
- La madre percibe en el medio un peligro eminente y con esta realidad no se puede vivir sin protección, sin embargo, la protección por parte de la madre es intermitente, el niño no sabe si ésta en caso de necesitarla va a estar accesible o no. (Guidano, V. 1997)
- El niño no confía en la explicación de la madre, ya que ésta antepone una estrategia que engaña al menor. (Guidano, V. 1997)

2.4.3 Pauta de apego ansioso elusivo (Tipo A)

- Las madres son reconocidas como hostiles o como no responsivas. (Crittenden, P.1995)
- Son madres que rechazan o interfieren en las señales del niño que busca proximidad. En respuesta el niño se vuelve evitante, inhibiendo su conducta al percibirla como merecedora de castigo. (Crittenden, P. 1995)
- En un grado notorio el niño intenta vivir su vida sin el amor y sin el apoyo de otras personas, intenta volverse emocionalmente autosuficiente. (Mary Ainsworth y colegas, 1971. Cit. Bowlby, j. 1988)
- Los niños de madres retraída aprenden a inhibir el despliegue de sus propios sentimientos y también a sustituirlos por falsos afectos positivos, hace como que todo anda bien sin hacer peticiones. (Crittenden, P. 1995)
- Los niños de madres hostiles y exigentes son capaces de inhibir su deseo y hacer exactamente lo que le piden y cumplir inmediatamente. (Crittenden, P. 1995)
- En madres explícitamente rechazantes los niños se inhiben y su conducta se vuelven pasivos, retirados, manteniendo una distancia física, evitando a la madre así poder evitar el numero posibles de rechazos. (Guidano, V. 1997)

IV. Marco Metodológico

1. Enfoque Metodológico

La metodología utilizada en esta investigación corresponde al enfoque cualitativo, a través del cual se pretende conocer el ámbito subjetivo de los entrevistados, con relación al lazo afectivo y patrón vincular entre madre e hijo con síndrome de Down. Se pretende, en esta investigación, describir un fenómeno de manera natural, a través del relato descrito por las propias madres entrevistadas, sobre la visión de sí misma o de su propia experiencia, para obtener una mejor comprensión de un movimiento relacional, a través de una perspectiva fenomenológica que es esencial en un marco metodológico cualitativo, en donde “El fenomenólogo quiere entender los fenómenos sociales desde la propia perspectiva del actor. Examina el modo en que se experimenta el mundo. La realidad que importa es lo que las personas perciben como importante.” (Taylor, S; Bogdan, R. 1996, “Introducción a los métodos cualitativos de la investigación”. Pág. 16)

Se pretende con este enfoque facilitar la comprensión de un fenómeno a través de una perspectiva psicológica, por medio de la descripción de patrones vinculares en la relación afectiva entre madre y su hijo con Síndrome de Down, en respuesta a la indagación y reflexión del modo de expresar, experimentar y sentir de la madre; Obtenido a través del relato entre entrevistado y entrevistador.

La metodología cualitativa nos permitiría “Un acceso directo a un nivel de relaciones sociales que constituyen, después de todo, la verdadera sustancia del conocimiento sociológico”. (J. Marinas, C. Santamarina; 1993. “La Historia Oral: Métodos Y Experiencias”. Pág.21).

Se debe tomar en cuenta que la metodología cualitativa según Watson- Gegeo (Cit. Pérez, G. 2001. “Investigación cualitativa. Retos e Interrogantes.” Pág. 46) consistiría en descripciones detalladas de situaciones, eventos, personas, interacciones y comportamientos que son observables. Además, incorpora lo que los participantes dicen, sus experiencias, actitudes, creencias, pensamientos y reflexiones, tal y como son expresadas por ellos mismos.

2. Tipo Y Diseño De Investigación.

La investigación, es de tipo exploratorio descriptivo. Un estudio de tipo exploratorio, en la medida que es aquella “investigación o estudio que se efectúa, normalmente, cuando el objetivo es examinar un tema o problema de investigación poco estudiado o que no ha sido abordado antes. Es decir, cuando la revisión de la literatura reveló que hay guías no investigadas e ideas vagamente relacionadas con el problema de estudio” (Hernández, R. 1998. “Metodología De La Investigación”. Pág. 59). Esto con respecto al tema a investigar, abriría mayor conocimiento tanto psicológico como social y relacional, respecto a un hecho de la vida real que en la actualidad carece de contenido informante, y más aun desde un enfoque postracionalista, que si bien este último, introduce en su teoría los patrones vinculares y los correlaciona con las organizaciones de significado personal, éstas están dirigidas a una población característica y no a la propuesta en esta investigación dejando sin comprensión un tipo de patrón vincular que contiene un proceso interno irrepetible.

Por otra parte, la investigación toma un estilo de tipo descriptivo en la medida que pretende describir una realidad social en cuestión, tal y como se presenta, sin mediar en ella interpretaciones, ni juicio de valor de la investigadora, ya que los estudios descriptivos “buscan especificar las propiedades importantes de personas, grupos, comunidades o cualquier otro fenómeno que sea sometido a análisis. Miden o evalúan aspectos, dimensiones o componentes del fenómeno a investigar, con la mayor precisión posible” (Hernández, R. 1998, “Metodología De La Investigación”. Pág. 60). De este modo, inquirir minuciosamente desde una perspectiva holística, el vivenciar del vínculo entre madre e Hijo con síndrome de Down, esta propuesto en esta investigación, en la entrega, de una mejor comprensión de un hecho real tal cual se experimenta, para poder aportar antecedentes fructuosos para próximas investigaciones.

El diseño de investigación es de tipo no experimental en la medida que el estudio responde a la descripción de un fenómeno real como lo son los patrones vinculares en pro a la relación madre e hijo Down en donde la investigadora no tiene ningún tipo de control sobre ésta. Como definición la investigación de tipo no experimental “es observar fenómenos tal y como se dan en su contexto natural, para después analizarlos. En un estudio no experimental no se construye ninguna situación, si no que se observan situaciones ya existentes, no provocadas intencionalmente por el investigador”. (Hernández, R. 1998, “Metodología De La Investigación”. Pág.189)

3. Delimitación Del Campo A Estudiar

El universo para esta investigación esta en relación con las madres de niños con malformaciones congénitas de la sexta Región del Libertador Bernardo O'Higgins, acogidas en diferentes centros de programas atención temprana.

Los sujetos de esta muestra fueron escogidos de forma intencional, en donde la técnica de recolección de información fue aplicada a una muestra significativa de ocho madres de niños con síndrome de Down de 2 años a 5 años de edad de la Sexta Región del Libertador Bernardo O' Higgins, acogidas en diferentes centros de programas de estudio para personas con deficiencia mental.

La investigación se delimita a estas personas debido a la alta prevalencia en los últimos años del Síndrome de Down en la Región del Libertador Bernardo O'Higgins, en donde nacería uno por cada 315 recién nacidos con Síndrome de Down. (Síntesis de charla Dr. Manuel Santos, 2003) Alcanza relevancia el hecho de no encontrarse antecedentes de investigación respecto al tema en esta zona, que den una apertura a un mejor tratamiento y rehabilitación en el área clínica y a una optimización de un vínculo afectivo de mejor calidad entre madre e hijo con síndrome de Down.

En la medida de querer documentar ciertas experiencias con relación al vínculo entre madre e hijo con síndrome de Down, es que se infiere en una muestra del tipo no probabilística o muestra dirigida, que a través de una selección intencionada dentro de una población de sujetos típicos, pretende dilucidar un experimentar personal de la situación estudiada en donde el propósito esta puesto en la riqueza, la profundidad y calidad de la información que sirvan como base o materia para investigaciones posteriores.

Se entiende que "En una muestra no probabilística, la elección de los elementos o unidades de análisis no dependen de la probabilidad, sino de causas relacionadas con las características del investigador o del que hace la muestra. La muestra dirigida selecciona sujetos "Típicos" con la vaga esperanza que serán caso representativos de una población determinada. La ventaja de una muestra no

probabilística es su utilidad para determinado diseño de estudio que requiere no tanto una ‘representatividad de elementos de una población’, sino una cuidadosa y controlada elección de sujetos con ciertas características especificadas previamente en el planteamiento del problema.” (Hernández, R. 1998, “Metodología De La Investigación”Pág. 207, 226, 227).

La muestra esta representada por un grupo de cuatro madres de niños con síndrome de Down de Sexta Región del Libertador Bernardo O’ Higgins, que pertenecen a la zona urbana de ésta. Y del mismo modo, existirá una selección de cuatro madres de niños con síndrome de Down correspondiente al sector rural de la Región anteriormente señalada. La distinción entre madres de sectores rurales y urbanos se despliega en esta muestra con el fin de analizar si se encuentran diferencias significativas con relación al patrón vincular entre madres de niños con síndrome de Down.

En esta investigación no se considera relevante, antecedentes demográficos como la edad de la madre, el nivel socioeconómico, el estado civil, ocupación, religión, ideología, nivel de ingreso y nivel educacional de ésta.

Sin embargo, como característica común de estas 8 madres para orientar la muestra es:

- Que las entrevistadas sean madres de un hijo con síndrome de Down.
- Que los hijos con síndrome de Down, de las madres entrevistadas, tengan entre dos y cinco años.
- Que las madres entrevistadas pertenezcan a la VI Región del Libertador Bernardo O’ Higgins.
- Se considera de importancia, que la muestra este integrada en una Institución dentro de un programa de estudio para personas con deficiencia mental.
- Relevante es que la permanencia en un programa de estudio sea mayor a un año. En cuanto a los beneficios ya estudiados y enunciados anteriormente en esta investigación.

4. Técnicas E Instrumentos De Recolección De La Información

La técnica de recolección de información será la entrevista en profundidad individual, que se aplicará a madres de niños con síndrome de Down de entre 2 años a 5 años de la Sexta Región del Libertador Bernardo O' Higgins. La entrevista se articulara en torno a los distintos ámbitos en la relación madre e hijo en el área que se relaciona con a los patrones vinculares. Los distintos ámbitos están relacionados, por ejemplo, con las conductas de apego, con las tonalidades emotivas presentes en el lazo afectivo madre e hijo Down, esto rescatado a través del relato de las madres por medio de una entrevista en profundidad.

Para la recopilación de la información se recurrió a las grabaciones en audio, autorizadas por cada una de las madres, las que fueron transcritas para un posterior análisis.

Siendo la entrevista en profundidad una técnica cara a cara, esto facilitara la vinculación entre entrevistado y entrevistadora haciendo de esto una instancia mas acogedora y empatica y así obtener un material más profundo, surgiendo sentimientos y actitudes que difícilmente se presentan en una técnicas que ostenta con preguntas más directa.

La entrevista en profundidad se entiende como “Reiterados encuentros cara a cara entre investigador y los informantes respecto de sus vidas, experiencias o situaciones tal como las expresan con sus palabras” (Taylor; Bogdan. 1996, “Introducción a los métodos cualitativos de la investigación”. Pág.101)

Gloria Pérez (1998) se refiere a la entrevista en profundidad como una técnica en donde el entrevistador sugiere al entrevistado una temática que ira estimulando para que éste último exprese sus sentimientos y pensamientos de una manera libre, en una conversación mas bien informal que deja a un lado un juicio del material recogido. Es una técnica caracterizada por su no directividad, por la empatía en el sujeto entrevistado y por la no expresión de cualquier tipo de juicio de valor.

Para esta investigación, se trabajara con preguntas de tipo semi- estructuradas, que orientarán el estudio en favor de explorar a través del relato de las madres su tipo de relación vincular; Para esto fue necesario la formulación de una pauta (ver anexo) que orientará la conversación, así, en el trascurso de la entrevista no necesariamente las preguntas cumplían un orden, dado que frente a una primera interrogante se iban desarrollando respuestas a lo planteado en la pauta predefinida.

5. Plan De Análisis De La Información

El procedimiento a utilizar para analizar la información, será a través de la técnica de análisis inductivo, propuesto para una mayor riqueza en cuanto a los resultados de una entrevista en profundidad en una investigación de tipo cualitativa.

“El sentido del análisis de datos en la investigación cualitativa consiste en reducir, categorizar, clarificar, sintetizar y comparar la información con el fin de obtener una visión lo más completa posible de la realidad objeto de estudio”. (Pérez, G. Pág. 102. 2001.). La autora cita a Guba y Lincoln (1981) quienes argumentan que el “proceso de análisis es sistemático y ordenado, aunque no rígido, obedeciendo a un plan, considerándose intelectualmente artesanal”. El autor Briones cita a Guba y Lincoln “..El análisis de dato no es un asunto de reducción, como se dice frecuentemente, sino de inducción” (Briones, Pág. 58.1988).

El análisis de los datos, se realizara en torno a la reducción de los datos obtenidos a través de la entrevista en profundidad realizada a las madres de niños con síndrome de Down de la ciudad de Rancagua, tomando en cuenta los objetivos planteados al inicio de la investigación; Asimismo, en un paso posterior ir formulando categorías que ayuden a la orientación y sistematización de la información para dar cabida a la interpretación de los resultados.

Análisis

Descriptivo

V. Análisis Descriptivo

A través de análisis inductivo realizado por medio de la entrevista en profundidad a madres de niños con síndrome de Down de la ciudad de Rancagua, se indagó en categorías que dieran como resultado la descripción del patrón de vincular presente en la relación materno filial. Se aplicaron cuatro entrevistas en profundidad a madre de niños con síndrome de Down entre los 2 y 5 años del sector urbano de Rancagua y cuatro entrevistas en profundidad a madres con iguales características, ya preestablecidas en la delimitación de la muestra de estudio, pero del sector rural de Rancagua. Esta distinción se hace con la finalidad de observar si se encuentran diferencias significativas entre ambos grupos.

Para responder a los objetivos de esta investigación, se considera la categoría **conducta de apego** rescatada a través de relato de las madres en las entrevistas en profundidad; Y a su vez, para esta categoría se abre el tema de la responsividad que se define como la capacidad de dar respuesta de la madre, tema que se subdivide en sub. temas que tiene que ver con los cuidados básicos del recién nacido, la crianza, la alimentación actual, la respuesta de la madre frente al llanto, el método disciplinario, la exploración en el juego mutuo y la entretención del niño sin la madre; Por otra parte, está la respuesta de ésta frente a la enfermedad, los controles médicos, frente al llamado de atención, en situaciones extrañas como es el dejar al niño al cuidado de un otro, la respuesta y reconocimiento de la madre frente al miedo del niño, la comunicación y por ultimo el momento de ir a dormir.

Otra categoría que se abre en respuesta a los objetivos, está en relación con **las tonalidades emocionales** presentes en las madres; para una descripción más fructuosa se hace la distinción entre un antes y un después en el sentir de éstas.

A través de análisis de las entrevistas en profundidad realizada a las madres de niños con síndrome de Down, fueron surgiendo nuevas categorías que se consideraron relevantes para la conformación del vínculo y éstas tiene que ver con las **creencias místicas** presente en todos los relatos de las madres; Asimismo, emerge un tipo de categoría que tiene que ver con **un proceso de reorganización** que hace la madre en

cuanto a la estimulación y a las expectativas para este nuevo hijo; Del mismo modo, como una nueva categoría está el analizar el **significado el síndrome de Down** que la madre da a través de su propia percepción del niño; Y por último, y no menos importante, es la **percepción del medio social** que ella tiene.

A través del análisis de estas categorías, es que se pretende dar respuesta a los objetivos de esta investigación y a nuevos hallazgos que se dieron a través del estudio.

1. Conducta de apego

La conducta de apego será analizada a través de relato de las madres recogido por medio de la entrevista en profundidad; Ésta categoría toma como tema central la **Responsividad** frente a algunos acontecimientos del diario vivir de una madre y su hijo Down.

El primer subtema a analizar en respuesta a ésta gran categoría tiene que ver con los cuidados básicos proporcionados por la madre en los primeros días del recién nacido.

La mayoría de las madres entrevistadas, de acuerdo a las características de la muestra, exponen que frente a los cuidados básicos del bebé en su estado de prematuridad, son capaces de responder a las necesidades básicas de sobrevivencia del menor, se observa que en la alimentación natural, han dejado a un lado su estado de shock tras la noticia de ser madres de un niño con síndrome de Down, sin un previo diagnóstico al parto.

“Cuando le daba pecho ahí estaba todo el rato mirándome a la cara, yo siento que me observa mucho... yo le hablaba y le preguntaba “por que me miras tanto” yo le hablo cuando ella me esta mirando y conversaba con ella, le hablaba y le cantaba”

“Ella tomo pecho al tiro cuando nació... yo le daba pecho, ella me tomaba... yo le tomaba su manito y ella me apretaba el dedo para tomar pecho, yo feliz por que ella se daba cuenta que yo estaba ahí”

Asimismo, se encuentran dos caso en que las madres no son accesibles a esta demanda inmediata del recién nacido, ya sea por sentirse frustrada ante las complicaciones en la alimentación natural o por que se antepone un estado de rechazo por lo imprevisto del diagnostico del niño. Sin embargo, son capaces de reflexionar ante éste rechazo y gradualmente acuden a saciar la demanda del niño.

“Yo igual no quería darle pecho, esto fue cuando estuvo hospitalizada, es que igual la niña no succionaba bien, entonces me ponía nerviosa y me ponía a llorar”

“Los dos primeros días yo no la fui a ver, pero después lo acepte y fui a verla... ella los primeros días no tomo y supuestamente no me iba a tomar, pero no, igual cuando yo no lo aceptaba igual no me dejaban darle pecho, pero después dé, una vez que tomo fue una sensación tan rica, que no sabría explicar”

Un segundo subtema tiene que ver en el cómo la madre percibe la crianza de este nuevo miembro en la familia, en el cómo se vive la responsividad frente a esta conducta.

Las madres en su totalidad se muestran responsivas ante la crianza de este nuevo hijo, lo definen como una situación que se antepone a todo, sin dejar por otra parte al resto de los miembros del sistema; Asimismo, algunas de estas madres se ven favorecidas por el medio familiar para rendir exclusividad a las necesidades del niño.

“Aquí éramos yo y ella, yo todo, yo asumo al tiro mi rol de mamá, era una hija que se había buscado, nosotros queríamos tener un hijo así que yo me dedico a ella”

“Había que estar pendiente del Marco pero por otro lado estaba la Noe... no podíamos dejarla de lado porque tanto él como ella necesitaban de nosotros dos, pero lo que tenía que ver con el baño, el cambio de pañales, eso lo hacía yo, pero cuando llego tratamos que fuera lo más natural que no hubieran diferencias”

“Mi hija mayor deja de trabajar y me cuidó dos meses, yo no dejaba que le hicieran nada a la Sofía, yo la mudaba, a mí me iba ella a ayudar para mudarla pero yo me adelantaba y cuando ella llegaba yo ya la tenía lista... la crianza es una lucha que no termina nunca con los hijo yo trataba de hacer las cosas lo más que podía... pero con los cuidados de la Sofía era yo no más y a veces me ayudaba la mayor”

“Yo me dedique exclusivamente al cuidado de él, nos dividimos las tares con mis hijas...en realidad todos cuidábamos de él que no le pasara nada, que no llorara, era una unión de familia”

Un subtema presente en el análisis tiene que ver con la responsividad frente a la actual alimentación.

Las madres en su mayoría responden ante la alimentación del niño en forma inmediata; Asimismo, es percibida como una instancia que se vuelve beneficiosa para la comunicación entre ambos, por una parte visual y además, una comunicación verbal para la incorporación de hábitos y rituales familiares.

“Almorzamos juntas, vamos conversando, lo de la TV... de repente le voy diciendo los modales por que a veces come con la boca abierta”

“Yo le digo que tenemos que hacer la oración y ella murmulla rapidito, que le importa oración a ella lo único que quiere es comer, pero yo le digo que se debe agradecer el alimento si son cuatro leches en el día son cuatro oraciones, y tiene que esperar y reclama”

“Yo le digo “tiene hambre” y ella me dice que sí y yo le doy su almuerzo un cuarto para las doces... yo me hago mi tiempo para darle el almuerzo, mi marido llega a las doce y si llega antes él se sirve solo por que él sabe que yo estoy ocupada con el almuerzo, yo le digo la niña primero”

En uno de las madres entrevistadas, se pudo percibir que la hora de la alimentación era un episodio de confrontación entre madre e hija, la hija se vuelve exigente y logra controlar a la madre frente a su propia alimentación.

“Ahí tengo las peleas con ella, es llevada de sus ideas, a ella le gusta hacer lo que ella quiere le gusta comer lo que ella quiere, ahí peleamos, a parte de que a mí me retan por que yo la reto a ella por que no come, le tengo que cambiar las comidas, le trato de dar lo que a ella mas le gusta”

En relación a cómo la madre enfrenta el llanto del niño, ellas son capaces de distinguir el llanto de sus hijos y se muestran accesibles ante la demanda y acuden, en su mayoría, a la explicación de éste a través de la verbalización.

“Cuándo lloraba yo iba al tiro a verlo, de hecho todavía cuando él llora yo voy y le pregunto “¿qué te pasa?¿Qué tienes?” Cuándo se cae le pregunto ¿Donde te duele?, Pero cuando llora todos empiezan ‘mamá la guagua, mamá el niño’”

“Le preguntaba ‘por que llora, cuéntame’... Uno como mamá es protectora de ellos”

“Si ahora llora es por qué tiene hambre... yo al tiro la atiende y a veces también la castigo, le digo que esta muy fundida, si ya le di la comida, si ya la tengo mudada, la dejo en su cuna donde juega mientras yo hago las cosas... ella nota que están todos pendientes de ella, ella sabe que si llora de fundida corren, pero yo no... le digo tu no tiene que ser así, yo estoy haciendo las cosas...”

Por otra parte, hay madres que frente al llanto se muestran sobreprotectoras, les preocupa no distinguir lo que el menor quiere, acudiendo de inmediato.

“Daba un gritito no más...al año ya tenía llanto de guagua... creíamos que era por dolor no sabíamos si ese era el llanto, ahí lo tomaba en brazo y le cantaba... Cuando empezó a llorar normal más corríamos, más preocupados de él”

“En un principio yo lloraba con ella, me tuve que hacer la fuerte... después súper pendiente de ella no dejaba que pegara ni un llantito, nada, pero a lo mejor la sobreprotegi”

“En un principio todos corríamos a verlo, pero yo lo tomaba y le cantaba y como que con eso él se calmaba y se volvía a quedar dormido... a veces me preocupaba, pensaba que le podía doler algo... como que me angustiaba, por que si ya le había dado su tetita, si ya estaba mudado no sabía por que estaba llorando y eso me preocupaba”

Asimismo, algunas madres advierten la pasividad del niño, el llanto aparece cuando es necesaria la proximidad de su madre.

“Es que no fue llorona, ni en la noche tampoco...ahora tampoco, por que si no se acostumbra, llora un ratito cuando yo me voy para afuera...”

“Ella no fue llorona, pero lo que a mí me quedaba era el pecho, llora cuando tiene hambre o maña para dormir... todavía para dormir es con su teta”

Otro subtema analizado en esta categoría tiene relación con el método disciplinario implementado por las madres ante situaciones en que el niño por su propia observación necesita ser disciplinado.

Con frecuencia, las madres responden no acudiendo ni aproximándose, con esto muestran su desaprobación a la conducta evaluada como negativa en el menor.

“Yo la reto, yo me enojo con ella, y ella sabe cuando yo me enojo, por que ella me pide algo y yo no la tomo en cuenta, llora y llora, después igual me da vuelta, yo no la tomo en cuenta cuando llora por que es un llanto sin lagrimas”

“Yo para que me haga caso tengo que ponerlo en un lugar por ejemplo en su pieza y el se va a jugar con sus juguetes... a mí no me nace darle un castigo... con mis otras hijas tampoco ni que dejen de ver tele, pero las tías aquí me han enseñado que tengo que hacer eso para que él me haga caso... pero no me nace me cuesta mucho”

Del mismo modo, hay madres que acuden a corregir explicándole al niño desde el cómo ellas se viven o sienten. Por esta vía se intenta volver al niño a su propio equilibrio, sí esto no se produce advierten que se debe acudir a métodos más severos.

“Yo no le doy la leche antes sino que espero cuando tenga hambre o que este mañosa o con sueño, le doy la leche y ella se queda dormida y una vez que despierta ya anda bien... el otro día la rete... yo le hablo, le doy a ver las cosas y ella tiene que entender yo le digo “tu no puedes abusar de mí”... si no calla en los brazos, si ya esta mudada y sigue llorando, la mando a su cuna... y me voy, ahí la deajo en la cuna y después cuando ya se a calmado vuelvo a ir, pero si esta con pataletas yo desaparezo”

“Mi marido todo lo que ella quiere hacer él la deja me dice “que la deje, que lo haga” yo le digo que no que hay que enseñarle... cuando le da se pone furiosa y tiesa... pero yo no la reto le voy hablando y como que comienza a reaccionar”

Asimismo, en dos casos es posible distinguir por parte de las madres una negociación frente a la disciplina, se define como si existe una falta se sanciona quitando algo placentero.

“A veces igual queda uno llorando y tengo que meterme igual y ahí los castigo con lo que más les duele y a los dos por parejo, en el verano cuando esta el tiempo bueno ninguno de los dos me sale a la calle, aunque se mueran de ganas, pero castigo es castigo”

“Pegarles no es el remedio, yo creo que suspendiéndole lo que más les duele es el mejor remedio de ellos”

En respuesta al subtema que nos habla del juego mutuo entre madre e hijo; Se verifico que la mayoría de las madres presentes en esta investigación, son altamente responsivas frente a la instancia de entretención, momento que es ocupado para la proximidad, ésta se muestra accesible, creativa e incentiva dichos espacios, ya sea en vista de la entretención misma del niño (a) o como método que se puede aprovechar como estimulación.

“Para que él no se aburra tanto con sus cosas yo le canto invento juegos, y ahí nos entretenemos”

“Si jugamos los juegos que aquí nos enseñan, hacemos los trabajos que hay que hacer de aquí jugando para mantenerlo entretenido... nos estamos mirando todo el rato, igual que cuando le hablo, él me pone atención y me entiende... Para mí es algo rico, yo igual con los otros niños jugaba así”

Asimismo, se observa un caso en donde la madre no muestra la misma responsividad que las madres anteriormente citadas, mostrándose menos sensible y accesible a la petición de la hija frente al juego.

“No, conmigo no, a veces me busca para jugar, pero yo veo para como soy yo, me busca más a mí que al papá... en vez respondo”

Con respecto a cómo el niño se entretiene; Se advierte una diferencia entre las madres rurales y urbanas. Los hijos de madres rurales se muestran más seguros al momento de la exploración por medio de la entretención sin la presencia de la madre, sin embargo, ésta ultima advierte estar atenta a cualquier eventualidad sin que el menor de cuenta de esto, manteniendo la madre su accesibilidad en cuanto el niño lo requiera.

“se entretiene con sus cosas, juega sola... yo la pongo ahí donde yo la veo y me llama que viene el papá y me avisa ella cuando él viene, yo a ella la dejo donde yo la pueda ver para estar igual pendiente de ella”

“Si se entretiene... yo lo estoy mirando igual por la ventana de la cocina pero él no me ve, es que yo ando pendiente de que no vaya a hacer algo que no se debe hacer, yo todos los días estoy igual con él y así fue también con los otros, siempre previniendo los peligros”

Asimismo los hijos de madre urbanas son descritos como niños que rara vez juegan solo, ya que requieren para esto la presencia de la figura de apego.

“Es rara la vez, por que anda pendiente, ella para que juegue solita tiene que verme o sino me sale a buscar... a no ser que yo este ahí mirándola”

“No es mucho de andar jugando solo, es que uno tiene que estar ahí mirándolo...uno no se puede alejar mucho por que ahí la anda llamando a uno”

El siguiente subtema esta en relación con la respuesta de la madre frente a la queja o enfermedad del niño (a).

Se logró constatar que las madres en su mayoría, frente a la queja o a lo relacionado a la salud del menor advierten gran preocupación, lo asumen como un riesgo en la vida del niño en donde la única responsable es ella como madre, ya que solo ellas son sensibles en el poder percibir el malestar del menor, señalando esto como una limitante en los otros.

“Si se enferma, ahí la tengo que estar llevándola siempre... cuando ella cae al hospital yo como que me traumo, me desespera que ella este enferma, por que me imagino lo peor, que se me va a morir”

“Para mí las licencias son licencias y yo no salgo, pero si a mí me dicen que no la saque para ninguna parte yo no la saco, por que a mí me asusta cuando esta enferma, yo no quiero que este enferma por que a mí me preocupa, yo he sido así con todo los otros niños pero parece que con ella es más la preocupación”

“Yo lo miro y yo sé que esta enfermo y lo llevo y el doctor siempre me dice “tu siempre llegas a tiempo” pero a pesar de llegar a tiempo él igual queda en el hospital... si le pasara algo yo me sentiría culpable para el resto de mi vida, esa es mi preocupación constante con su salud”

Se observa una alta responsividad en cuanto al malestar o enfermedad del menor, se antepone la preocupación, el temor de que esto implique secuelas mayores de las cuales después no se pueda volver atrás, por esto mismo, la madre se siente indispensables frente a ésta demanda.

Debido a ésta alta preocupación frente a la salud del menor, es que en el momento de analizar el subtema con relación a la respuesta frente a los controles médicos, las madres advierten en su mayoría su accesibilidad frente a esta demanda, son madres que no faltan a los controles médicos, buscan los medios y los métodos para recordar y asistir a éstos, así ellas se sienten seguras de los progresos del niño (a).

“Yo siempre me acuerdo de los controles... aunque no lo anote igual me acuerdo... si se me olvida un control es lo mismo que si se me olvido pagar la luz...”

“Ya el jueves le toca control en Santiago... sus controles son cada seis meses, ya esta bien, pero uno para tener mayor seguridad y tranquilidad igual vamos a los controles cada seis meses... después que voy a Santiago la controla después el cardiólogo aquí en Rancagua, uno para su seguridad igual la llevo”

“Tengo un librito donde voy escribiendo todo lo de él, siempre ando trayendo ese libro en caso de accidente a que es él alérgico, que tiene Down, un problema al riñón, al corazón; en caso de algo que yo no este en condiciones en caso de un accidente ahí va a estar todo lo que se necesita”

Con relación al modo en que los niños llaman la atención y cómo las madres responden al llamado, se puede decir que las madres en su mayoría evalúan el llamado de atención del niño (a), dándole según el contexto, una connotación negativa a una situación definida como un llamado antojadizo del menor para conseguir algo y por otra parte un llamado de atención que esta relacionado con la espontaneidad y creatividad del niño.

“De repente hace como que llora, llantos falsos para que uno lo vaya a mirar, yo lo miro si veo que es algo que no le provoca algún peligro lo dejo ahí no más y le pregunto ‘que le pasa’ pero si veo que no es nada yo le digo “no seas así que eso es feo”, cuando es demasiado yo le digo no más que eso no se debe hacer”

“A veces hace tonteras para que uno lo mire pero nosotros nos reímos con él y le agradecemos sus chistes... Cuando anda llamando la atención así de fundido lo dejo no más, que se le pase solo, por que uno no puede andar haciendo todo lo que a los hijos se le ocurre”

“Yo igual como que le presto atención a sus fundimientos, y cuando se pasa de la raya ahí la engatuso con cualquier cosa, le paso el teléfono o sus juguetes y ahí se le pasa”

En relación con la reacción del niño en situaciones extrañas, entendiendo esto como la respuesta frente a la ausencia esporádica de las madres mientras el hijo (a) queda al cuidado de otros, la mayoría de las madres lo manifiestan como algo normal, acudiendo de preferencia a la explicación verbal de su ausencia y despidiéndose del niño y advirtiéndole un próximo regreso. Algunas madres se perciben como más preocupadas ellas de su ausencia que el mismo niño(a), las inquieta la idea de que frente a su ausencia le pueda ocurrir algo al niño; Sin embargo, el menor se percibe preparado frente a la ausencia ésta y una vez que ella regresa el niño busca inmediatamente la proximidad con la madre.

“Siempre estoy preocupada de que no le vaya a pasar algo como es tan inquieto, me pone preocupada no hallo la hora de llegar luego a la casa y cuidarlo yo... él pregunta dos o tres veces por mí y ya se olvida, le dura un ratito no más... Yo estoy ansiosa de verlo, por que casi nunca lo dejo solo, cuando lo veo lo abrazo, lo beso”

“Yo ahora le explique toda la mañana, le converse... yo le voy mostrando el bolso... la subí al coche y empezó a gritar y aplaudir que iba a salir, después la deje donde mi cuñada y le volví a explicar todo... me voy a la reunión de tu colegio, dame un beso y ahora otro beso y ahora dime chao... cuando llego, primero ella me ve y se aferra y me besa y me deja toda mojada y yo como no voy a responder a un cariño así”

“Le explico que yo tengo que hacer cosas y que no lo puedo llevar... pero no hace atado... él se despide de un beso y nada...cuando llego yo lo abrazo lo lleno de besos le pregunto cómo se porto si me hecho de menos y no se despega del lado mío”

Asimismo, existe un caso diferenciado a las madres anteriormente citadas, se advierte que la niña al quedar al cuidado de un otro que no es completamente significativo para ella, ésta se muestra angustiada, llora continuamente y una vez que la madre regresa evita la proximidad con ésta, por otra parte la madre se define como angustiada por el llanto de su hija en dichas ocasiones.

“Me da nervio, me angustia, el que se quede calladita, el que no lllore, que sepa que uno va a estar ahí...yo sé como me va a recibir, se va a poner a llorar más, por que como que se enoja conmigo, cuando yo llego cómo que ella se enoja, eso pasa acá, no sé que sentirá, yo pienso que a lo mejor donde piensa que la deje solita, pero se enoja, y después se empieza a dar y ahí se apega a mi de nuevo”

La categoría de la conducta de apego que tiene que ver con el miedo, al cómo la madre responde frente a la necesidad de proximidad en situaciones que el menor percibe como temibles o riesgosas, las madres se muestran sensible, accesible y próximas al menor para aminorar el temor, advierten que en situaciones de riesgo o temor existe una evaluación de la situación, intentando una respuesta que no provoque mayor miedo en el niño.

“Cuando él se siente en peligro me empieza a llamar como agitado... ahí yo sé que a algo le esta teniendo miedo... lo miro y con calma...le digo que se baje que no le va a pasar nada...yo lo miro y veo si es riesgo corro y lo ayudo a bajar y cuando es solo el miedo lo voy mirando y ayudándolo a bajarse... yo no soy de las que corro, si veo mucho peligro trato de estar lo más rápido al lado de él y afirmarlo”

“Que yo recuerde no... cuando se ve acorralado me llama de un solo grito, y yo parto corriendo igual se me imagina algo malo, que sé cayo o se rompió algo, pero trato de no asustarlo, trato de mostrarle tranquilidad y le pregunto “que te pasa Marcos, te pegaste o te ayudo” y si veo que no es nada lo dejo para que él aprenda en cosas así a arreglárselas solo”

Asimismo, existen dos casos en donde las madres perciben al menor como un niño sin miedo debido a su presencia.

“No le tiene miedo a nada, es que siempre anda pegada a mí, yo creo que no por que yo me daría cuenta”

Del mismo modo existe un caso en donde la madre deja el miedo en manos de la niña definida ésta como independiente ante dichas situaciones.

“Se recoge de hombro y me mira, pero se las arregla sola, es como independiente...”

Ella se cae... sabe que es por su culpa y es que uno le está diciendo ‘...te vas a caer’ pega sus lloriqueadas ‘párate yo te dije que te ibas a caer’ se para, yo la dejo ahí”

Frente a la comunicación de la madre y su hijo (a) las madres en su mayoría advierten una comunicación fluida más allá del lenguaje explícito, dan gran significado a la comunicación visual como un medio que ayuda a percibir que es lo que quiere o siente el menor.

“yo sé lo que él quiere, él es muy inteligente, él no dice tantas palabras pero se hace entender, con gestos, con la mirada con eso dice muchas cosas que yo entiendo”

“Conversamos todo el día... ella se ríe, anda contenta, pega unos gritos de alegría, corre de alegría, así responde a lo que yo le enseño, yo sé que así nosotros nos comunicamos y yo creo que con la mirada también nos comunicamos... como que me habla con los ojos”

Asimismo, hay casos en donde las madres se anticipan a la petición del niño advirtiéndole una alta sensibilidad en el lenguaje siendo capaces de entender en su totalidad al hijo (a).

“Yo la logro entender en todo, aunque a veces pide más todo con gestos, pero lo pide, como que antes que pida yo ya sé lo que quiere”

Como ultimo subtema, cerrando un recorrido en diferentes situaciones cotidianas de la relación madre e hijo, se observo en las madres la respuesta frente a la hora de ir a dormir del niño (a).

La mayoría de las madres al final del día muestran una actitud de protección frente al niño(a), con la finalidad de prevenir riesgos en la salud del menor, volviéndose altamente sensibles a las eventualidades que pueda pasar a la hora de dormir.

“... a veces cuando ella esta durmiendo yo voy y le pongo mi oído en su guatita para ver si esta respirando...en la noche antes de dormirme, yo siempre estoy pendiente de eso... soy como su monitor, la voy a ver si esta respirando o a veces hasta la molesto para ver si esta bien, pero es solo por el miedo”

“Despierto varias veces en la noche, prendo la luz lo busco donde esta durmiendo, lo arreglo y vuelvo a dormir, le mande a hacer un pijama de polar como se destapa en la noche para que no se enfríe por que anda durmiendo por encima de la cama”

De igual modo, en ésta misma situación, existe el caso de una madre que aun duermen con el niño pero por que éste se ve necesitado a la hora de dormir de la presencia de la figura de apego.

“Él duerme con nosotros en la misma cama... nos a costado sacarlo de la cama... al no sacarlo chico imagínese después lo difícil de sacarlo... le cuesta quedarse dormido tiene que ver primero que estemos los dos acostados con mi esposo y ahí se duerme”

En conclusión a esta gran categoría de la conducta de apego se puede decir, que las madres de niños con síndrome de Down entre los 2- 5 años de la ciudad de Rancagua, en su mayoría se muestran responsivas frente a las primeras demandas de sobrevivencia del niño (a); A excepción de dos madres que se ven por una parte frustradas por las dificultades en la alimentación natural y por otra invadidas por el rechazo a un diagnostico inesperado, pero esto en ambas se reestablece.

Del mismo modo, se puede decir que las madres son en su mayoría responsiva frente a la crianza de éste nuevo hijo, reflexionan ante su estado de vulnerabilidad de infante y son capaces de asumir su crianza mostrándose sensibles y accesibles ante las demandas del niño (a), se reorganiza el sistema familiar en función a éste nuevo miembro.

Se observa que existe una alta reacción de la madre frente a la hora de la alimentar a su hijo; cultivando accesibilidad y proximidad ante la comunicación que favorece dicha instancia. Sin embargo, coexisten en un caso dificultades, por verse sobrepasada por los requerimientos del niño (a), volviéndose éste exigente en respuesta a la madre.

Se constato en las madres entrevistadas, que éstas se vuelve sensible y comienza a distinguir los llantos del niño, dando un significado de necesidad y una respuesta de proximidad en una de las distinciones y del mismo modo existiría un llanto diferenciado como una conducta frente a una necesidad del niño (a) por buscar atención por sobre una demanda. Sin embargo, algunas de ellas muestran angustia y preocupación al no contar con la sensibilidad de poder diferenciar el llanto de su hijo y por ende actuando de modo sobreprotector al llanto del niño.

Asimismo, se observa que frente al método disciplinario en algunos casos las madres colocan en juego las funciones de apego como muestra de desaprobación de la conducta, por otra parte se refiere a la verbalización como método de control y en la negatividad del menor se acude a una segunda opción que es más severa y por otra parte existirían madres que no dejan de ser responsivas frente al castigo acudiendo a la negociación con el niño (a), en donde el no cumplir significa castigo a cumplir.

Se puede decir que en las madres presentadas en la investigación frecuentemente muestran responsividad frente a la demanda de la entretención, son creativas e incentivan la promulgación de medios de goce entre su relación madre e hijo.

Una diferencia significativa que se percibe dentro de los subtemas de la categoría del apego, tiene relación con la exploración de la entretención sin la figura de apego; Se puede decir que en el caso de los niños de madre rurales muestran

seguridad en la exploración del medio y especialmente en relación a entretenerse sin ella, ellos saben que la figura de apego a pesar de no estar presente físicamente en caso que él advierta la necesidad de proximidad, ella estará accesible ante la demanda del niño (a). De otro modo, los niños de madres urbanas requieren la presencia materna en cuanto dudan si ellas en su ausencia puedan llegar a estar accesibles frente a alguna necesidad que requiera de su proximidad.

Se observa una alta responsividad en la mayoría de las madres, en cuanto al malestar o enfermedad del menor, se antepone la preocupación, el temor de que esto implique secuelas mayores de las cuales después no se pueda volver atrás, por esto mismo, la madre se siente indispensables frente a ésta demanda.

Asimismo la responsividad frente a los controles médicos van en respuesta a la seguridad del hijo, necesitan una constante confirmación de su buen estado de salud y así prevenir los efectos adversos que puede traer el no preocuparse de la salud del niño (a).

Por otra parte, se puede decir que las madres frente al llamado de atención de los hijos son capaces de reflexionar para una evaluación de la situación y el contexto, y así determinar su respuesta, se muestran responsivas al llamado de atención creativo y espontáneo de los hijos, recompensando a éste con elogios y proximidad, sin embargo, frente a un llamado de atención de connotación negativa, las madres ocupan la verbalización, la distracción del menor para extinguir la conducta.

En las situaciones extrañas, se puede decir, a excepción de un caso en particular, que las madres en su mayoría son percibidas por sus hijos como madres responsivas, en las que se puede confiar, que si dicen que van a volver es por que es cierta su explicación y esto los ayuda para estar confiados en el explorar del medio en el que se encuentran en ausencia de la madre y del mismo modo cuando ésta regresa es premiada por su veracidad en lo planteado antes de partir y el niño se aproxima a ella mostrando lo significativa que ella es como figura.

Por otra parte, la mayoría de las madres se muestran responsivas frente al miedo de sus hijos mostrándose accesible, sensible ante el temor del menor; Sin embargo, existen casos puntuales en donde las madres se muestran no responsiva ante la demanda o no es percibido el miedo dado su máxima proximidad con el menor.

Simultáneamente, las madres en su mayoría se muestran responsivas ante la comunicación con su hijo, dando gran relevancia a la comunicación visual, a lo que el rostro del menor transmite y les comunica. Y por otra parte existirían, en una minoría, madres que se anticipan a la demanda del niño haciendo de ésta una propia interpretación.

Por ultimo, se percibe que las madres, a excepción de un caso puntual, distinguen la hora de ir a dormir como una instancia de alta responsividad, en respuesta a la protección del niño.

En respuesta a la categoría de la conducta de apego se puede decir que tras el análisis frente a la responsividad en diferentes situaciones cotidianas de la relación madre e hijo, las entrevistadas en su mayoría se muestran responsivas frente a las demandas del menor, se rescata su accesibilidad, y proximidad en situaciones que se requiere de esto; De un modo menor, frente a las mismas situaciones cotidianas, es posible observar la exagerada o disminuida responsividad en algunas madres. Por otra parte, se muestra una conducta de apego similar entre madres de niños con Síndrome de Down del sector rural y urbano, mostrando solo una diferencia significativa en cuanto a la exploración en la entretención del menor en ausencia de la figura de apego.

2. Tonalidades emotivas.

Para esta categoría se hizo relevante la distinción entre un antes y un ahora, debido que en su totalidad las madres entrevistadas, tras el nacimiento de un hijo con síndrome de Down, vieron modificado su modo de sentir, debido a que ninguna de ellas poseía un diagnóstico previo al parto.

Las madres entrevistadas definen una situación de asombro al diagnóstico y una angustia a lo incierto se veía desde ese momento el cómo iba a ser éste hijo. Se viven en la pena, la desesperanza, la angustia, el miedo y la culpa.

“Sentimentalmente al principio el tener un hijo Down yo creo que me afectó más como mujer como persona por que me dijeron que los cromosomas de más venían de la mujer... después me di cuenta que eso no era así...yo no soy la responsable y no lo veo que es mi culpa que él sea así”

“Me dio pena pero por el mundo en el que vivimos... ‘gente mala’ no todos, pero gente discriminadora esa fue la única vez que derrame lagrима...yo hablaba y me hacía la fuerte, yo siempre le muestro eso a la gente, que yo soy fuerte, yo me guardo mucho...La angustia... a mi no me gusta que me vean llorar, no me gusta demostrarme una mujer débil”

“Lo que fue más es que me dijeron que tenía pocos días de vida... fue pena del inicio, del rechazo, la angustia, de este miedo a perderla...”

Asimismo se observa que las tonalidades emotivas presentes en las madres de niños con síndrome de Down entrevistadas, esta netamente en relación con la aceptación y la reorganización de este hijo.

La mayoría de las madres exponen su alegría, cariño, felicidad y amor frente a éste hijo.

“Alegría, él es mi felicidad junto a su hermanita... yo los miro a ellos y no podría explicar el cariño, la ternura que me transmiten; Si son mis grandes amores, eso, son mi vida”

“Nunca lo he visto con pena, solo la pena cuando nació, para mí es una alegría... cuando lo vi y me dijeron que tenía SD fue sólo un

cariño para él, nunca fue negación o rechazo... para mí él es amor para mí es alegría, es toda mi vida... él es puro amor”

Solo en un caso puntual la madre refiere la pena como tonalidad emotiva presente, con relación a la aceptación de este hijo real.

“Me da un poquito de pena, es que es como que recién me estoy acostumbrado (llora) es que no me lo esperaba... Ya no es la misma pena de un principio, pero esto es pena no más... yo creo que a mí me afectó más pero no sé porque, yo creo que igual voy a terminar por aceptarlo”

Por otra parte se observan casos en donde las madres además se viven en el miedo, en el temor frente a lo vulnerable que pueden llegar a ser sus hijos frente a un medio social definido como lleno de peligros.

“Mi cosita linda, una mirada de tanto cariño... me hace sentir cosas que no tienen explicación... aunque haya mucha alegría y amor, pero igual me da miedo es que yo siempre me paso rollos de que le pueda pasar algo”

“Es que yo creo que cualquiera les puede hacer daño, cualquier persona que los ve tan inofensivos... ellos no saben de maldad”

“Como mamá me siento feliz... lo único que le pido a Dios es que me de salud para él... hay cosas que igual a uno la invaden y que le causan pena y angustia pero son los miedos normales que siente uno al criar a cualquier hijo en un mundo que esta con artos peligros”

Se puede decir, que por medio del análisis de las entrevistas, las madre advierten que tras un shock al recibir la noticia de ser madres de un niño con síndrome de Down, comienzan a vivirse dentro de tonalidades emotivas que están en relación con la pena, la angustia, el temor, el dolor y la culpa; Gradualmente, vierten estas tonalidades en respuesta a la aceptación y a la reorganización frente a éste nuevo hijo, se observa un cambio en su modo de sentir las tonalidades emotivas presentes, se inclinan al cariño, el amor, la ternura, alegría, felicidad en cuanto entra en un contacto más próximo con su hijo (a); Pero a su vez hacen sentir un miedo, un temor a la vulnerabilidad del niño (a) frente a los riesgos sociales que éste se debe ver expuesta. Al respecto no se observan diferencias significativas entre las madres de niños con síndrome de Down del sector rural y urbano.

3. Creencias místicas

Una categoría que emerge a través del relato de las madres de niños con síndrome de Down, tiene relación con las creencias místicas mas allá de una ideología religiosa, en respuesta al significado que la madre da a la condición de síndrome de Down en el hijo (a).

Se observo, que la mayoría de las madres acuden a una explicación divina con relación al ser madres de un niño (a) con síndrome de Down, lo definen como una bendición, un premio, un enviado de Dios.

“Siempre a sido una bendición de Dios, yo nunca, ni cuando nació el niño, yo nunca renegué contra Dios, por que es una bendición de Dios para nosotros, yo nunca he sentido un rechazo hacia él, nada de eso”

“Dios nos envió un hijo así y fue por algo, por que aquí lo vamos a querer y todos vamos a luchar por él”

“Si Dios te da algo es por algo, no es por que te esta dando castigos...uno siempre es premiado y Dios siempre premia a quien más puede...Dios me premio, me dio un gran premio que es el Pablo que siempre lo vamos a tener con nosotros”

Asimismo, se observarían dos casos, en donde la condición de tener un niño con síndrome de Down, es percibida en un inicio como un castigo divino, pero luego esta idea se restituye con una condición mas alentadora para la madre.

“Yo pensé que esto era un castigo, yo lo tome así, pero después pensé que esto no era así, por que no ha todas las personas Dios les envía un hijo así, yo creo que son elegidas las personas que les envían un hijo así, yo me siento elegida”

Se observa que en su totalidad las madres perciben la condición de ser madres de un niño con síndrome de Down en respuesta a una creencia mística, dando a este una connotación divina que las favorece en su percepción de madre mostrándose como elegidas ante un algo superior. No se presentarían diferencias significativas entre las madres de niños con síndrome de Down del sector rural y urbano.

4. Proceso de Reorganización

Esta categoría está en relación con el cómo la madre frente a este hijo real comienza a formular nuevas expectativas y en respuesta a esto a la creación de espacios de estimulación en favor de alcanzar las metas propuestas.

Las madres entrevistadas, en su mayoría presentan como expectativa en su hijo el tema relacionado con la educación próxima del niño (a), ya sea esta en colegios normales o con integración; Defiende la educación como un medio que proporcionara mayor independencia, adquisición de valores y un óptimo futuro para el hijo (a).

“Pero las metas son claras... que sea una persona de bien, independiente, que si el día de mañana nosotros no estamos él sea capaz de valerse por sí mismo... eso es como en el futuro... ahora el que salga adelante en los estudios son nuestras mayores metas para él”

“Que estudie y aprenda a valerse por sí solo, que nunca nadie se burle de él de su condición, que sea muy inteligente, que aprenda el valor de las cosas que aprenda en realidad todo lo que aprendió uno en realidad como persona”

Se observa que la mayoría de las madres entrevistadas perciben la educación como un medio importante para la formación de su hijo (a), es definido como quien entrega las herramientas para un futuro mejor del niño (a)

Asimismo, se observa que la estimulación va con relación a lo que hoy el niño necesita de acuerdo a su actual sistema educacional.

La mayoría de las madres refieren que sus hijos reciben la estimulación necesaria, se cumple con las demandas educacionales y además se muestran creativas y accesibles a crear espacios óptimos de estimulación en el hogar.

“Trato de hacer las cosas de la casa rápido para dedicarle tiempo a él, yo pienso que eso lo va a ayudar a salir adelante... yo en la casa hago todo un trabajo de estimulación... yo igual hice el columpio en la casa por que él le tenía pánico a ese columpio, entonces yo se lo hice en la casa para subirlo de a poco para que le perdiera el miedo, de hecho todo lo que esta aquí si yo se lo puedo hacer se lo hago”

“Yo igual le hago otras cosas que yo pienso que pueden ser buenos para ella... yo le hago lo que yo pienso que esta bien y lo que le pueda a ella servir, le doy su propio espacio de estimulación en la casa”

“Yo en la casa le tengo cuadernos para hacer ejercicios ahí le enseño... pero la estimulación siempre se ha hecho aquí en el colegio y en la casa”

Las madres en su mayoría, tras el proceso de reorganización frente a este nuevo hijo, dan cuenta de la aceptación en cuanto organizan sus expectativas en correlación a las etapas del niño y en respuestas se observan creativas y accesibles a la estimulación con el fin de optimizar la integración, la rehabilitación y el bienestar del menor. Frente a ésta categoría no se observan diferencias significativas entre las madres de niños con síndrome de Down del sector rural y urbano.

5. Significado del Síndrome de Down.

Se constató, que la mayoría de las madres perciben a su hijo con síndrome de Down como un niño normal, en donde la discapacidad no significa enfermedad, se muestran concientes de las propias limitantes en sus hijos.

“Son niños normales, especiales, pero no enfermos como dicen algunas personas... si alguien me pregunta si es enfermita, yo les digo que no, en estos momentos no esta enferma, puede que tenga una discapacidad pero eso no es una enfermedad”

“Para nosotros es un niño completamente normal, por que hace lo mismo que otros niños... lo único que es un poquito más lento su proceso... Seria ilógico decir que él no tiene nada, si en realidad no es sano, o sea no es que no sea sano si sus rasgos están marcados y todo”

“Ellos son normales y hay que educarlos como niños normales tienen su Down pero saben muy bien lo que es bueno y malo y entienden de disciplina... para mí es un niño como cualquier otro y lo único que tiene su problema al riñón y le cuesta un poco, pero hasta ahí no más yo creo que lo único que tiene es que es más complicado por su salud”

Por otra parte se observa dos caso en donde las madres ven forzada la necesidad de normalidad en el niño negando incluso las limitaciones.

“Yo no se que le encuentran para que ella sea Down, por que yo veo que no se le nota, será donde nosotros estamos acostumbrados a verla, pero para nosotros a ella no se le nota en nada, la crianza incluso a sido igual que con los otros”

“A él se le nota muy poco en su carita que tiene SD... yo veo que mi hijo es inteligente, aprende todo lo que le dicen... yo lo veo normal y así se ve”

Las madres visualizan los logros de sus hijos y hacen una reflexión comparativa que hace ver a su niño (a) como un infante normal; En su mayoría las madres aceptan y son conciente de las limitaciones de la propia discapacidad lo cual nos hablaría de una aceptación de éste hijo como tal; Sin embargo, en casos puntuales se observa una necesidad en la madre de ver a este niño como normal lo cual podría indicar que aun no está completamente aceptado.

6. Percepción social.

Se observa que la mayoría de las madres frente a la opinión del otro se muestran indiferentes dado que a esto se antepone su propia aceptación al niño (a). Sin embargo, expresan temor, preocupación y rabia frente a un medio social definido como ignorante y discriminador de la diferencia.

“Yo nunca me he fijado en eso y si lo miran me da lo mismo, yo me siento feliz y orgullosa de mis hijos... por que si uno lo quiere y lo acepta lo demás da lo mismo... a mi no me pasó nada, quizás un poco de rabia a la ignorancia de la gente, por que uno ve que ellos son capaces de hacer lo mismo que otros niños, que a veces les cuesta, se demoran pero igual logran hacer cosas”

“En realidad no le doy importancia a lo que la gente piense no estoy pendiente de eso, queriéndolo uno el resto no importa, sintiéndose bien uno, nunca le doy importancia... Ese pobrecito me da rabia, por eso les digo yo nada de pobrecito mi hijo es inteligente y nunca me va importar la opinión de los otros”

Se observa que la madre en su mayoría describen la mirada del otro como algo que no intimida dado su propia aceptación del niño; Sin embargo, advierten miedo, rabia, preocupación frente a un medio social que aun es ignorante y discriminador de la discapacidad.

VI. Conclusiones y Sugerencias

Frente al tema de la responsividad de las madres en la conducta de apego con relación a los patrones vinculares, en su mayoría las madres de niños entre 2 y 5 años con síndrome de Down de la sexta Región del Libertador Bernardo O'Higgins, presentan una discontinuidad en su modo de reaccionar o responder en situaciones en donde el hijo demanda de ella. Las madres entrevistadas son madre que se muestran accesible y colaboradora con el niño (a) en algunas ocasiones, su conducta de apego sigue una pauta intermitente que da como resultado un patrón de apego ansioso resistente o como refiere Crittenden (1995) un patrón vincular de tipo C (Coercitivo).

Bowlby (1993) por otra parte expone que estas madres responde en ocasiones de un modo exagerado, sobreprotegiendo, a lo que el hijo responde a la menor conducta de apego de separación de un modo hiperactivo, necesita siempre estar en una conducta de apego que movilice a su madre a la proximidad máxima, para evitar el sentirse abandonado, rechazado o no querido, sintiendo un mayor temor al abandono por parte de la figura de apego.

Esto puede dar respuesta a lo observado en el análisis, las madres entrevistadas se ven todo el tiempo demandadas por el niño (a), el hijo para lograr la proximidad de ella y con esto evitar el sentirse en abandono se vuelven inquieto, siempre hiperactivo frente a la madre. Esto podría responder a lo que Vittorio Guidano llama niños coercitivos.

Son madre que muestran una responsividad excesiva frente a ciertas preocupaciones y en otras puede llegar a ser indiferente.

En cuanto a las tonalidades emotivas presentes en la relación materno filial la mayoría describen un shock tras la noticia de la condición de su hijo, se ven invadidas por la pena, la angustia, la desesperanza, el miedo y la culpa, lo cual responde a un duelo que según autores lo describen como sano y necesario para que el sistema familiar se reorganice frente a la llegada de este nuevo hijo. Sin embargo tras este proceso reconocen la aceptación plena de la condición del niño(a) presentándose el

cariño, amor, la ternura, la alegría como tonalidades emotivas presentes hoy en día. Asimismo, en su mayoría las madres entrevistadas, reconocen como tonalidad emocional el miedo, un temor permanente en relación a los riesgos que el medio social representa para su hijo, en cuanto al poco conocimiento de la patología o a la estigmatización social.

Con relación a la distinción entre madres de niños con síndrome de Down del sector rural y el sector urbano de la Sexta Región del Libertador Bernardo O' Higgins, se puede decir que no se percibieron diferencias significativas entre ambos grupos a lo largo del análisis; Sin embargo, solo se observó una diferencia en cuanto a la conducta de apego que daba cuenta de la exploración del medio del niño en el juego sin la figura de apego, en donde los hijos de madres rurales se mostraban seguros en la exploración del entorno en ausencia de ella, a diferencia de los niños de madres urbanas que necesitaban la proximidad física o visual de la figura de apego para permitirse la exploración en el juego.

Un hallazgo que fue relacionado con el vínculo, estuvo en relación con el proceso de reorganización que hace percibir en la madre la aceptación de este hijo con síndrome de Down, en cuanto se percibe un proceso en la madre en donde ésta aprende a tolerar la diferencia de la discapacidad y se ha comprometido en la ayuda y rehabilitación del niño (a) (Rossel, K. 2004)

Se observa en la mayoría de las madres entrevistadas un cambio en las expectativas y en el trabajo de estimulación del niño en favor de su integración, bienestar y rehabilitación de acuerdo a los propios ritmos, de este mismo modo los hace ver como niños normales pero que frente a sus limitantes de la discapacidad necesitan mayor apoyo de ellas y del medio educacional, advierten una alta preocupación en cuanto a la futura educación del niño (a) por la falta de preparación de la actual educación pública. Sería interesante investigar este último punto, en cuanto al cómo el sistema educacional público actual ve integrada la discapacidad en sus aulas.

Las madres se muestran sensibles y comprometidas frente a los logros de sus hijos, ven puesto su esfuerzo en las ganas de salir adelante, se muestran como figuras indispensables en el óptimo desarrollo de su hijo; Como diría Mannoni (1992) son madre que no se dejan abatir comienzan y siguen una lucha como si se tratase de su propia vida.

Es esta misma autora quien nos habla desde el psicoanálisis, en el cómo esta figura de apego se ve identificado con este hijo 'retardado', es citada en las conclusiones, debido a que a lo largo de las entrevistas realizadas a madres de niños con síndrome de Down se constató una fuerte creencia mística que daba como resultado el percibir a este hijo como una suerte del más allá, una creencia mística que le da al niño la condición de divinidad. La autora Mannoni (1992) advierte que la madre al ver a su hijo y no lograr identificarse con él, necesita una luz del más allá que la ayude a identificarse en cierto modo con este hijo, ya que ella frente a un niño con discapacidad se ve dañada en su espacio narcisista y necesita que este hijo se vea como poderoso o con un poder divino del más allá.

Adquiere importancia la observación en cómo la madre percibe el síndrome de Down de su hijo, dado que en la tesis para optar al título de psicólogo de Marcela Pizarro (2004) se refería a que las madres frente al síndrome de Down daban cuenta de una identidad en el niño con nominativos como animalito, pajarito, pudiendo inducir que no existía una identificación con el niño como un ser en el mundo, las madres aquí entrevistada apelan a una confrontación en el hacer ver que sus hijos son niños normales y que su diferencia es como la de todo ser humano y que la discapacidad solo advierte una lentitud en los procesos del niño o una mayor preocupación en su salud pero que la discapacidad no refiere a una enfermedad por tanto son niños capaces de ser disfrutados y gozados como cualquier otro niño.

Esta misma visión que ellas tiene de este hijo con síndrome de Down, se puede decir que repercute en su percepción del medio social, ya que al verse ellas como figuras que aceptan a este niño la opinión de los otros para ellas no es significativa; Sin embargo, existe un temor frente a este medio y que está en relación con el patrón vincular observado en las madres entrevistadas, son madres que

perciben un riesgo en el medio social, es un medio amplio que no pueden mantener controlado en favor del bienestar del menor y esto las angustia definiéndolo como un temor normal de madre ante un mundo lleno de peligros.

Se debe destacar nuevas interrogantes que abre la presente investigación, sería interesante el realizar una investigación con relación al equipo perinatal de los hospitales en cómo estos resuelven el shock al que se ven envuelto frente al nacimiento inesperado de un niño con Síndrome de Down.

Otra interrogante que se vislumbra en las entrevistas esta en relación con los hermanos del niño con síndrome de Down, cabe destacar que en esta investigación el niño siempre ocupó el lugar del hijo menor, como una investigación de tipo sistémica sería interesante percibir que pasa con los otros hermanos, como se viven en su reorganización con este nuevo miembro en la familia. También adquiere importancia para una posterior investigación el cómo la relación de pareja se ve afectada por la llegada de éste nuevo hijo que logra una alta demanda de la madre.

Asimismo sería interesante de acuerdo a la teoría Postracionalista, indagar en la correlación entre madres de niños con síndrome de Down y la organización de significado personal que ésta tiene.

Cabe señalar que la investigación trajo consigo respuesta a interrogantes que dieron cuenta de una experiencia de vida irreplicable, Sin embargo, se observó la dificultad en las entrevistas de poder ir guiando al entrevistado y poder ir a través de las preguntas semi estructuradas ir ordenando una conversación, pero se observa que existía una necesidad en las madres de contar su historia de vida, esto permitió una descripción minuciosa de su modo de sentir y pensar; Se acudió en algunos casos a la contención de la madre proporcionando un ambiente de confianza y seguridad que le permitieran volver al equilibrio emocional.

Se hace necesario proporcionar un apoyo psicológico a las madres tras recibir la noticia inesperada de ser madres de un niño con síndrome de Down, esto en fin de que ellas se vivan en su experiencia y logren avanzar en las etapas que propone este duelo tras la noticia y así en un espacio clínico, evitar el desapego, con una intervención interdisciplinaria adecuada del equipo clínico encargada de la psicoeducación a esta familia y en especial a la madre en fin de proporcionar una mejor calidad en el vínculo.

Se debe ir en ayuda de optimizar el vínculo entre madres e hijos Down tomando en consideración que es una población que esta en crecimiento y que año tras año va en aumento, por ende los equipos médicos, los profesionales y personas que rodean a este niño deben tener mayor conciencia de lo significativo que es la vinculación de la madre con su hijo con síndrome de Down.

VIII. Bibliografía

1. Balbi, J. (1994) *“Terapia Cognitiva Posracionalista Conversaciones con Vittorio Guidano”*. Buenos Aires. Editorial Biblos.
2. Bowlby, J. (1986) *“Vínculos Afectivos: Formación, Desarrollo Y Perdida”*. Madrid. Editorial Morata
3. Bowlby, J. (1993) *“La Separación Afectiva”*. Buenos Aires. Editorial Paidós.
4. Bowlby, J. (1980) *“La Perdida Afectiva. Tristeza y depresión”*. Buenos Aires. Editorial Paidós.
5. Bowlby, J. (1982) *“Los Cuidados Maternos Y La Salud Mental”*. 4º edición. Buenos Aires. Editorial HVMANITAS
6. Bowlby, J. (1988) *“Una Base Segura. Aplicaciones clínicas de una teoría del apego”*. Buenos Aires. Editorial Paidós.
7. Briones, G. (1990) *“Métodos y técnicas avanzadas de Investigación aplicadas a la Educación y a las Ciencias Sociales”*. Santiago. Editorial universitaria de Colombia.
8. Bustamante, K; Muñoz, L; Muñoz, Z. (1999) *“Vivenciando el Síndrome de Down en el Binomio Madre- hijo: Un análisis Etnográfico”*. Mejor investigación en VII jornadas nacionales de Investigación de estudiantes de enfermería. Universidad Austral de Chile.
9. Castanedo, Celedonio. (1999) *“Deficiencia Mental. Aspectos teóricos y tratamiento”*. Madrid. Editorial CCS.
10. Chadwick, M; Fuhrmann, I. (1998) *“Fortalecer la Familia”* Chile. Tercera Edición. Editorial Andrés Bello.
11. CERIL. (2003) *“Niños Con Discapacidad / Hijos Especiales”* Revista padres OK. [Sitio en Internet] http://ceril.cl/p50_padresok.htm.
12. Cortés, F. (1993) *“El niño con malformaciones”*. Revista Chilena de Pediatría. Chile. [Sitio en Internet] <http://www.bio.puc.cl/bio027.htm>.

13. Crittenden, P. (1995) *“Actualización de la teoría del Apego. El amor y su Relación con el desarrollo del Self y la Psicopatología”*. Sociedad de terapia posracionalista. Seminario. Instituto de terapia Familiar de Miami.
14. Dante, C. (1991) *“El Desarrollo Del Sí Mismo una perspectiva de la organización. Fracturas en el cristal: sicopatología del desarrollo y la aparición del sí mismo”*. Developmental Review, 11, Volumen N° 3, Set. 1991.[Sitio en Internet]
<http://www.geocities.com/researchtriangle/thinktank/4492/noticias/selfhtm>
15. Diccionario de medicina. (2003) Edición Universitaria.
16. Fenichel, O. (2000) *“Teoría psicoanalítica de las neurosis”*. México. Editorial Paidós.
17. Fonagy, P. (1999) *“Persistencias transgeneracionales del apego: una nueva teoría.”* Trabajo presentado en el grupo psicoanalítico de discusión sobre el desarrollo. Revista de psicoanálisis. (N° 3). Washington. Asociación psicoanalítica Americana.
18. García, S. (2000) *“El niño con Síndrome de Down”*. México. 13ª Impresión, Editorial Diana.
19. Giberti, E; Said, E; Morici, S; Kononovich; R; González, F; Ons, S; Monzón, I; Marbeau, B. (2003) *“La madre”*. Revista Mensual.(N° 16) Chile. Actualidad Psicológica.
20. Guidano, V. (1994) *“El Si Mismo En Proceso”*. Buenos Aires. Primera Edición, Ediciones Paidós.
21. Guidano, V. (1997) *“Relación Entre vínculo Y Significado Personal”*. Roma. Seminario. Centro de Terapia Cognitiva
22. Guidano, V. (2001) *“Vittorio Guidano En Chile”*. Chile. Sociedad Chilena de Terapia Postracionalista Edición, Susana Aronsohn F. Universidad Academia de Humanismo Cristiano.
23. Hernández, R; Fernández, C; Baptista, P. (1998) *“Metodología De La Investigación”*. México. Editorial McGraw- Hill.Interamericana.

24. Hirmas, B; Soubllette, C. (1994) *“Un Manual Orientador Sobre el Síndrome de Down”*. Chile. Pehuén Editores Ltda.
25. Mannoni, M. (1992) *“El niño retardado y su Madre”* Buenos Aires. Editorial Paidós.
26. Maldonado- Duran, M.; Kimelman, M.; Pollak, D.; Goldstein, N.; Lecannelier, F. (2004) *“Salud mental de los Bebés e Intervención Temprana”*. Jornada internacional. Chile. Universidad de Chile; Universidad del Desarrollo.
27. Marinas, J; Santamarina, C. (1993) *“La Historia Oral: Métodos Y Experiencias”*. Editorial Debate.
28. Mc Goldrick M; Gerson R. (1996) *“Genogramas en la Evaluación Familiar.”* España. Segunda Edición. Editorial Gedisa.
29. Papalia, D; Wendkos, S. (1997) *“Desarrollo Humano”*. Colombia. Sexta edición. Editorial McGRAW- Hill.
30. Perez, G. (2001) *“Investigación cualitativa. Retos e Interrogantes.”* Madrid. Editorial la Muralla.
31. Pizarro, M; Herrera, P; Gainza, A; Gorostegui, M. (2004) *“Vinculo Madre-hijo un estudio cualitativo del relato de madre de niños con Síndrome de Down en cursos de estimulación temprana.”* Chile. Editor Universidad Academia de Humanismo Cristiano.
32. Republica de Chile (1990) *“Aprobación de planes y programas de estudio para personas con deficiencia mental”*. Chile. Ministerio de Educación Publica. Exento N° 87.
33. Rossel C, Katherine. (2004) *“Apego y vinculación en el Síndrome de Down. Una emergencia afectiva”*. Revista Pediatría Electrónica. Universidad de Chile. Servicio Salud Metropolitano Norte. Facultad de Medicina. Hospital Clínico de Niños. Departamento de Pediatría y Cirugía Infantil Roberto Del Río. Rev. Ped. Elec. [en línea] Vol 1, N° 1. ISSN 0718-0918. http://www.med.uchile.cl/revistas/pediatria_norte/vol1num1/pdf/apego.pdf.

34. Rossel C, Katherine. (2004) “ *El recién nacido con Síndrome de Down y el equipo de salud Neonatal*”. Revista Pediatría Electrónica. Universidad de Chile. Servicio Salud Metropolitano Norte. Facultad de Medicina. Hospital Clínico de Niños. Departamento de Pediatría y Cirugía Infantil Roberto Del Río. Rev. Ped. Elec. [en línea] Vol 1, N° 1. ISSN 0718-0918. http://www.med.uchile.cl/revistas/pediatria_norte/vol1num1/pdf/down_y_equipo_salud.pdf
35. Sepúlveda., E. (2001) “*Características de la Familia*”. Apuntes de asignatura Psicología clínica infantil. Santiago. Departamento de psicología. Universidad de Chile.
36. Santos, M. (2003) “*Síntesis de charla Dr. Manuel Santos. Cruz Roja Vitacura*”. Chile. [Sitio en Internet] <http://www.ucinf.cl/descarga/02.pdf>
37. Taylor, S; Bogdan, R. (1996) “*Introducción a los Métodos cualitativos de Investigación*”. Buenos Aires. Editorial Paidós.
38. Zuluaga, J. (2001) “*Neurodesarrollo y Estimulación*”. Colombia. Editorial Medica Panamericana.

Anexo I.

Pauta entrevista

Nombre mamá: Edad.....
Nombre de hijo (a)..... Edad.....
Rural..... Urbano.....

1. ¿Quiénes compone su familia?
2. ¿Tiene más hijos?
3. ¿Que lugar ocupa el hijo Down?
4. ¿Cómo fue el Embarazo?
5. ¿Cómo imaginaba a este nuevo hijo?
6. ¿Cuales eran las expectativas de este nuevo hijo?
7. ¿Cómo se entera de la condición de su hijo?
8. ¿Cómo reacciona frente al nacimiento?
9. ¿Cómo reacciona el padre?
10. ¿Cómo reaccionan los otros miembros de la familia (hermanos, Abuelos, tíos?
11. ¿Cómo se organizaron las funciones de la casa para la crianza de este nuevo hijo?
12. ¿Por quién fue cuidado después del nacimiento? ¿Porqué?
13. ¿Cuándo el niño lloraba? ¿Cómo se sentía usted? O ¿Quién acudía a calmarlo?
14. Actualmente, ¿qué sucede en situaciones cómo?
 - Al alimentarlo:
 - ¿Llora?
 - ¿La busca con la mirada?
 - ¿Cómo lo tranquiliza?
 - Al Vestirlo
 - ¿Cómo se porta?
 - ¿Deja que lo vistan?
 - ¿Que hace para tranquilizarlo?
15. ¿ Cuándo se queja de algún malestar físico, que le ocurre a Ud. cómo reacciona?
16. ¿Acuden a los controles médicos establecidos? ¿Recuerda las fechas?
17. ¿Cómo se comporta “juanita”?
18. ¿Que pasa cuando el niño no se porta bien?
19. ¿Cómo actúa, cuál es su método disciplinario?
20. ¿Que hace el niño para llamar su atención?

21. ¿Cómo responde usted a esto?
22. ¿Cómo se comunica usted con el niño? (Para dar ordenes, instrucciones)
23. Ustedes, ¿Juegan juntas?
24. ¿Cómo se inicia el juego?
25. ¿Quién toma la iniciativa?
26. ¿El niño se entretiene solo?
27. Si juega sólo, ¿Dónde lo hace? ¿Juega cerca de la madre? (Dónde mis ojos te vean)
¿La busca con la mirada?
28. ¿Frecuentan otros lugares donde pueda jugar con otros niños? ¿Se ve atento en el juego o va frecuentemente hacia la madre?
29. ¿Salen de paseo?
30. ¿Cómo se siente ella, cuando salen?
31. ¿Se siente observada por los transeúntes?
32. ¿Cómo actúa usted frente a la mirada de los otros?
33. ¿Que pasa cuando usted tiene que salir sola?
34. ¿Tiene que usar estrategias para salir?
35. ¿Cómo es recibida por el pequeño, cuando usted vuelve?
36. ¿Cómo se siente?
37. ¿Cómo actúa usted frente a esta recepción? ¿Cuál es su reacción?
38. ¿Qué le cuentan los otros respecto al cómo se porto después que usted salió?
39. ¿Cuáles son las expectativas de este nuevo hijo?
40. ¿Qué hace para cumplirlas?
41. ¿La estimulación es dada también en el Hogar?
42. ¿De qué forma?
43. ¿Cuando el niño duerme...
 - Comparte habitación
 - Con quién lo hace
 - Que sucede cuando despierta a media noche
44. ¿Lo mira mientras duerme?
45. ¿Qué le sucede, que siente?
(Le da pena, lo mira con cariño, angustia, piensa en su muerte)
46. ¿Cómo a sido tener un hijo con síndrome de Down?

Anexo II.

Entrevistas en Profundidad

Nombre mamá: Paula

Edad: 30 Años

Nombre de hijo (a): Pablo

Edad: 4 años

Urbana: Rancagua

¿Cómo fue el Embarazo de Pablo?

Fue un embarazo sano, normal, más ansioso sí que el primer yo creo por que él Pablo es hijo de mi esposo y el Emmanuel no, el Emmanuel es hijo mío no más pero igual es la misma relación. Pero el embarazo fue bueno, más mañosa en el sentido del embarazo, salió todo bien, los nueve meses buenos. Ya cuando nació el Pablo no fue una dificultad en realidad, a nosotros no nos dijeron desde un principio lo que tenía el Pablo, ni en las ecografías, ni en las ecotomografías, nada salía, todo indicaba que el niño era sano que era un niño normal, igual es normal pero uno siempre piensa que su niño va a ser sanito igual que el primero, pero no lo tomamos de ninguna manera mal, lo que nos molesto fue la actitud en como lo dijeron lo que tenía el Pablo pero nada más. Yo pensaba en el embarazo que el Pablo iba a ser igual que el Emmanuel, tranquilo, o sea, igual no todo los niños son iguales pero uno por ser así el primer embarazo uno piensa que igual va a terminar el segundo. Pero igual, como me lo dijeron en el hospital fue brusco, en realidad me dijeron “vamos a ver si el Pablo tiene Down” no era que tenía, era vamos a ver si tiene, en realidad lo tomamos bien, igual lloramos, tuvimos miedo en como íbamos a reaccionar nosotros, por que así seria como iba a reaccionar nuestra familia, pero fue en realidad unión, el Pablo al llegar lo que hizo fue unir nuestras familias tanto la mía como la de mi esposo, pero más la mía por que éramos bien desunidos, el Pablo como que los atrajo a todos en ese momento.

Me acuerdo que a mí me dieron de alta y a él lo dejaron hospitalizado, yo me entere del síndrome de Down al tercer día que nació el Pablo, por que cuando me lo entregaron a mí me dijo la doctora “a mira al niño se le ponen los labios moraditos, duerme mucho”, pero fue como raro por que cuando mi suegra lo conoció me dijo que el Pablo tenia algo raro en sus ojos, pero yo lo veía igual que otro niños yo lo miraba y lo miraba y no, pero sí dormía mucho todo el día y no quería tomar pecho, nada y la doctora insistía que tenia que darle pero no tomaba de ahí se lo llevaron, a mi me dieron el alta y a él lo dejaron en el hospital y cuando lo fuimos a ver una doctora nos dijo “los papás del Pablo” nosotros al tiro ¿qué paso? Por que

nos llamaron así de urgencia, y nos dijo “A que no saben lo que le paso al Pablo” así nos dijo, claro nosotros nos imaginamos cualquier cosa, y ahí yo ya estaba llorando en ese momento no alcanzaba a decir nada y yo ya lloraba, por que dije ¿a lo mejor al Pablo le paso algo y nos van a decir ahora y no nos quisieron decir antes? Y ahí nos dijo y la doctora fue bien cruel en ese sentido, por que ella andaba de arriba pa’ bajo caminaba pa’ allá y pa’ acá y mi esposo la agarro de un brazo y le dijo pero dígame que es lo que tiene por que nosotros somos personas no somos animales usted tiene que sentarse y explicarnos y ahí ella dijo “No es que lo que pasa es que parece que el Pablo tiene SD pero parece, yo no estoy segura” entonces que piensa uno, ¿Están jugando con uno en realidad para ver si tiene o no tiene? ¿Que sí esta bien o esta mal? **¿Cuál es su reacción cuando le informan?** Yo me puse a llorar, pero no por que era una noticia mala sino por que yo ya estaba mal con esto de qué si tenía o no tenía SD y con Ricardo igual, nosotros dos nos abrazamos y dijimos bueno aquí hay que enfrentar y apechugamos igual y aquí esta el Pablo ahora y esta bien, ya tiene cuatro años a avanzado muchísimo para como llego por que él llego pequeñito y no hacia nada llego aquí a los 6 meses, y de aquí no a salido, fue la tía Paty que se propuso la meta y dijo “ya al Pablo vamos hacerle la estimulación y al año y medio el Pablo va a caminar” y al año y medio estaba caminando, al año y medio justo camino y nosotros contentos, por que dijimos el colegio es bueno por que la incentivación que le dan a uno los profesores y la que incentivación que tiene uno es igual y las tías siempre dicen que si la estimulación viene de la casa, de los padres, es mucho mejor y nosotros hasta ahora hemos hecho eso, la estimulación siempre a salido de nosotros, la estimulación es buena por que igual mi hijo más grande siempre lo ayuda, lo protege son buenos hermanos, buenos amigos juegan como cualquier otro niño, salen para todos lados, el Emmanuel tiene 12 años, y van a comprar juntos, siempre salen juntos, aunque no todo el tiempo van a salir junto por que el Emmanuel es mucho mas grande y el tiene otras amistades niños de su edad pero igual si él siente que lo tiene que llevar lo va a llevar igual a la plaza, con los amigos o a cualquier otra parte. (...)

Volviendo a lo anterior **¿Cómo fue el alta de Pablo? ¿Ud. Se hace cargo de él?** Si, yo lo único que quería era sacarlo de ahí y llevármelo para la casa, incluso cuando me dicen “YA pero el niño tiene que tomar pecho o sino no se va a ir de aquí” yo le dije no, no, si yo le doy pecho en el camino pero yo me lo llevo de aquí, así que lo bañaron lo vistieron y me dieron los papeles y nos fuimos, por que yo sabia que si me hacían darle pecho, el Pablo no lo iba a hacer, por que el lo tenían con relleno, el pecho mío no lo tomaba, y estaba acostumbrado a su relleno a mi no me tomaba, yo me sacaba leche y le daba la mamadera hasta que después se acostumbro al pecho, porque yo me dije no el Pablo tiene que tomar pecho porque igual a mi

me dolía mucho y era peor, cuando tomo pecho me sentí bien (...) lo conseguí, por que igual era como un desafío entre el Pablo en si tomaba o no tomaba el pecho, pero después cuando tomó dijimos huf, como que respiramos y dijimos que bueno, *¿Qué pasa cuando tenía que darle pecho?* Cuando tomaba pecho él dormía, tomaba con los ojos cerrados, el Pablo abrió sus ojos como a los dos meses porque incluso cuando le daba la luz sus ojos los cerraba, aun más si salíamos afuera él cerraba sus ojos si nos colocábamos en un lugar mas oscurito él los abría, y hasta el día de hoy es así, si hay una luz fuerte él no la soporta, no soporta esa luz fuerte en la vista el siempre dice “hay mamá el sol, la luz” siempre le molesta pero no es nada de otro mundo por que hay artos niños que le pasa lo mismo así que no le hemos tomado tanto asunto como que es a él solo que le pasa, no por que lo hemos visto en otros niños, es para nosotros normal, Porque también el Pablo para nosotros es un niño completamente normal, por que hace lo mismo que otros niños. El Pablo es súper apegado a su papá, para el Pablo es todo el día su papá, a mí cuando esta él no me toma en cuenta, es el papá nada más, si él quiere un vaso con agua no me lo pide a mí ni a su hermano él es su papá no más. Nosotros pensábamos que iba a ser mameró, que iba a estar conmigo nomás, pero no todo lo contrario, el Pablo no ve a su papá por unas horas y empieza a preguntar ¿y el papá? Esta trabajando, como que se tranquiliza cuando uno le dice que él esta trabajando. En realidad es que nosotros tenemos buena comunicación entre los cuatro, buena comunicación, salimos a todos lados juntos, nunca uno sale solo, salimos los cuatros o no sale ninguno. Será donde estamos los cuatro juntos, vivimos juntos, mi mamá a veces nos viene a visitar, ahí ella está diez días y después se va.

¿Cómo reaccionaron el resto de la familia? Mi suegro como que todavía no asume lo que tiene el Pablo, mi mamá estuvo un tiempo así, pero mi mamá lo asumió y se dio cuenta que el Pablo entre comillas era diferente y mi hermano también ya se convencieron, se tienen que convencer de esto, pero mi suegro todavía no asume esto, yo me doy cuenta de la manera que lo trata, por ejemplo ellos viven en el campo tiene sus gallinas y todas sus cosas, y el le dice “no toque eso” no lo dice como se lo estoy diciendo yo pero mi suegro es como bruto le dice “no tienes que tocar eso, porque tu no lo debes tomar porque es malo para ti” o si el Pablo toma una piedra, al tiro él “no vayas a tomar la piedra porque si me quiebras un vidrio tu mamá me lo va a tener que pagar” cosas hirientes, yo cacho que no tiene para que decirle eso, por que el es chico y el no tiene la culpa de nada y eso es lo que el no quiere entender, que el Pablo es así no más, tiene que bancarsela no mas es eso lo que yo le digo a Ricardo, “Tú papá no se da cuenta de las cosas” pero no importa, el siempre me dice, “tu no te hagas problemas no te calientes la cabeza”, pero bueno el es mi hijo y yo lo siento así.(...)

¿Cuándo llega Pablo a la casa, cómo se organizaron las funciones para la crianza?

Bueno lo esperábamos arto, esperábamos mucho que saliera del hospital y nos fuéramos para la casa juntos, en un principio fue como un vacío donde él no estaba, como que se mantenía un silencio cuando él no estaba, esos tres días de silencio, pero cuando llegó el Pablo a la casa uhff el alboroto lo iban todos a ver incluso los vecinos, siempre lo han querido todos, nosotros en un principio arrendábamos una casa y después nos fuimos ya a nuestra casa propia, pero igual siempre querido, siempre ahí, si lo miraban mucho o decían ¡o que lindo el niño! si decía yo, si el Pablo tiene SD y va al colegio, por que sería ilógico si dijera no po' si el Pablo no tiene nada él es sano, si en realidad no es sano, o sea no es que no sea sano si sus rasgos están marcado y todo, es que la gente a veces lo ve por eso los miran mal, yo por eso siempre les digo no si el Pablo tiene Down, pero siempre me dicen "o no se le nota, no es un niño con rasgos marcados, no se le nota" pero yo les digo "no por ahí si que se le nota, hace sus gestos" pero igual, nosotros nunca lo hemos escondido al Pablo, siempre lo hemos aceptado, siempre, siempre igual, incluso cuando el Pablo (...) yo estaba en el hospital yo lloraba todo el días por que el Pablo no estaba, por que es lógico yo miraba a las otras mamás con sus niños y yo estaba sola, eso era lo que más me afectaba. Incluso cuando nació yo lo tuve aquí, en la guatita por que el cordón de él era cortito tenía cinco centímetros entonces no llegaba al pecho pero igual lo toque, lo tome, con mis dos embarazos fue igual, súper rico, por que uno no se imagina que a uno la dejen incluso mi esposo también quería participar en el parto pero no lo dejaron entrar no le dijeron que no, le decían "al tiro le vamos a abrir la puerta" pero nunca lo hicieron, mi esposo estaba indignado por que lo único que él quería era estar adentro en el parto del Pablo. Pero igual siempre lo hemos aceptado súper bien, y no hemos tenido problemas hasta el día de hoy con nadie ni con la gente, por a veces la gente los mira mal, pero no al Pablo todos lo quieren, donde vivimos nosotros todos lo quieren arto, incluso el Emmanuel a veces pelea con otros niños por que le dicen "tu hermano es enfermo" y él les dice "mi hermano no es enfermo, es así y listo" nada más, pero el Emmanuel sale como indignado por que es obvio que le molesta, le va a afectar lo que le digan de su hermano.

¿Cómo le explican a Emmanuel la condición de su hermano?

Bueno al Emmanuel le fuimos diciendo así de a poco, no le dijimos así al tiro, porque igual pensamos que podía ser chocante, o lo podía tomar de otra manera, en realidad él no entendía en un primer momento, entonces cuando fue creciendo y ya tenía siete años o seis años el Emmanuel ahí le fuimos diciendo de a poquito, "Mira tu hermano no va a ser como tú, porque él no va a tener la misma capacidad tuya como de correr mas rápido, de moverse mas rápido, de tener más ojo con las cosas" y ahí le dijimos, él igual nos acompañó al médico

cuando fuimos al neurólogo y ahí el Doctor le digo mira el Pablo es así y así y tú tienes que quererlo tal cual es, era lo mismo que le habíamos dicho nosotros, le dijo el medico y él le dijo “no si mis papás ya me dijeron como tenia que querer a mi hermano con el mismo cariño pero con un mayor cuidado”, una cosa así, el medico le dijo que bueno, que bueno que tus papás te hayan enseñado ya no mas lo que tiene tu hermano, el medico nos explico a los tres todo lo del Pablo, incluso el medico encontró que el Pablo era bien habiloso ese día que lo revisó y el Emmanuel hasta el día de hoy lo ha aceptado súper bien, mis sobrinos se han dado cuenta a través de la televisión donde ven niños Down ahí asimilan al Pablo, pero ellos no sabían, porque mis cuñadas no son como nosotros que nosotros decimos al tiro las cosas como son, ellos como que guardan un tiempo y después dicen y eso lo encuentro perjudicial por que incluso a lo mejor podrían decir pucha no le hagamos esto al Pablo por que le puede hacer mal, cosas así. Yo le digo al Emmanuel, que no, que tú lo tienes que tratar tal como es, si él es igual que otro niño es igual lo único que es un poquito mas lento su proceso se podría decir, él tiene la edad de un niño de tres años, tiene un año de retraso, pero igual yo no lo noto ese retraso de un año, lo veo bien, que esta bien estimulado, y por parte del Emmanuel también por que lo acoge muchísimo al Pablo, lo protege, le dice “no, eso no hermano por que es malo” igual hacen cosas entre los dos que no deben, por que son bien bichos los dos, pero igual el Emmanuel lo ha asumido súper bien, lo a entendido súper bien. (...)

Y *¿Cuándo el Pablo lloraba, cuando pequeño? ¿Cómo era su reacción?* Es que el Pablo no fue tan llorón, lloraba un ratito y lo dejaba, era mas lo que dormía, pero no lloraba como lloran los otros niños, él lloraba muy poco, yo siempre cómo toda mamá, me acercaba y le preguntaba ¿pero qué le pasa, porque esta llorado, haber cuénteme? Esas cosas que uno siempre le dice a sus hijos, porque uno como mamá es bien protectora de ellos. Igual todos corrían cuando el Pablo lloraba, si es que llegaba a llorar, a ver todos ¿Haber qué le paso a la guagua de la casa, qué le pasa al bebé? Así lo calmaban y el Pablo volvía a su condición normal que era dormir, *¿Era fácil calmarlo?* Si, ahora ya no tanto, porque cuando llora es cuando se le reta o le dicen “no, si estamos viendo un programa no puedes ver monos, por que estamos viendo las noticias” y se enoja y le da su pataleta y ahí hay que decirle “ya Pablo tranquilizante que te estas poniendo nervioso” el dice no y no pero el se sienta en su sillón que tiene para ver tele y se queda quieto como diciendo “bueno veamos las noticias, pero después vemos los monos” “Yo les aguanto las noticias pero ustedes me dejan después ver monos” es una cosa así, cuando llega a la casa es igual empieza “vamos a ver oso balú” le pongo su oso Balu y se queda tranquilo todo el rato que esta viendo tele, después se para inquieto de un lado para allá pero como todo niños, los monos son como un calmante, porque

ahora se ha dado cuenta que ve televisión, porque cuando mas chico le daba lo mismo, jugaba salía para todos lados, pero ahora no, como que la tele lo calma y como que le enseña a hablar por que el Pablo antes no hablaba tanto pero ahora esta súper loro, ahora habla mucho mas que ante por que va repitiendo todo lo que dice la película y se entretiene. (...)

Y pasando a lo cotidiano, *¿Cómo es el Pablo con la alimentación?* El se come toda la comida, se porta súper bien, incluso él toma su servicio como una persona grande, él come igual que una persona grande, nosotros comemos todos juntos, o sea, en la semana a veces los dos solitos o con Ricardo por que el Emmanuel va todo el día al colegio, pero la once todos juntos si Ricardo anda todavía trabajando lo esperamos y tomamos once todos juntos, el sábado y domingo almorzamos todos juntos. Cuando está almorzando él se dirige más a Ricardo, le dice “Papá agua” pero te doy yo que estoy al lado “no” me dice él “el papá” pero por ahí se convence y me dice “bueno tú agua” por que Ricardo se sienta en la punta yo aquí (Lado derecho) y el Pablo se sienta al lado mío por que ante el Pablo también se sentaba al lado mío pero al lado contrario después lo empezamos a sentar al otro lado al lado de su hermano para ver si podía comer bien y por ahí tiraba la comida pero ahí el se da cuenta que si tira la comida el mismo la recoge y la vuelve al plato y sigue comiendo por que sabe por que le hemos dicho que eso no se hace, Pero en sí come súper bien igual en las otras comida, el dice quiero té, y al tiro se le da su leche, por que la leche es el Té, por que el sabe que la once es la hora del té para él, él sabe más menos a la hora que se toma once, que se almuerza y en la noche antes de acostarse se come una fruta o se toma un yogurt, a veces duerme una siesta pero eso es relativo, a veces duerme y otras veces no, es que sale a jugar, sale a jugar afuera un rato y después ve mono después, se baña y esperamos la once, no es como una rutina que él tiene porque es él como que se programa en lo que tiene que hacer, por que él fin de semana salimos, vamos para todos lados, es que como el Ricardo no esta todo el tiempo con ellos, entonces el fin de semana es de ellos. Igual es súper buena la relación es que tenemos buena comunicación, conversamos desde que salimos, nos vamos conversando en la micro, cuando vamos a servirnos algo, en el centro, no si es súper rica la relación entre los cuatro.

Y cuando salen *¿Siente que miran más a Pablo?* No, no para nada, es que nunca hemos sentido eso que lo miraran diciendo “Mira el niño Down”, es que el Pablo, no tiene su cara tan marcada como otros niños y el Pablo a los que ve le dice “Hola, hola” y en ese sentido lo saludan al Pablo, pero bien le dicen ¿hola, cómo estay? Bien les dice el Pablo y listo, pero no por que tiene SD lo miran así cómo con lastima, no, para nada nunca hemos sentido ese rechazo hacia él y si es que lo han mirado así no nos hemos dado cuenta y si nos hemos dado

cuenta nos hemos quedado callados (Ríe) que es diferente, por que uno a veces cuando se da cuenta se queda callado para no discutir, a mi no me da nada en realidad, por que para mi ya es como algo normal, ya no es como antes que antiguamente poco menos los disfrazaban a los niños para que la gente no se diera cuenta que tenia SD, la gente antes era maldadosa, antes los miraban hasta que el niño no pasaba no dejaban de mirarlo, lo señalaban con el dedo, pero ahora no, yo encuentro que ahora estamos mas despiertos, es un país que ahora se ha dado cuenta que los niños Down también existen, que son gente normal igual que uno entre comillas no más por que tiene sus diferencias pero no es tanto, yo encuentro que no es tanto. (...)

Volviendo a lo cotidiano, *¿cómo es a la hora de vestirlo?* Lo visto yo, pero igual él le hace su empeño, igual se porta bien, yo le digo “ya Pablo a ponerse la camiseta”, por ahí se arranca, no se lo voy a negar, pero como todo niño, *¿Cómo logra tranquilizarlo para vestirlo?* Le digo ven a ver el Tom y Jerry es la única manera que tengo para tranquilizarlo y que diga ya vamos, se lo pongo por cinco minutos para que él vea y después le digo “ya Ahora nos vamos para irnos al colegio, por que tienes que ir a la escuela” hace un poco de atao pero le abro la puerta y ya toma su mochila y nos vamos a la escuela y empieza a apurar “Ya vamos, vamos mamá, vamos a la escuela”, (Ríe) la primera vez que vino a la escuela le puse el famoso Tom y Jerry y no lo podía sacar, pero eso fue el primer día de clase. (...)

¿ Cuándo se queja de algún malestar físico, que le ocurre a Ud. cómo reacciona? Es que el Pablo no es quejumbroso, no sufre de dolores de guata, a veces cuando tenía problemas con su dentadura, por que ahora él Pablo le faltan los dos dientes de adelante, él comía algo y decía “Hay, duele diente” yo le decía mira quedémonos quietito para que se pase el dolor y el le hacia “haayy” y se soba pero nada más y dice “ya ahí esta” y se le quita, bueno ahora ya no lo hace, desde que le sacaron sus dientes ya no sufre de dolor, pero por lo general no es así como exagerado, cuando se cayo eso sí y se quebró su brazo ahí si, el dolor fue espantoso pero más allá de todo es lo único que le ha pasado, yo justo ese día me estaba por ir a trabajar, había venido a mi hora de colación y ya me iba y sentí que el Pablo lloraba y lloraba y siempre que juegan el Emmanuel lo hace rabiarse un rato y el Pablo llora, pero luego se le pasa pero esta vez no, lloraba y lloraba y cuando lo veo que no puede mover el brazo y le preguntaba él me señalaba el brazo me mostraba ahí que le dolía ahí, cuando le veo el brazo digo ya, “mamá, Parece que el Pablo se quebró el brazo así que al hospital” y mi mamá me dice “no me estoy lesiando” y ahí tuve que ir a pedir permiso al trabajo y me fui al hospital y mi mamá ya se había ido, lo tenían adentro y lo atendieron como a las tres horas después, aquí en el hospital, al pobre, después le pusieron el yeso y se le paso, después tuvo su mes con yeso

y listo y tuvo un buen proceso, por que después de eso no tuvo que hacer terapia ni nada de eso y él como que asimilo que tenia yeso, él a todos les decía “Mira el yeso” y se pegaba así y les mostraba lo duro del yeso, todo su yeso autografiado por los vecinos, los tíos, amigos, todos le escribían y el feliz, él lo tomo igual no como igual a un accidente creo pero tiene que a ver dicho igual con esto no me va a doler y voy a estar bien, por que él mismo se dio cuenta de lo que tenia siempre decía “Hay la yaya” pero súper bien. (...)

Y *¿Cómo se porta Pablo?* En general, ahora esta mucho más tranquilo que antes, se porta bien, no por que sea mi hijo, pero ahora se porta mucho mas bien que antes, antes era mas travieso *¿cómo se va corrigiendo esto?* Yo creo que fue el cambio, donde a ido creciendo, como son etapas donde él ha ido creciendo ahí se le ha ido disminuyendo las travesuras que hacía, o sea lo inquieto que era, por que igual ahora es inquieto pero no tanto como antes, yo lo ido notando por el crecimiento, por que a la medida que a ido creciendo se le ha ido notando su cambio, por ese lado lo he tomado yo, no se que cambios internos se han producido en él que lo puedan haber tranquilizado, por ahí no es nada tranquilo, por ahí es súper alterado, con nada lo tranquilizo, por ahí cuando llora uno le dice “ya po Pablo que te paso, pero por qué” por que si alguna embarrada se mando uno lo reta, Yo lo reto igual que el Emmanuel, no les pego porque a ninguno de los dos les pego y si al Pablo le he pegado es por que ya a sido el extremo de lo que a hecho, por que antes abría el refrigerador y botaba todo, todo lo que había, los huevos los tiraba, daba vuelta el aceite hasta que no botaba todo, fue una etapa uhff, eso fue al cumplir los tres años, de los tres años en adelante fue como un martirio uno se daba vuelta y ahí estaba botando todo, era cosa de segundo y yo era como ¡!!!¿Noooo Pablo que estas asiendo?!!!, Nunca lo he tratado mal tampoco, pero cuando lo he tratado mal siempre autocorrijo y me digo, “pucha Señor perdóname pero es que me saca de quicio” o a él le digo “hijo discúlpame, no se, es que no tengo otro modo de controlarte, no se que voy a hacer contigo” *¿Cual es el método de disciplina que ocupa?* Es la tele, se suspende la tele y se cumple, “no vas a ver televisión y te vas a jugar afuera” y listo, pero se va enfurecido, él sabe que para los dos es igual, el dolor más grande de ellos es la televisión, lo que uno les puede quitar es que no vean televisión y a parte al Emmanuel es no ir a jugar tenis que es lo que le gusta, si les gusta bien y si no les gusta también, les digo yo, lo siento por ustedes, pero no. Y con Ricardo es lo mismo él impone las mismas reglas, si hablo yo es como si estuviera hablando él y si habla él es como si hablara yo, es lo mismo para los dos. Yo creo que este es el único remedio, por que pegarles no es el remedio, que vamos a sacar con pegarles, ¿les va a doler?¿Van a quedar marcados? Y nos van a agarrar como odio a nosotros también por que van a decir pucha mis papás nos pasan pegando, entonces, no po, yo creo que suspendiéndole

lo que más les duele es el mejor remedio para ellos, para que no sigan cometiendo errores, siempre se lo digo sobre todo al Emmanuel que es mas grande, es para los dos iguales, yo nunca he hecho diferencias con los dos, nunca y Ricardo tampoco y eso que el Emmanuel no es su hijo pero lo quiere como su hijo le dio su apellido y todo al Emmanuel, pero es todo igual para los dos, si uno necesita zapatillas el otro no necesita pero si necesita un polerón y se les da a los dos igual, nunca ha habido diferencias con ninguno de los dos, Eso nunca. (...)

Cómo es pablo en el sentido de ¿Llama la atención? No, no es así como otros niño que llaman la atención para que uno diga “pucha que te pasó”, no, no llama la atención. Por lo menos, no hemos tenido ese drama de decir pucha hace todo esto pa’ llamar la atención, no, no, yo creo que tiene la atención que se merece, por que o si no yo creo que se prestaría para hacer diferencias, por que sí decimos “pucha Pablito, no por que tu eres así” no, no, es para los dos iguales, y ninguno de los dos necesita llamar la atención, pero el Emmanuel igual llamaba la atención cuando el Pablo lleo, pero como todo niño normal y se le paso, el Emmanuel a veces llama la atención cuando nos viene a visitar mi mamá, es que mi mamá fue cómo quien lo crió a él, entonces es como él el bebe, como la guagua, por que él de todos los nietos era el más chico pero ahora no, ahora esta el Pablo, él dice “que tiene si yo soy así con mi abuela” pero igual se nota aunque es mínima y es cosa de ellos de niños y hay que entenderlos, pero yo nunca he sentido como un llamado de atención, en el Pablo no, pero en el Emmanuel cuando niño, cuando el Pablo estaba guagua y es obvio porque todo niño cuando es solito cuando llega un hermano hacen un llamado de atención pero lo normal, pero no son llamadores de atención, y el Pablo no, aunque haya gente, él hace todo con gente o sin gente, su rutina que tiene de jugar, ver TV, sus cuadernos, recortar con la tijera, deja la casa hecha un picadillo por que saca papeles no se de donde y él recorta todo lo que encuentra, una vez hasta me corto a mí el pelo y el se tijerio una vez la cabeza, es una maña que tenía ahora ya no es el pelo es el papel ***¿Cómo le quitaron esto de cortar el pelo?*** Se le dijo que no, que se nos iba a ver feo, le mostrábamos “mira que feo Pablo tenía un hoyo aquí en la frente, pelao” lo hacíamos que se mirara al espejo, lo feo de tener una parte mas larga y otra mas corta, aunque no nos entendía mucho, pero le decíamos “no, el pelo no se corta” y le pasábamos artos diarios y así se le quito la manía al parecer se entretuvo más con el diario y no con la cabeza de uno y así se le paso solo. Yo creo que son etapas del Pablo, le da con una después con otra, pero han sido etapas que ya nosotros hemos sabido superar, porque ahora no hace nada de lo que hacia antes, por eso yo digo en la medida que él a ido creciendo han sido los cambios del Pablo ***¿Cómo se superan esas etapas?*** Yo creo que enseñándoles, uno tiene que enseñar para que ellos vayan superando cada etapa, que van pasando con la enseñanza de los papás y uno

también le va enseñando a los otros, por ejemplo a los vecinos, yo tengo un matrimonio amigo jóvenes ellos no pueden tener hijos todavía y yo les digo “tú hace cuenta que fuera tú hijo y trátalo cómo si fuese tu hijo” y ellos le enseñan arto al Pablo, dejan que haga lo que quiera el Pablo en su casa pero a él le dijeron “Tú no me vas a tocar el TV por que eso no se hace” y el Pablo al tiro, “Ya, ya” y así yo creo que uno les va enseñando, yo creo que si uno no le enseña así a los hijos no sé, se pierden una oportunidad de que el niño sea mejor, nosotros siempre al Emmanuel le decimos “Tu tienes que aprender para bien no para mal, si tu retrocedes te vas a caer, entonces si tu avanzas vas a alcanzar la meta”, le vamos explicando todo. **¿Cuales son las metas, las expectativas?** Bueno para los dos, con el Pablo que vaya bien, que se alimente bien, que vaya a su escuela normal común y corriente y con el Emmanuel, que salga de su octavo después que vaya a la media y a la universidad, y él mismo se propone sus metas, no es por que uno les meta en cabeza que “Tú vas a ir a la escuela, y tú a la universidad y a trabajar” cómo que el Emmanuel ya piensa en lo que va a hacer, el dice yo quiero ser futbolista, dice “yo voy a estudiar, pero me voy a capacitar para poder ser futbolista o sino no puedo, por que yo quiero estar bien, yo quiero ser una persona de bien” y él, es lo mismo que yo le decía cuando era chico y siempre se lo digo “Tu eres una persona de bien, si nosotros te hemos sabido llevar adelante tu tienes que seguir con lo que se te ha dicho, yo no te enseñe para mal” Ricardo siempre le ha dicho “tu tienes que aprender lo bueno no lo malo, por que lo malo te lleva a lo peor y lo bueno te lleva arriba, pero si tú andas con lo malo caes a un pozo” y eso como que el Emmanuel lo tiene bien en cabeza, de decir “que bueno mis papás me están enseñando” y el dice que no todos los papás de otros compañeros son iguales, yo le digo que no todas las enseñanzas son iguales tampoco, porque uno puede mandar a su hijo a la escuela todo el día que hagan lo que quieran, yo aquí siempre se los he dicho a las tías, uno manda a su hijos a la escuela pero ni siquiera ven cuando están enfermos, aquí llegan y los mandan los niños enfermos y los siguen mandando, ¿para qué? ¿Para qué enfermen a los otros niños? Yo a mi hijo se enfermo yo no lo mando, lo llevo al medico y aviso “el Pablo esta enfermo de tanto y tanto” yo siempre soy así, con los dos igual, si el Emmanuel se enferma no lo mando pero llamo al colegio y después llevo el certificado médico y se termina todo, yo a las tías les digo, aquí las mamás no son tan preocupadas, a lo mejor son preocupadas pero no como yo, yo siempre lo digo, yo soy súper preocupada de mis hijos, que a mis hijos no les falte nada, que no les falte la leche, el calzado, la ropa y aquí hay mamás que no se preocupan que les da lo mismo como viene su hijo. Y **¿Qué pasa con los controles médicos?** Bien, súper bien, a mí siempre ahí me va bien, los doctores siempre nos felicitan a nosotros, nos dicen “los felicito por el Pablo que este avanzando bien” con el

Emmanuel igual, yo siempre me acuerdo de los controles, por ejemplo es que yo pido la hora el día lunes y yo anoto en mi teléfono un compromiso y aunque no lo anote igual me acuerdo se que el Pablo tiene que ir a sus controles, que el Emmanuel tiene que ir a los controles, nunca me olvido, de los de ellos nunca me olvido o me he olvidado, yo me puedo olvidar de mi, eso siempre lo digo, pero ni tampoco me olvido de mi; Ricardo igual, nunca se olvida de nada de la casa. Si me olvido de un control es lo mismo que si me olvido pagar la luz, una cosa así, los niños, nuestra casa es lo primordial, eso siempre lo decimos nosotros, ellos son lo primero porque uno puede a veces no lavar un plato pero los atiende a ellos, yo soy así a veces a lo mejor no voy a lavar un plato pero le corto las uñas al Pablo y al Emmanuel por que se que tiene que venir con las uñas limpias a la escuela, como ejemplo.

¿Cómo se comunica usted con Pablo? Es buena la comunicación, es que el Pablo es súper amoroso conmigo, por ejemplo en las mañanas, cuando él se despierta, yo le digo “Pablo... hola Pablo” y él con toda su paciencia “Hoola mamá, ¿cómo tay?” Al tiro, “Bien y tú como dormiste” y una abrazo, por que él duerme toda la noche en su cama y a las seis se cambia para la mía o sea amanece durmiendo conmigo y como te digo es el abrazo de todo los días, bajamos se lava sus dientes, se viste, se toma su yogurt y él me va diciendo las manos, la cara, él va con gestos diciéndome todo lo que tiene que hacer en la mañana, los dientes, yo le digo no sé que diente te vas a lavar pero igual te lavas, es que antes pasaba mirándose sus chocheros, los lavaba, les sacaba brillo a sus dientes, ahora yo le digo que tiene que preocuparse de lavarse bien las muelas que es lo que le queda; En la mañana tomamos desayuno y nos llevamos igual un pancito para el camino a la escuela, y él también se lleva su pancito, comemos los dos iguales. Nosotros igual hablamos más, pero cuando junta sus ojitos y me da una sonrisa yo lo encuentro genial y ahí yo le digo “Hay es que te amo tanto” y él “ama mucho mama” con un abrazo de tanto cariño. En cambio con el Emmanuel en las mañanas no nos vemos, por que es Ricardo quien lo atiende, él le da su leche, el cereal, le da todo y se van a la escuela, yo le dejo toda arreglada su ropa en la noche, todo los días igual, pero no lo veo por que nosotros seguimos durmiendo, pero Ricardo lo atiende, él nunca me ha dicho oye levántate a hacer la leche, se atienden los dos, se van juntos en la misma micro, Emmanuel se baja en la escuela y Ricardo sigue a su trabajo, en la tarde igual cuando llega Ricardo ellos van “hola Papá” le dan un beso y un abrazo no hay diferencias entre los dos, yo encuentro, por que se notaría y Ricardo se notaría mas apático con el Emmanuel, pero no es así, se llevan súper bien, en realidad los cuatros nos llevamos súper bien, como que encajamos en todo, somos una familia bien unida y como bien amigos entre nosotros. (...)

¿Cómo son los momentos de entretenimiento Juegan juntos Ud. Y Pablo? Si vamos a jugar a la pelota, pero vamos los cuatro o vamos a los juegos del mall un rato *¿Ud. Y Pablo tienen algún juego en particular de ustedes dos?* Si por ejemplo cantamos, las canciones de la escuela, jugamos con las manos, jugamos a las cosquillas, son como cosas normales, también a veces nos acostamos en el sillón abrazados y nos quedamos dormidos en la tarde, pero el Pablo de por sí le gusta jugar más en el suelo, jugando con las bolitas, con una bolsa *¿Juega solo?* No, tiene que estar uno ahí encima, ahí esta “ugemos, mama, ugemos” él toma la iniciativa, él manda, pero yo le digo espérate déjame terminar aquí, pero él no “pero, ugemos, mama” como diciendo dejas ahí y vamos a jugar, “ya” le digo yo “ya voy a ir”, para que no se ponga a llorar o para que no diga “Pucha, mi mamá no juega conmigo” igual son juegos buenos por que él se acuerda de todo lo que hace en la escuela, o sino me dice juguemos a esto y me hace gesto de una casita, no se que canción le enseñaron a ellos, yo a veces me siento cerca para escuchar las canciones que le enseñan las tías, y llegamos a la casa o cuando vamos en la micro nos vamos jugando o cantando canciones o le voy explicando las cosas del centro, que es lo que hay, cómo se llama, pero él de lo que más se acuerda es el mall, él sabe que en Cuevas llegando a Estado esta el mall, “el mall mama, la plaza” dice él, son las cosas del centro que tiene más presente, pero el mall para él no es el mall, es ir a comer, el mall es comida dice “Vamos al mall a comer” y a los juegos y lo pasa súper bien, yo creo, no se, yo digo entre mí, que tiene que ser uno de los pocos niños Down que lo debe pasar súper bien, no sé si será donde uno le da mucha estimulación, donde uno les da mucho cariño, uno los saca a todos lados no se pierde ni una salida (...) pero se entretiene solo, se entretiene con los monos, tiene al Barney o cuando se esta bañando juega con unos peces que son para la tina y me llama “llen, llen” que es ven, ven, ven a ver, es raro eso si que juegue con monos, le llama más la atención una bolsa que un mono, puede jugar diez veces con la bolsa, puede meter algo adentro de la bolsa, puede ser un papel y puede estar un buen rato con esa bolsa y ese papel o agarra la tijera y desarma la bolsa, una de esas cosas puede hacer, pero igual juega sólo y se entretiene, la pasa bien, a veces sube y juega en su pieza, él juega como media hora solo, yo pienso que cuando se empieza a aburrir comienza a buscarme a mí, pero la mayor parte del tiempo juega solito, cuando estamos los dos en la casa juega solo, cuando ya llega el Emmanuel suben los dos a jugar, juegan en la cama, ven TV, y nada que uno por aquí y otro por allá, se acuestan y ven TV abrazados los dos, les gusta estar como tocándose los dos y le hace el Pablo por la cara “Hay hermano, hermano” y le hace cariño y el Emmanuel ahí se deja, y el Pablo lo llama ven hermano, y lo abraza lo deja bien besuquiado. A mi el Pablo dice que yo soy la polola, y me da besos, pero antes lo hacia más, ahora ya no lo hace tanto, antes

me agarraba, en la micro, en la calle donde fuera y me llevaba así, mmm, “Hay polola mía” igual las tías me decían que a se le iba a pasar solito y que no tenia que dejar que me besara en la boca y yo siempre le hago el quite, pero él se enoja y trata de darme vuelta la cara para darme un beso, pero yo le digo que no, que la mamá con los hijos se dan besos así, cortitos y dice “a YA” pero después me agarra de nuevo y me empieza a besuquiar y a mi en la calle me da cosa, por que digo que van a pensar y yo le digo “Mira Pablo la gente te esta mirando” como diciendo aquí no cuando estemos en la casa. (...)

¿Y Pablo sale a jugar con otros niños? huff, tiene artos amigos, igual tiene amigos que son también del Emmanuel como el Álvaro, y tiene un amigo de su edad el David lo quiere muchísimo al Pablo le dice “Hola guatón David” por que él es gordito, la mamá de él también lo adora, es que en realidad todos lo quieren, ahí juegan en el patio o juegan en el pasaje de mi casa, juegan a la pelota sobre todo el sábado en la tarde, que ahí se juntan todos a jugar y juegan a la tiña, a la escondida, él cuenta y todos se esconden y le dicen con las manos “Aquí Pablito” y el dice “por el guatón David, por el Álvaro, por mí” por si acaso “por el Hermano” o por el nilo, es que al Emmanuel le dice así, siempre le ha dicho así, sabe clarito quien es su hermano, quienes son sus papás, él lo sabe todo; uno le muestra una foto y le pregunta y ¿quien es? “La mamá” dice o “el papá” o “el nilo” pero él sabe bien y nosotros somos todos de él, si el Emmanuel se abraza con el Ricardo, él al tiro dice “No el papá es mío” o si uno abraza al Emmanuel, él al tiro dice “no nilo mío” no le gusta que nadie se abraze entre nosotros, antes no dejaba que el Emmanuel me abrazara le daba rabia como pánico, les gritaba “No es mía la mamá” o si me abrazaba Ricardo también, se ponía a llorar,, pero yo le decía “No, no llore, aquí somos todos juntos” pero él no y no, o para calmarlo me acerco y le digo “no llore si yo soy suya” pero esto para calmarlo, para consolarlo o para que no le de rabia, esa rabia que le da al Pablo y se contrae y nos mira así (gesto en la cara) como diciendo aquí se las voy a dar, se enfurece cuando se enoja, y ahí él grita hace así como el ruido de un animal, como de un león parece, como uno que aparece en la ley de la selva, y se enoja, como que él se descarga la rabia haciendo ese ruido, pero se pone así como súper nervioso y para tranquilizarlo le decimos “mira Pablito, tranquilízate si ya paso” y a veces se le pasa solo, se tira al sillón hasta que se le pasa y se queda ahí él solo hasta que se normaliza. Pero bien, yo creo que le dan sus rabietas como todo niño, yo creo, pero después se le pasa a lo mejor uno hasta puede acercarse a sobarle la espalda y listo. Igual cuando ve TV. Se pone súper nerviosos con los monos, y hace lo mismo que hacen los animales en la TV, si ve que se levanta en dos patas, él también hace lo mismo de tratar de parar sus patas, se da vueltas, baila igual como lo hacen en la TV es que es bueno para imitar las cosas. (...)

¿Le a tocado salir sola a Ud.? Sí una pura vez lo he dejado solo, es que yo tenía que ir a trabajar, el Pablo tenía dos años, lo deje con el matrimonio amigo. Yo cuando llegue igual le pregunte cómo se había portado el Pablo, y ella me dijo que súper bien, que ningún problema, pero igual me dijo que me había echado de menos, por que me empezaba a llamar “mamá, mamá” y ella le decía que yo estaba trabajando y él le respondía que no, y le señalaba mi casa que yo no estaba trabajando, cuando ya estaba trabajando yo, los primeros días le decía a mi mamá “y mi mamá y mi papá” y mi mamá les decía no si ellos andan trabajando y él decía “A, ya” y después él ya sabía que nosotros nos íbamos a trabajar y nosotros le decíamos “ya ahora nosotros nos vamos a trabajar” y él corría a despedirse “mamá besito” y su abrazo y ahí él empezó a darse cuenta que nosotros salíamos, de que no estábamos en la casa. *¿Cuál era su actitud a la hora de salir, cómo lo hace?* No yo le doy un beso, le decía, mira yo me voy a trabajar y no quiero que tú llores, dándole la explicación de que yo tenía que ir a trabajar y cómo que me quedo mirando no mas, yo esas cosas como que las tengo bien precisas, como que me quedo mirando como diciendo “pucha me van a dejar con alguien con alguien que no es mi familia” yo encuentro que con sus ojos me dice todo en el cómo me miraba y yo me fui a trabajar súper amargada lo único que quería era que pasaran luego las horas, después él Pablo, después de ese día que se quedo ahí en las casa de al lado, de ahí al otro día amaneció enfermo y yo no pude seguir trabajando, como que al Pablo le dio pena, como era chiquitito y siempre estaba conmigo y yo nunca lo había dejado solito era primera vez... así que tuve que dejar de ir a trabajar, yo me dije no, yo no puedo trabajar por que el Pablo me hecha mucho de menos *¿y en que se daba cuenta que la echaba de menos?* Es que yo le preguntaba a esta niña y ella me decía que el Pablo no comía, que pasaba acostado, tranquilito y el Pablo nunca a sido tranquilo así como tranquilo, excepto cuando se enferma, que yo ahí lo note pálido. Después al otro día cuando tenía que ir a trabajar ahí yo dije no, hasta había amanecido con fiebre, así que yo dije “no al Pablo no se le puede dejar solo” y el Ricardo me dijo “mira no vayas” y se termino, a parte que no era tanta la necesidad, pero yo estaba acostumbrada a trabajar, por que yo toda mi vida he trabajado. Pero ahora ya entiende, ya más grande ya asumió que nosotros nos vamos a trabajar, Ricardo antes él no se podía aparecer en la casa por las tardes por que el Pablo después lloraba era un mar de lagrimas le decía “papá no” como queriendo decir papá no te vayas, no me dejes; y el Ricardo igual decidió no ir más a la casa, así que todo lo que tiene que hacer se lo lleva todo en la mañana para no volver, en cambio ahora va en las mañanas por que él Pablo esta aquí en la escuela, pero en la tarde no se puede aparecer por que empieza con el no te vayas o sino empieza con el vamos en el camión grande y a veces nos vamos con él pero yo creo que él lo hace para que el Pablo no llore, así que nos

vamos con el pasamos a buscar al Emmanuel a la escuela y nos vamos los cuatro. Nosotros parecimos que estamos pegados, por que para todos lados andamos los cuatro juntos, en las vacaciones salíamos todos los días a trabajar en las tarde con él. Y parece que nos acostumbramos a eso a estar con él.(...) yo un tiempo trabaje en el mall los días domingos, ellos se sentían como solos y no salían o me iban a ver al trabajo pero después el Pablo quedaba llorando, entonces tampoco era bueno dejarlo, cuando deje de trabajar se alegraron todos en la casa. *¿Qué pasa cuando Vuelve después que Pablo a quedado sin UD?* Huf se pone contento al tiro y corre a los brazos “O mama hola” y me llena de besos y de abrazos, si le digo yo “ya llegue ¿y Tú como estay? ¿Cómo has estado, cómo te has portado?” y ahí le pregunto a la niña y cómo se porto el Pablo que es lo que ha hecho, y ella me dice “no si se ha portado súper bien, súper tranquilo pero nunca mas lo he dejado solo, ahora cuando esta mi mamá con ella se queda, pero ahora que esta mas grande con otras personas no se queda, por que él sabe que pueden que no duren ellos, yo a veces pienso que el Pablo los puede volver locos, por que el Pablo es de vueltas pa’ allá vueltas pa’ acá y cómo ellos no están acostumbrados a tener niños en su casa igual yo creo que puede ser difícil igual ella tiene buen manejo con el Pablo y el Pablo A ella que también se llama Paula, la quiere muchísimo, es su “Lola”, él me invita que vamos pa’ donde la Lola, pero yo le digo a veces que no esta, que anda en el centro o sino tengo que ir con él hasta la casa de ella para que se convenza que no esta, y allá de la reja le grita “Lola, Lola” y ahí se convence que no esta, se porta súper bien con ella. Igual con ella ahora hay veces que se a quedado con ella por que ella lo invita y se va para su casa pero a los cinco minutos ya lo tiene que traer de vuelta, por que él echa de menos y empieza “y mi mamá” como queriendo decir y donde esta mi mamá. No y a él le dan los monos y nos tenemos que venir, eso es siempre, a veces va a un cumpleaños y él esta aburrido y empieza con el “vamos nos” y nos tenemos que venir, la otra vez yo estaba trabajando y él tenia un cumpleaños al lado de mi casa, fue le dio un beso a la niña le entrego su regalo y se fue para la casa, como que no le gusto estar en ese cumpleaños, y él es así, sí no le gusta un lugar él sale no más, se da cuenta al tiro que no le gusta, a lo mejor no le gusta por las personas por las cosa, y además que al Pablo no le gustan los encierros, si vamos a Falabella no le gusta andar dando vueltas, a mí me gusta vitrinar pero a él le gusta ir al patio de comida yo creo por que donde lo encuentran más grande, hay mas gente, mas bulla, el Pablo como que detesta estar encerrado, en la casa igual no dura mucho, pero en un lugar así grande no, yo creo que detesta estar encerrado entre cosas. Ricardo es así también y el Emmanuel también pero cuando era más chico era igual, a veces nos le íbamos a comprar algo a una tienda y el Emmanuel decía pero un ratito no mas por que a mi no me gusta ir, igual

que el Pablo y hay que llevárselos sacarlos de ahí, pero si los llevan al patio de comida ellos fascinados por que hay harta gente, y ellos saben que se van a sentar a comer algo el Pablo al tiro esta “Hum, una cajita feliz, papá” y lo convencen al tiro los dos son así, lo dan vuelta como quieren, pero igual hay veces que no lo manipulan por que el papá se les pone duro les dice “no, hoy no hay caja feliz por que no hay plata” ya listo ,entienden al tiro que no, incluso al Emmanuel le hemos dicho desde chico “si no hay no hay pero si hay, hay” y al Pablo igual, por el mismo camino para que se de cuenta que cuando hay, hay y cuando no es no, no más y eso igual lo entienda por que la otra vez fuimos a buscar unas cosas donde una cuñada y pasamos por el centro y el Pablo dice “Vamos Ahí comida” y Ricardo le dijo no, no hay plata, y él al tiro, “a ya” como que lo tiene claro y el Emmanuel mas que claro, es que ahí no hay problema de que ellos digan “ya mi papá no me quiere llevar por que se hace el leso o dice que no tiene pero tiene, pero eso no por que su padre es con ellos súper sincero, el les es sincero y el Pablo yo creo que donde nos escucha para él es lo mismo y el se da cuenta que si no hay no hay no mas. El Emmanuel entiende, bien hay que enseñarle mas a él que es mas chico, el Pablo de todo lo que uno le dice algo entiende y entiende demasiado a veces pero el se hace él que no sabe pero sabe, bien que entiende todo. (...)

¿Cómo es el trabajo de estimulación con Pablo? A parte de la actividad de aquí del colegio, yo en la casa le tengo un cuaderno para hacer ejercicios ahí le enseño, tiene encajes donde puede hacer cosas igual que aquí en la escuela, tiene juegos didácticos también, pero cómo yo le digo él va a preferir mil veces jugar con la bolsa que con los juegos didácticos por que lo entretiene mas, le da mas vuelta al asunto a ver como es, igual juega un ratito con los juegos didácticos pero no es tanto como con la bolsa, pero la estimulación siempre se a hecho aquí y en la casa, por ejemplo en la casas le decimos “ya mira tu tienes que decir Pablo” y el dice “Lalo” yo le digo “bien, vamos bien, algo estas aprendiendo” yo le escribí grandes las vocales y se las enseñe y le pregunto que me muestre cual es la “e”, cual es la “a” y él sabe, aprende súper rápido, él sabe bien cual es un circulo, un rectángulo, un triangulo, ahora estamos aprendiendo los colores eso es lo que están viendo aquí en el colegio, y yo los refuerzo en la casa por ejemplo dejo un día para el color amarillo y pongo hartas cosa de colores destacando las amarillas y empiezo a preguntar cual es el amarillo y él lo empieza a buscar, así después cuales es el azul, el blanco; yo digo que al Pablo no le cuesta lo que pasa que él es muy distraído, yo le puedo estar diciendo que linda la hoja pero él va a estar más atento al teléfono y él esta atento al teléfono. Para que tome atención le saco el teléfono, se lo escondo y se que me va a decir “tu lo escondiste ahí” él me muestra por que sabe que lo escondo ahí, pero yo le digo no, que hoy vamos a trabajar en esto y ahí como que se le pasa o

sino empieza “ya po’, ya po’” pero yo no lo tomo en cuenta y le digo “no y No vamos a trabajar” y como que ahí se da cuenta, yo le digo vamos a trabajar en esto y no vamos a hacer lo que tú quieres y ahí se baja y hace lo que uno le dice, por lo menos así hemos logrado que vaya aprendiendo y entendiendo por ejemplo cuál es el plato, cuál la cuchara, por Ejemplo uno le pregunta ¿cuál es para los tallarines? El tenedor responde y ¿cual es para el té? Y busca la cuchara chica, por que sabe diferenciar una cuchara chica con una grande, y sabe que los cuchillos son para cortar, él sabe todo eso, para que aprenda no tenemos problemas, tenemos problema con lo distraído que es. (...)

y a la hora de dormir **¿Con quien duerme?** Duerme en la pieza con su hermano, tienen camarote y una cama que es de mi mamá, así que el Pablo duerme en su cama y el Emmanuel en la de mi Mamá, el Pablo no puede dormir en otra cama que no sea la de él y duerme ahí toda la noche uno le lleva lo acuesta en su cama y lo hace dormir, por que por ahí empieza “ya mama no vaya” yo siempre les he tenido una luz tenue que no es fuerte una luz bajita, yo no llego y les apago la luz y les digo ya duérmanse por que así no se van a dormir, el Pablo con un minuto que uno este acostado a su lado, que él este apegado a mí y se queda dormido, por que ahí me pide tetita me dice “tetita mama” yo le pongo la tetita y se queda dormido, él no toma es como un chupete y ahí los tapo bien a los dos aunque no amanezcan bien tapados al otro día pero me preocupo que en la noche estén bien abrigaditos, en la noche igual les voy a dar una vuelta par ver si están destapados, esa es una manía que yo tengo de siempre desde que el Emmanuel era guagua, de ir a verlo en la noche a ver si esta tapado y con el Pablo igual, con los dos a sido igual. **¿Y la tetita la toma sólo en la noche?** Si pide solo en la noche y a veces cuando quiere dormir la siesta, es para dormir no más, incluso el dejo solo el pecho yo no me puse ni una cosa ni nada de eso, como dicen a veces por ejemplo “Oye Juanito no quiere dejar la teta” y no falta la que dice “pero hace esto o esto otro” pero con el Pablo no, él empezó solo a los tres años, bueno el Emmanuel la dejo a los cuatro años no me quejo y la mamadera el Emmanuel a los siete, él pablo no tomo nunca mamadera a parte de sus rellenos cuando nació, pero solito lo fue dejando y ahora es para dormir no más. **¿Despierta a media noche el Pablo?** Si se pasa a mi cama, pero yo lo hago dormir y lo vuelvo a su cama, si por que ya es grande e incomoda, a parte que nunca hemos dejado que duerman con nosotros, desde guagua durmió en su cuna y después le compramos su cama pero siempre durmiendo ahí, cundo estaba guagua la cuna la teníamos al lado de nosotros pero después cada uno en su dormitorio, su cuna ahí y la cama de su hermano al otro lado, separado los dos uno por un a lado y uno por el otro, pero siempre ahí los dos. Incluso las piezas eran separadas y nosotros las abrimos, botamos la pared de al medio y les hicimos una pieza grande para los dos con arto

color y con todas sus cosas. El Emmanuel todavía es cobarde para subir solo la escalera, el Emmanuel solo no sube arriba y no sabemos, por que tiene miedo, nosotros le decimos que na que ver que le dé miedo eso, pero al Pablo lo mandamos para arriba a buscar algo y va al tiro y no le importa si va con luz o sin luz, él no le tiene miedo a nada, pero al Emmanuel no lo podemos hacer subir solo arriba, le da pánico subir solo y no sabemos por que, nosotros le preguntamos pero no sabe porque le da miedo. (...)

y a la hora de hacerlo dormir ¿Lo mira mientras duerme? Si le sobo la cara le paso la mano por la frente así él se relaja y se queda dormido, él esta todo el rato mirándome y yo lo miro y le digo que cierre los ojos y hago como que yo también cierro los ojos y le digo ya cerremos los dos los ojos para hacer tuto, y así se duerme y si no, le rezo un padre nuestro al Emmanuel también, al Pablo le rezo su padre nuestro le hago la señal de la cruz en la frente cosas que siempre he hecho también con el Emmanuel. (...)

¿Qué le sucede, que siente Ud. cuando lo ve ahí dormido? Yo siempre digo, huf Pablo ojalas no crezcas nunca, yo ahora le digo eso, que se quede así chiquitito, pero yo se que tiene que crecer pero siempre va a ser para nosotros nuestra guagua, por que siempre va a estar con nosotros yo siempre le digo eso a los otros, yo se que el va a estudiar, que va a ser un niño de bien, pero no es así que lo vamos a soltar tan luego, yo creo que por su problema no creo que podamos decir ya ahora a volar, no en realidad nunca he pensado eso, siempre he pensado que va a estar con nosotros y eso yo lo veo bien porque yo digo mas a delante nosotros vamos a estar mas adultos como que el Pablo va a estar siempre al lado de uno preguntándonos cosas, por que yo siempre digo los hijos son prestados no más, nosotros siempre decimos el Emmanuel va a hacer su vida, va a ir a la universidad, va a estar mas afuera de la casa en cambio el Pablo a lo mejor no, a lo mejor va a estar con nosotros a lo mejor él va a ser el que nos va a consolar que nos va a dar mas cariño no digo que el Emmanuel no nos vaya a dar mas cariño pero en un momento a lo mejor ya no va a estar mas en la casa a lo mejor después se va a casar y todo y ya no va a estar con uno, nosotros igual con el Pablo pensamos que a lo mejor igual a futuro también pueda hacer su vida pero no es como tan claro, no lo tenemos tan claro como con el Emmanuel, nosotros igual siempre pensamos que él va a estar más cerca de nosotros. *¿Que siente cuando dice ojalas Pablo no crezca nunca?* Siempre como que me da una cosa aquí en el pecho, de que siempre digo pucha ojalas que el Pablo se mantenga así (...) siempre igual con alegría, esto no es con pena por que le estaría haciendo un mal a él si tengo pena, nunca he tenido pena por él, eso nunca, excepto que yo me allá sentido mal y yo tenga pena pero por otras cosas, de él no, nunca, siempre lo he visto, lo he mirado como se dice, con buenos ojos, siempre lo he mirado bien, que le va a ir bien, que ojalas nunca tenga un

problema, que nunca le vayan a hacer algo a él y eso también es para los dos, yo a los dos les digo “nunca dejen que nadie les haga nada” y tanto al Pablo como al Emmanuel yo se los digo siempre. Yo siempre digo que yo creo que al Pablo nunca se deje tocar por otra persona por que él es súper esquivo no le gusta que nadie lo toque, excepto nosotros, siempre que lo toca otra persona él al tiro “noo” como que él sabe y no le gusta que lo toquen, yo siempre le digo ojalas que nunca te pase nada, y a lo mejor por eso uno quiere que siempre estén con uno, es que yo creo y he escuchado caso de que los niños Down son como más... haber como lo podría decir... es que yo creo que cualquiera les puede hacer daño cual quiere persona que los ve tan inofensivos son tan inocentes es que ellos no saben de maldad, entonces yo creo que si cualquiera los tocara no se no sabríamos que hacer, yo lo miro por ese lado, por que el Pablo va a crecer, va a estar grande, va a querer salir pero yo siempre digo ojalas nunca te pase nada y menos que te toquen y es lo mismo que le digo al Emmanuel, siempre que estamos juntos les decimos pobre del que les haga algo a ustedes, es como que algo que uno tiene de que no les pase nada, ahora ya no es como antes ahora hay mas maldad en la calle, al Emmanuel la otra vez le robaron la bicicleta pero no le pegaron menos mal pero le quitaron algo suyo que igual para él era algo que él quería igual lloraba como si le hubiesen hecho algo, entonces tampoco obviamente no voy a querer que le hagan nada, si siempre esta uno para cuidarlos si a lo mejor salen a la calle y no esta la mamá dicen pucha la mamá para despreocupada, entonces, uno ve todas esas cosas, yo lo veo por todo. Y el Ricardo también es así ojalas nunca les pasara nada por Ricardo ahí dice “a mí ahí se me va todo de las manos si les pasa algo o los tocan” él les dice “su cuerpo es sagrado y nadie los toca” el Emmanuel como que lo tiene mas que asumido, el Emmanuel siempre le hemos dicho lo mismo desde chico, yo creo que ya el Emmanuel de los tres años que viene diciendo “chuta que nadie me toque mi cuerpo, que nadie me haga nada por que con mis papás se las van a ver” a los dos siempre recalcándoles lo bueno, nunca es el “tú tienes que ser así” sino que siempre mostrándoles lo bueno, nunca lo malo, por que sabemos que lo malo nunca los va a llevar a nada, lo bueno les va a dar de todo. (...)

Para finalizar me gustaría saber ¿Cómo a sido para Ud. tener un hijo con síndrome de Down? A sido algo bueno, súper bueno, por que nos ha enseñado de todo, por que uno ve TV y dice ojalas que esto nunca me pase, pero yo siempre me enfrentado a todo y he dicho “que sea lo que Dios quiera y si Dios te da algo es por algo” no es por que te este dando castigos ni nada, uno siempre es premiado, eso siempre lo he dicho yo, y Dios siempre premia al que más puede, al que más sabe, no digo que yo sea sabia pero Dios premia a las personas que mas están con él, yo dije Dios a mi me premió me dio un gran premio que es el Pablo que siempre

lo vamos a tener con nosotros, esto como madre me hace sentir feliz, feliz (llora) (justo entra Pablo)(se abrazan dulcemente) le viene a decir que quiere ir al baño.

El Pablo viene en la mañana acá al colegio con pañales y se le olvida, se arranco para decirme “mama pichi, pichi” pero él resto del día anda sin pañales, como en la noche duerme con pañales yo lo traigo igual en las mañanas para que no se le enfríe al tiro el cuerpo y también por si se le ocurre en el camino, entonces después acá la tía le saca el pañal y ahí ellas se preocupan del baño, si ahora se arranco es que sabía que yo estaba acá, lo único que todavía no puedo controlar es la cacuca, que todavía no le puedo acertar a las horas, pero arto logro con esto, por que este año no mas dejo los pañales el año pasado no pudo y este año en el verano ya se los saque a parte que a él también le molestaba me decía “mama esto no” y se sacaba solo los pañales, igual había que andarlo mirando que no se fuera a hacer pero cuando fuimos a la paya ahí lo dejamos no mas libre, por que yo creí que no habría problemas y de ahí empezó hasta ahora, solo con el pañal de la noche y el del camino al colegio pero en el día no. Pero volviendo a lo anterior, el Pablo para mí a sido todo algo muy positivo, y también Pablo nos a unido mas como familia, por que yo con mis hermanas no éramos tan apegados, incluso ahora con mi hermano que él es el padrino del Pablo que lo quiere muchísimo, incluso con mi hermana tampoco éramos tan unidas pero cuando nació el Pablo ellos lo vinieron a ver, están atentos para su cumpleaños y ahora nos llaman todo los días por teléfono en las noches y nosotros no llamamos nunca para allá no tanto por plata sí no por lo difícil que es comunicarse para allá pero ellos igual nos llaman todo los días preguntan por él Pablo, por el Emmanuel, por todo; ahora la comunicación cambio muchísimo ahora somos todos mas unidos como familia a pesar de que estemos todos lejos, por que mi hermana esta en Mendoza pero en otros lados de Mendoza que son igual lejos, pero igual llaman y nos juntamos una vez al año todos (...)

¿Qué pasa en Ud. Como madre? Bien yo súper bien con el Pablo y el Emmanuel. Por que igual con el Emmanuel tuve que enfrentar sola primero ya después llego Ricardo y nació el Pablo y súper bien, yo me siento súper feliz de tenerlo a los dos, por que no podría decir “no, yo soy feliz solo con el Pablo” no yo estoy feliz con mis dos hijos y estamos bien y tranquilos, y como familia estamos súper bien por que lo que tenemos es gracia la esfuerzo de nosotros dos, nosotros solo como familia yo me pondría un 20 y no un 10, por que somos súper buenos papás por que se nos ha reconocido así y nosotros nos reconocimos así. Eso.

A sido súper bueno esto de la entrevista, me ha hecho sentirme mucho mejor en contar todo y de todo, fue como desahogarme también, es súper bueno por que pareciera que uno nunca termina de contar todo lo que ha pasado en su vida, en el trayecto con el Pablo, ahora

me siento como que conté todo, todo de todo, por eso me siento bien y súper conforme, hemos hablado todo y de todo y eso es rico conversar de todo lo que significa convivir con un niño Down es como bien especial y muy bueno a la vez, a sido bueno esto por que me sentía acumulada *¿Cómo es eso?* Me sentía acumulada con mi historia, por que una no puede contarlo bien como fue, en cambio ahora es como que se me fueron saliendo las palabras como que no fue todo preciso, a ratos hasta me emocione, me emociona mi historia (llora) estoy súper llorona, ahora siento que lloro por que tenía todo aquí (indica su pecho) y ahora cómo que lo he podido soltar, pero no estoy llorando de pena, nunca he llorado de pena, con el Pablo nunca lo he hecho de pena por que para mi es una alegría una alegría que tengo tanto con él como con el Emmanuel, por que con el Emmanuel sufrí arto pero con el Pablo no, son casos diferentes y todo eso me reconforta por que los dos me han dado la Alegría que nunca tuve yo cuando chica, los quiero a los dos por igual, no en el caso mío que se notaba que mi mamá quería mas a mi hermana que a mí, esas cosas son las que me llegan, yo siento y se que mi cariño es para los dos por igual, aunque yo sé que a veces yo no soy de demostrar el cariño pero mi cariño es igual a lo mejor yo no les paso diciendo “hay que los quiero, que son preciosos” no, pero yo sé que con solo mirarlo a los dos, con la mirada yo les digo que el cariño es inmenso para los dos, inmenso y no hay comparación con ninguno, los dos son iguales y van a seguir siendo igual hasta que yo sea mas que Vieja el cariño seguirá siendo el mismo por que son los dos hijos míos, en cambio con nosotros no fue igual por que mi hermana enviudo joven y mi mamá se fue a vivir con ella y se olvido de nosotros, siento por ahí que son los resentimientos con los papás, mi papá murió cuando yo tenia 10 años, entonces igual hay hartas cosas, yo no tuve prácticamente papá por que yo no lo tuve cuando mas lo necesitaba que fue después de los diez años, entonces no, yo ahora que mis hijos me tengan siempre y a Ricardo igual, por que el es el papá de los dos, pero el papá que no quiso al Emmanuel es otra cosa, pero ahora tiene sus papá por que Ricardo lo quiere como un hijo y para el es Su papá por que él es quien lo a criado y le ha dado todo, lo demás es pasado, nosotros ahora vivimos el presente y vivimos el día en el que estamos, Dios sabe lo que va a pasar mañana pero nosotros vivimos el momento y eso es lo bueno por que yo siempre estoy con ellos, por que yo después de las tres y ½ ya estoy también con el Emmanuel y después llega Ricardo y estamos los cuatro que es lo importante, nos vamos a acostar y si al otro día amanecemos bien “que bueno mejor, otro día para comenzar” pero lo bueno es que siempre hemos estado junto, que nunca nos hemos hecho falta entre los cuatro y eso es algo que a mi me ayuda por que yo siempre pensé que me iba a quedar sola Pero ahora tengo a Ricardo, todos me dicen “es que tenia un marido que a mi me gustaría tener” pero es suerte, todo llega

solo, lo que viene ojalá nunca se vaya, Ricardo siempre me dice “yo nunca te voy a dejar” eso a mí más me llena, siempre los cuatro juntos, somos los que pasamos las penas, las alegrías, las rabias, que estamos siempre juntos.

De todo esto lo más importante es ir enfrentando no más, hubo miedo pero al rechazo de las otras personas, pero al de nosotros por que nosotros nunca dijimos “esto no, cómo” sino al contrario fue más acogido pero uno siente el miedo de las demás personas, por que uno nunca sabe como le va a caer a la otra persona un niño con SD, alguno lo ven como que son bruscos, peleadores, muy pesados, que esto y esto otro, por que a los niños los miran desde los pies a la cabeza y aunque uno diga que lo miro así no más, pero uno sabe como lo están mirando uno sabe por que es mamá, yo sé cuando miran pero digo “no importa” pasa por aquí arriba del hombro, del hombro para atrás ya no me interesa si él va a ser así toda su vida y nosotros lo vamos a querer igual, como sea, a los dos hijos como sean como vengan no más así como se dice, ya están y están y son nuestros y tenemos que salir adelante con ellos y eso es lo que hemos hecho nosotros con los dos, yo primero sola pero después con Ricardo, hasta el día de hoy hemos estado súper bien, con los dos niños estudiando que es lo principal, el Pablo cada día aprendiendo más y sabemos que después va a poderse integrar bien a otro colegio, que él no va a tener ese problema de integración, yo sé que va a encajar con algunos niños y con otros no, pero esto es como cualquier otro niño, todos nos llevamos bien con unos pero no con otros, si somos todos seres humanos y errar es humano y eso es lo otro, todos tenemos nuestras diferencias, pero igual, ahora yo todo se lo dejo a Dios, Dios solamente sabe que es lo que nos va a pasar y nada más, por que ninguno es adivino y si fuera así ya estaríamos en otro lado, eso es un cuento no más. Yo lo único que puedo decir es que soy feliz, no puedo decir otra cosa por que tampoco nunca he estado mal, siempre feliz con ellos dos, ni en el momento en que nació el Pablo igual ahí tuve que partir todo de nuevo por que el Emmanuel ya estaba grande, tenía seis años, pero era lo mismo de empezar todo de nuevo en el cambiar pañales, la fragilidad de sus huesos por que era diferente tomar a Emmanuel y tomar una guagua, pero uno sé acostumbra por que uno ya sabe del manejo del hijo, uno sabe de todas esas cosas, nadie nació sabiendo, pero uno las va aprendiendo en el camino y si estamos aquí cómo no vamos a llegar más arriba, si las cosas se van dando de a poco también no es decir “ya el Pablo está aquí y este año se va” y listo pero si se va este año mejor pero si se va el otro igual de mejor por que va a estar más capacitado para ir a otra escuela, no va a ser el año más o el año menos, eso no interesa por que lo principal es que el Pablo va a salir bien de aquí, uno se da cuenta aquí que el colegio es bueno por que si uno ve los avances con sus hijos que nos espera más adelante, o sea va a ser mucho mejor y esto a sido un trabajo

tanto del colegio como de nosotros, por que nosotros nunca lo dejamos de estimular nunca, siempre fuimos al pie de la letra marchando por él mas que nada, haciéndole todo por él para que él este mejor, ahora esta bien avanzado, es súper inteligente sabe lo que debe de hacer y lo que no, es algo que ya... más premios imposibles, ya los tenemos todos ganados, con el Pablo, con el Emmanuel, con el colegio, a uno cada vez lo van premiando mas y eso es una satisfacción muy grande que uno siente.

Nombre mamá: Carola

Edad: 31 años

Nombre de hijo (a): María José

Edad: 2 años 8 meses

Urbana: Rancagua

¿Desde cuando que asiste al colegio la María José? Ella viene desde los dos meses, esta en el prebásico, primero estuvo en el curso de estimulación temprana en las guaguas y ahora ya esta con el otro curso. El año pasado le gustaba el nuevo curso, compartía más con los niños, pero este año le ha costado más, no trabaja, llega tira la colchoneta de ese rincón y de ahí no se para más, no la mueve nadie. Tiene que venir a sacarla la tía por lo menos para que comparta la colación con los otros niños. Pero igual dice la tía que... por que igual la tía dice que la están evaluando, el año pasado hacía lo que tendría que hacer ahora, pero ahora hay que verlo por que ahora hay nueva tía, las cosas las hacía pero con la otra tía de estimulación ahora hay que evaluarla nuevamente con esta otra tía.

¿Cómo llegaron acá? En el hospital a mí me habían hablado del Arcángel que es la fundación Down, ese era el único colegio del que me habían hablado, pero luego de salir de la hospitalización me derivaron a un cardiólogo por que ella tiene una cardiopatía congénita, ahí la cardióloga me dio la dirección de este colegio ahí tenían unos afiches de este colegio y me dio la dirección y todo y así llegue aquí. Eso si en un principio no venia, todos los días por que igual era muy pequeñita, era la mas pequeña de los ingresos, todas aquí la conocen.

Retrocediendo un poco *¿Ud. recuerda cómo fue el embarazo de la M^a José?* Bueno yo a parte tengo un hijo de 8 años, pero no el embarazo de la MJ fue cómo (llora) es que me da un poquito de pena, es como que recién me estoy como acostumbrando (llora) es que no me lo esperaba, o sea es que a mí en el embarazo lo único que me dijeron era que iba a ser niña y nada más, no nos dijeron nada por ultimo para prepararnos nosotros, fue todo, por lo menos para mí, una sorpresa. Incluso yo he conversado con algunas mamás de acá y que en el embarazo les habían dicho, por que a ellos se les nota en el embarazo en el fémur y no a mi no me dijeron nada incluso yo tengo guardadas unas ecografías que sale así enterita, pero ni por eso, a mi solo me dijeron que estaba bien, y lo otro era que algo tenía en el corazón por que se le aceleraba, pero nada más, cuando estaba embarazada yo tenía que pasar tomado agua con azúcar, dulces, pero nunca me dijeron nada, hasta el parto nada más. Y... no, yo no la quería para nada, pero igual, es mi hija. *¿Cómo es el momento en que le informan?* Bueno yo me mejore, o sea no la tuve normal, o sea a parte del parto normal me hicieron Forcé y luego de sacarme la niña llega la pediatra que los revisa y ella me dice a mí, que tenia SD, ahí ella me explico un poco, bueno entre si yo no le escuchaba nada, y así fue como me entere. *¿Cómo reacciona Ud.?* Yo lo único que

hacia era llorar y llorar y de ahí estuve con pastillas por que lo único que hacia era llorar, y ahora no había llorado hace tiempo, fui al psicólogo, pero igual me la he llorado arto, por que igual de repente yo estaba conversando con mamás y yo me ponía a llorar, sin ningún motivo. Yo sentía un rechazo, yo no la quería, en un principio la enfermera me tuvo que ir a buscar por que yo no le quería darle pecho, ahí me retaron y me explicaron que no era un castigo de Dios como decían que era antiguamente, que esas eran bendiciones de Dios y ahí como que me calme un poco y ya igual después ella estuvo hospitalizada 14 días por la cuestión del corazón y tenía una infección en los ojitos, así que tenía también la piel reseca, súper reseca, por que igual a mi se me había reventado la bolsa en la casa, así que yo iba igual todo los días a darle pecho, conversaba con las enfermeras hasta que le dieron el alta, ya después como que la acepte igual. Y por otra parte mi marido, yo igual yo no lo vi, pero creo que igual lloraba y se desahogaba con sus amigos, yo no lo vi a él hasta la hora de visita, pero él delante mío no lloraba nada, pero lo que me decía mi suegra era que cuando el llego a la casa lloraba como un niño chico y que con sus amigos se desahogaba de que había dicho que había nacido la niña enferma y que sus amigos lo habían retado por que no era enferma sino que era una niña distinta a los demás, pero él ahora la adora, es como muy sobreprotector con ella, yo creo igual que su reacción fue de pena, por que igual mi hijo de ocho años no es de él, entonces igual yo creo que igual para ser su primera hija o hijo yo creo que fue para él una desilusión. *¿Cómo se imaginaba durante el embarazo que iba a ser su hija?* Me la imaginaba que si era niña se iba a parecer a mi si era niño se parecería a él, pero en sí se iba a parecer a los dos por que todos nos encuentran parecidos a nosotros incluso creen que nosotros somos hermanos. Si era niña yo quería que se llamara Noelia Alejandra pero después me dijeron que era un nombre muy agrandado y mi suegro le busco el nombre de MJ.

Nosotros vivimos con mis suegros, (...) a mi hijo yo le explique recién el año pasado, yo igual le preguntaba aquí a las tías cómo podía explicarle a él, aunque él de repente me acompañaba a los controles o sea se daba cuenta que los niños eran diferentes a los demás a los que estaban aquí en el colegio, pero él nunca relaciono a los niños que están aquí con la MJ y un día x le explique yo aunque ni siquiera yo se completamente lo que es el SD, así que yo lo único que le explique era que la niña tenía SD que era distinta pero en parte, cómo dijera yo, por sus ojitos, por que él se da cuenta ahora que era mas achinadita, de que todos los niños con SD tenían sus ojos como achinadito y él me decía por que nacían así, yo le decía que ni uno sabía tampoco que eso solo lo sabía Dios y se quedo con eso, y él otro día llego del colegio y a mi no me había conversado, si no cuando llego mi esposo le dijo que un niño lo había molestado le ha había dicho que su hermana era tonta por que tenía SD y se puso a llorar (llora) y por eso a mi me da miedo, no se, cuando crezca la niña, uno igual se da cuenta que molestan a niños por insignificancias y

estos niños son tan especiales que ni ellos mismos se dan cuenta que los están molestando, por eso yo le decía a las tías antes que lo único que yo pedía era que La MJ se quedara chiquitita, para que no pasara por esto, esa es la más pena que me da, cuando crezca, cuando vaya a un colegio. (...)

¿Cómo reacciona el resto de la familia? Mi suegra un día de estos estábamos conversando las dos y me decía que ella no sabía si algún día la iba a llegar a quererla o no, bueno mi suegra a parte es evangélica, y según ella dice ahora que la quiere, pero yo no sabría decirle, si es un cariño por que estamos nosotros ahí, no se. Mi suegro no, mi suegro es otra cosa, yo sé que la quiere, y quiere a todos sus nietos, pero de ella no sé. ***¿Qué la hace dudar de ese querer?*** Yo el otro día conversaba con mi esposo y yo le decía que para mí es como un cariño fingido, una cosa así. Pero con mis cuñadas no, ellas bien, es que nos llevamos bien y se nota de ellas el cariño con la niña. Yo tengo otra hermana, somos dos y ella esta con mi mamá por que mi mamá es enferma del corazón hace como dos años que la operaron y ella la cuida y dejo de trabajar y esta con ella, yo no me crié con mi mamá a mí me crió otra familia, cómo mi mamá trabajaba ella me dejo ahí, a si que no nos visitamos tanto yo cuando llegue aquí a Rancagua yo vivía sola y ella trabajaba, yo igual trabajaba, después yo quede embarazada y ella igual me ayudo con mi primer hijo, todo para él, pero después como que nos distanciamos, ahora el mes pasado la fui a visitar, pero ella igual se nota el cariño, igual yo a ella no le quería decir cuando supe la noticia de la MJ, Por su problema al corazón, pero igual lo tomo bien, yo tenia miedo que le fuera a pasar algo, pero sus patrones le fueron diciendo y la fueron preparando de a poquito y mi hermana también.

¿Cómo se organizaron las funciones de la casa para la crianza de este nuevo hijo, cuando le dan el alta? Me dieron el alta a los tres días, mi rechazo fue más bien en el hospital, pero después ya me conversaron en la casa todos, cómo le explicaba yo que mi suegra era evangélica, entonces se basaba mucho en eso y conversábamos y ahí como que ya no era tanto, ya después llego el momento de ir a buscar a la niña, pero yo igual cuando estaba hospitalizada la iba a ver dos veces al día y así que después no era tanto, igual lloraba, yo la miraba y me ponía a llorar no se que me pasaba, me acordaba como era ella y no se. Ahora igual me la paso en el hospital con ella como tiene una cardiopatía congénita, la esta viendo también el neurólogo, el genetista así que me la paso ahí en el hospital y acá en el colegio(...) yo digo igual, si yo no la quisiera no iría a los hospitales, no la traería acá, pero no es así. (...)

¿Cómo fue el pecho en los primeros días? Yo igual no quería darle pecho, esto fue cuando estuvo hospitalizada, es que igual la niña no succionaba bien, entonces me ponía nerviosa y me ponía a llorar y las enfermeras me decían que no, que tenia que tener paciencia, que estos

niños eran muy especiales, que eran muy cariñosos, me decían “mira tus hijos se van a casar, van a pololear y tu te vas a quedar sola, pero estos niños tu los tienes para toda tu vida, así que tienes que aprovecharlo ahora que esta chiquitito, en quererlo arto por que ellos se dan cuenta de cómo el rechazo de la mamá o del papá o cualquier persona”(…) *¿cómo siente?* Igual yo lo tomaba bien, yo ahora como que le estoy tomando como... igual yo le decía a Ud. Que hace tiempo que yo no lloraba por que ya como que ya me había acostumbrado, igual no era cuando hacíamos reuniones y conversábamos de todos los niños que están acá, de sus discapacidades, ahí ya no era tanto como que lo enfrentaba el tema, lo conversaba bien pero antes no, yo solo lloraba y lloraba, entonces no empezaba ni terminaba el tema, ese llanto era por pena, eso era lo que yo sentía pura pena. Mi pena era por haber tenido una hija así, igual yo veía por ahí niños con discapacidad pero nunca había conocido un niño con SD y eso yo lo veía como tan lejano, yo siempre pensaba que eso nunca me iba a pasar lo del otro, pero siempre hay una ocasión para cada persona, pero acá las tías me han ayudado arto, en todo sentido, con la niña, conmigo, la psicóloga. (...)

Al llegar a la casa ¿Quién se dedica a los cuidados de la niña? Yo sola, como yo ya había tenido un hijo, yo lo encontraba como lo normal criar a mi hija, yo tuve a mi hijo a los 20 años e igual lo crié yo sola, con ayuda de mi mamá pero solo en la parte económica, nada mas que eso, así que no, yo ya tenía una idea de como criar una guagua a si que no me hice problema en bañarlo, cambiarle ropa, los pañales, etc; siento que es la misma crianza que con mi otro hijo, por eso yo le decía a las tías que yo no iba a hacer diferencias a como era la MJ por tener una discapacidad por tener SD, yo les decía que yo iba a criarla de la misma forma de como crié a mi hijo y hasta al momento a sido así. A veces ellos pelean y yo no reto a uno solo los reto a los dos, por que ella se da cuenta, ella sabe todo, todavía no habla no mas pero ella sabe todo, todo. En cuanto a esto no me e hecho ningún problema, en cuanto a la crianza. Mi marido no más como que la mal enseña, es que es muy poco el tiempo que la ve a veces en la tarde por que a veces llega 2 o 3 de la mañana, entonces no la ve, pero para él es todo, entonces ese ratito que esta con ella, él la mal cría. *¿Cómo la mal cría?* En todo sentido, si ella esta haciendo una maldad yo la reto o le llamo la atención y ella se pone a llorar, en ese sentido ella es súper sentimental, y él va y le hace cariño y yo le digo que no que él tiene que darse su lugar, por que imagínese que ella le pega a él, entonces yo le digo que no que él se tiene que dar a respetar, por que después más grande no le va a aguantar y va a ser ahí donde le va a parecer mal a él, aunque lo dudo. (...)

¿Qué pasaba cuando la MJ lloraba? No reaccionaba mal, ni nada, es que no fue llorona, ni en la noche tampoco, dormía toda la noche, se tomaba su ultimo... bueno es que en realidad no tomo tanto pecho por que a mi el mismo sistema nervioso me corto la leche, iba a cumplir cuatro meses la MJ cuando se me corto la leche, pero no fue llorona y ahora tampoco, por que si no se

acostumbra llora un ratito cuando yo me voy para afuera y nada más, es que yo siempre he estado con ella, prácticamente estoy yo todo el día sola con ella, yo antes trabajaba, pero ahora no como es más cuidado, en la casa todos trabajan, entonces tenía que hacerlo yo, todo el tiempo estaba yo para ella, mas encima que yo No podía trabajar por que tenía que estar en controles permanentemente, el colegio día por medio... que otra persona lo podría hacer. Eso.

¿Qué pasa con algunas situaciones cotidianas, cómo a la hora del alimento? Ella escucha que va a comer y ella va y me pide la cuchara, se sienta y espera a que se le lleve a la mesa, en las cosas sólidas come sola como los tallarines aunque los desparrama todo pero se los come y los calditos, lo más líquido se lo doy yo y la limito con el pan, por que es muy buena con el pan, yo se que en la tarde le dan pan, no es que le prohíba el pan, pero ella dándole pan, se puede comer hasta un pan, por eso yo le digo a Marcos su papá, que prefiero a que coma en la tarde aunque sea un pedazo de pan pero no le doy en el resto del día, la trato de cuidar, ella come sus comidas normales, sus jugos, tiene su horario, por ejemplo a las doces ya esta almorzando para venirse al colegio, y en la mañana se levanta temprano, como yo me levanto a darle desayuno a mi otro hijo y en esos lapsos que ella se levanta le preparo yo su leche, y a mitad de mañana se come su fruta o yogurt y después entre 12 y 12 y ½ ya esta almorzando, luego se lava su cuerpo y le cambio ropa para venirse, en las tardes ella ya calcula la hora de la comida y empieza a pedir comida a parte de su colación que come acá, entonces allá en la casa le doy su comida y su medio pedazo de pan se comerá después en el lapsos que nosotros estamos tomando once, pero no le gusta con nada el pan es que yo la acostumbre así y hasta la noche hasta su ultima mamadera, va al baño y me pide “dente” que es el cepillo de dientes y hace como que se lava sus manos y su cara, por que el lavamanos es alto, entonces como que unta las manos y se lava, pero ella ya sabe todo, ella pasa un pedazo de confort para que la limpien, pero ella sí todavía no avisa pero ella sabe que se hace en el baño, que se tiene que limpiar y lavar sus manos y su cara y sus dientes. Nosotros almorzamos juntas por que a esa hora estamos las dos solas, ponemos el televisor y almorzamos y vamos conversando lo de la TV, ella no es muy afanada a la TV, pero le gusta mas la música pero hay si como comerciales de Colón, de la vaca y ahí yo le voy explicando que es una vaca por que al principio para ella eran todos caballos y ahí vamos conversando y de repente le voy diciendo de los modales por que a veces come con la boca abierta “MJ con la boca cerrada” y así nos llevamos y también hay veces en que yo no alcanzo a almorzar con ella para adelantar otras cosas, pero así es la hora de las comidas de la MJ. Eso.

¿Y a la hora de vestirse? La visto yo pero ella ya sabe en el lugar que van ella sabe donde van las pantys, las camisetitas ella se la sabe acomodar, se queda tranquila para vestirla, yo le voy conversando, en ese sentido igual ella trata de vestirse, va colocándole la ropa a los muñecos, yo

le he enseñado así con los muñecos, sus partes del cuerpo también, ella sabe todas las partes de su cuerpo, el problema es que es muy inquieta, ella saca todo, lo bueno es que después lo ordena yo le digo “MJ ya, a almorzar guarde todo eso” y ella va y guarda sus cosas, ella tiene como sus hábitos. Para vestirla es bueno cantarle, con el Barny ella va interpretando con las manos, ahora la canción de la arañita no la toma mucho asunto, por que esos fueron como los primeros temas del colegio, pero esa es la que más le gusta, o me muestra los pies o las manos *¿y Ud. Qué hace?* Yo le respondo ahí están los pies, los dedos, pero para entretenerla, para que se quede quieta cuando yo tengo que hacer cosas, por que como yo le decía todos trabajan en la casa entonces yo tengo que dejar el aseo, el lavado y eso igual quita tiempo y más que la MJ anda por aquí y por allá, le gusta para eso, ella hace como que lee, tiene una agenda toda desarmada pero con ella puede estar como una hora tranquila la ojea de un lado para el otro y así se entretiene, como que las muñecas no le llaman la atención o también con los autos, como en la casa hay dos, un primo y mi hijo, pero con mi hijo pelea, es que la MJ lo ve y le pega, y mi hijo igual le buscas, estoy en la pieza con los dos y no se me dan ganas de mandar todo a la punta del cerro, que empiezan a gritar, uno a llorar, ya tiene nueve años pero como que se hace la guagua, me dicen que fue muy brusco con el cambio de la MJ por que tenía seis años cuando ella nació, él era como el grande y siempre vivimos los dos solos y de repente llega la MJ, pero según él dice que la quiere mucho, vamos a saber, pero igual hay ratos en que juegan los dos, pero con su primo se lleva mucho mas bien, es que los dos son mas bruscos, se tiran las cosas, se tiran a los sillones, el otro día hasta quebraron un sillón, donde saltan, entonces ella como que se crió así con juguetes de niño, más brusca, yo le tengo coches con muñecas que recibió para la pascua y no, es solo un rato lo que le llama la atención, ahora tiene una muñeco que le saca la ropa, se la pone, lo tiene con zapatos y todo y ahí como que se entretiene, entre sacarle y ponerle la ropa, ahí como que toma más en cuenta las muñecas. Es un plato la MJ. Y eso.

¿ Cuándo se queja de algún malestar físico, que le ocurre a Ud. cómo reacciona? Bueno es que ahora no se me ha enfermado, siempre a tenido resfriados comunes y hasta bronquitis, pero otras cosas o dolores de guatita no, ni dolor de oídos, tampoco solo resfriados comunes y cólicos tampoco, ella tiene una prima chiquitita que pasa con cólicos y que llega a dar cosa, por que uno con un dolor de oído es terrible, pero la MJ, no ha pasado por nada de eso, por suerte. Yo son dos veces que tengo que ir al hospital, a parte de los exámenes que le hacían a la tiroides a ella, por que ella estaba baja de peso pero todo le salió bien, le salió uno alterado pero se lo van a repetir ahora en abril, por que salió con un poco de alteración pero me dijeron que podía ser una alteración de laboratorio, le hacen también electrocardiogramas *¿Cómo recuerda los controles?* Yo tengo que hacer un calendario con las horas, por ejemplo la ultima hora fue con el cardiólogo,

por que ella tenia tres hoyitos, y ahora tiene uno solo y le esta midiendo dos centímetros así que me dio para el próximo año, por que ya se le están cerrando solos, no es necesaria la operación. y con el neurólogo esta con un jarabe por que es muy inquieta, pero no se lo doy por que lo vomita, se lo cambiaron a una pastilla pero igual, la tía Marcela me dijo que se la echara en la leche o en el jugo pero no hay caso y es la cuarta parte dela pastilla pero igual, así que ahí tengo las pastillas y no he ido a retirar receta, yo le dije a la doctora que si no había otro medicamento mejor no lo llevo por que no lo resiste su guatita, lo vomita, después le puede hacer mal. y con el genetista me la ve una vez al mes y que ahora en abril me toca, yo se que es el día cuatro, el lunes, yo me hago mi propio calendario y así voy revisando y tiquiando en el mes correspondiente. Y eso. (...)

Y ¿Cómo se porta la MJ? Mira, no es de tanto de mandarse embarradas, es como inquieta de sacar cosas, de desordenar en ese aspecto si, y le gusta como le decía yo hacer desorden con el primo mientras le llaman la atención a él y a ella no le importa, queda llorando y al ratito ya anda jugando de nuevo, en eso es como inquieta, a ella no le gusta que la ande trayendo en brazo, para mi es mas cómodo por que no le gusta andar de la mano, en el mismo centro o en el mismo hospital que son lugares que pasan llenos, entonces para mi es mas cómodo andarla trayendo en brazo, pero ella no ella quiere andar corriendo o caminando, yo la llamo y ella viene, igual ella hace caso al tiro, al menos a mi por que a mi marido es poco lo que lo toma en cuenta.

¿Cuál es su método disciplinario? Es su palmada en el potó, la siento después en el sillón y ahí se queda quieta, me queda mirando así como fijo, como desafiante, es que la MJ tiene así como una mirada desafiante, aquí con la tía Marcela no se lleva mucho, con la tía Sole también, pero con las otras tías ningún problema, ahí ella no le cuesta despedirse o darles un beso, pero con las otras dos tías como que la piensa un poco o sino les pone la cara para que ellas les de un beso, pero ella a darle un beso no, así es la MJ. Mi marido igual cuando se enoja igual le a dado sus palmadas en el potó, yo de primera la castigaba en la pieza y él decía que no, por que en la pieza se iba a quedar sola después él le llamaba la atención y no le hacia caso ahora le da su palmada y tampoco, no le hace caso, le dice “ya te vas a quedar aquí sentada” y ella va y se para, entonces yo le digo que cuando es el momento de enojarse debe de enojarse por que si él lo va a dejar así ella se acostumbra, y eso es lo que pasa, es eso. (...)

¿Llama la atención de Uds. la MJ? La MJ se pone a hacernos piruetas y cuando ve caballos empieza así como si ella fuera caballo, es que le encantan los caballos, los animales, los perros, los gatos, hay una perra en la casa que tuvo perritos y ella sale para al fondo y a ella le encanta, que decir de los gatos, cuando nos vamos para la casa yo la llevo caminando y tengo que caminar su buen trecho y la dejo que se vaya caminando y llegando cerca de la casa hay artos gatos y ahí se queda mirando un buen rato a los gatos y ahí tengo que hacerme de paciencia y

esperar, es que yo no soy de esas mamás de andar paseando en la calle, no, o sea todo a su momento, nosotros el fin de semana salimos a la cancha, si el día esta bonito salimos, pero en sí a mi no me queda tiempo, aunque igual el fin de semana esta mi suegra pero igual le tengo que ayudar yo, por que a ella nadie le ayuda y eso igual me quita tiempo, en dedicarle ese tiempo a la MJ, pero igual lo recompensó en la semana cuando vamos caminando, vamos conversando del caballo, del perro ***¿Y cuando llama la atención imitando un caballo, cuál es su reacción?*** Nos reímos, es que yo soy más seca pero él no, igual que ahora saco el otro día de que vio un comercial del hombre araña y nosotros estábamos acostado y empezó a hacerle como le hace el hombre araña pero nunca la habíamos visto, anda saltando, eso ella aprende, mi esposo es el que más le celebra, igual hay cosas que igual le salen graciosas y yo igual me rió pero él es el que más la celebra, cuando llega él ella llora de felicidad, cuando siente la moto, ella siente el ruido y ya sabe que es el papá y de ahí no se despega más de él. (...)

Y ¿MJ le tiene miedo a algo? Si a un perro grande que hay en la casa, pero cómo al ladrido del perro, se recoge de hombros y me mira, pero se las arregla sola, es como independiente, aunque pasa todo el día conmigo yo la tomo como para lavarla, cosas así, pero en el sentido de que ella se cae de repente ella sabe que es por culpa de ella y es que uno le esta diciendo “cuidado MJ que te vas a caer, te vas a caer!” y que hace, pega sus lloriqueadas y yo le digo “párate por que yo te dije que te ibas a caer” y ahí se para, yo la dejo ahí, Pero mi marido, él es cómo, como yo le digo, él es en todo sentido para la MJ, cualquier cosa y ahí esta él, yo encuentro que es muy sobreprotector, para todo. Y eso (...)

¿Cómo es la comunicación con MJ? Igual la MJ no habla mucho, bueno el genetista me dijo que, por que bueno ella caminó súper rápido, al año ya caminaba súper bien, él me dijo que en la parte del leguaje tenía que tener paciencia, por que los niños así algunos ni hablaban, por que no recibían estimulación, no iban a colegios pero no era el caso de la MJ, para nada, pero por lo mismo que ella tenga su lengua mas larga y mas gruesa le dificulta al hablar, pero yo la logro entender todo, aunque a veces pide más todo con gestos, pero lo pide, igual como que antes que pida ya yo se lo que quiere; con mi marido, por ser, ella ya a almorzado ella sabe que en el mueble esta la mamadera, entonces ella me indica la mamadera o el vaso de jugo, después él llega a almorzar y va y le dice quiere jugo y ya, entonces yo le digo que eso es perdido, por que si ella quiere mas lo va a pedir, no es tanto que uno el este dando y dando en ese sentido Marco para todo, para todo es la MJ.

Y Uds. dos ¿tiene momentos de juego? No conmigo no, es más con él, a veces me busca para jugar, me da sus abrazos sus besos, el otro día por ejemplo, a mi no me gusta dejarla en la casa prefiero salir con ella, el lunes fui a reunión de mi hijo y fui con ella, igual ella inquieta por

que son de esas reuniones que duran como dos horas, igual se porto bien, ella quería sacar los cuadernos de abajo de los bancos y ella me da besos y las mamás de atrás se reían por que la MJ era muy cariñosa, ellas igual la conocen desde chiquitita, pero yo veo que igual para como yo soy la MJ me busca más al mismo papá quien es quien le consiente todo, que me da besos, me ordena el pelo, ella tiene la iniciativa para jugar, ella me busca totalmente *¿cuál es su reacción?* En vez respondo, pero prácticamente diría que sí, ella siempre por sí, fue chascona, me cuesta peinarla, yo ahora le digo MJ quédate quieta, y ella al tiro “Ya, mama” le hago un moño y se quiere bajar, pero ella tiene que tener otra cosa en las manos, pero en todo sentido conversamos, igual cuando vamos en la micro igual, quieres esto o quieres esto otro y como que se emociona cuando le pregunta uno eso por que todo lo asocia ella a comida, es buena para comer *¿y sin embargo es baja de peso?* Si por eso pasa con exámenes a la tiroides, pero es como panzona, pero yo me he dado cuenta que todos los niños con SD son medios panzones, cuando chico al menos, no sé yo lo asocio a eso, pero no es goda para lo que come, aunque come solo a sus horas y nada de dulces, yo no le doy como para que este quieta, yo prefiero comprarle una leche o cosas así, cuando sale con su papá el le compra papas, es que a ella le gustan mucho las papas, ella ve un negocio y son las papas. (...)

¿Ud. Me contaba que salían el fin de semana? Si vamos a la cancha, es que a parte de eso, es que el papá de la MJ es presidente y yo soy la tesorera y como que en el bus yo me tengo que hacer el tiempo para cobrarle a todos, por que después ya no, por que la MJ camina yo tengo que andar pendiente de ella, no va solamente gente del club sino que van también de otros club, entonces es ya mas tiempo con ella,(...) *¿Salen a otros lugares?* Sí cuando le pagan a mi marido (risa) si vamos al supermercado, al centro, nos pasamos a servir algo los cuatro, yo siempre he salido con la MJ y a veces nos toca salir más sola; *¿Qué pasa cuándo la gente mira a MJ?* Igual al principio igual aquí conversábamos, que hay mamás que sienten el rechazo de la gente, pero no me a tocado eso a mi, como que hay que es bonita, hay que es achinadita, cosas así, igual hay gente que me a preguntado si tiene SD, pero me dicen hay no se le nota *¿cómo se siente?* Normal, si por que cuando yo llegue aca converse con mamás que también tiene niños con SD, igual han sentido el rechazo igual de los niños que tienen mas edad y que juegan con otros niños y los papás les dicen “no, tu no debes jugar con ese niño” o como “no, ese niño es tonto” pero a mi no me ha tocado. *¿Tiene otros amigos MJ a parte de su primo quien vive en la misma casa?* No, es que los otros niños de la villa son mas grandes, tiene otra prima de casi dos años, pero pelea arto con la MJ, eso también se le ha ido quitando a la MJ por que es como araña, se le daba su palmada en el poto y se le decía que a la prima no se le debe pegar y de a poco se le quito, si la cony la prima,

se acerca a mi suegra, ella también tiene que estar ahí, siempre tiene que estar ella encima o arriba del Marco. (...)

¿Juega sola la MJ? Mas chica se entretenía sola en la pura pieza, mi suegra me decía pero como va a estar tan tranquila, yo le ponía una frazada o algo y le dejaba los juguetes y ahí se entretenía toda la mañana y así yo podía hacer mis cosas y la iban a ver y ella tranquila, pero ahora no la puedo dejar en la pieza por que me da vuelta todo, me abre los cajones, el otro día estaba durmiendo mi marido con ella, la fui a ver y ella había despertado y tenía todos los zapatos afuera del velador, todo desordenado, así que prefiero que este cerca mío por lo menos para ver la maldad que esta haciendo, en las mañana cuando esta en la pieza, antes de vestirla la dejo un rato en la pieza Ahí tengo que estar más pendiente de lo que esta haciendo, pero cuando esta acá yo ya sé mas o menos los ruidos y sé lo que esta haciendo, en ese sentido yo siempre la ando mirando, pero ella solo me busca cuando necesita algo no más, si cuando quiere algo. (...)

¿Qué sucede cuando tiene que salir sola? Es que nunca la dejo, es que por sí, mi cuñada tiene su hijo que también es muy inquieto y la MJ también, entonces no esta la confianza para dejarla no esta, por que yo no voy a andar tranquila, cuando tengo que dejarla acá en el colegio igual se queda tranquila, antes cuando estaba en el otro curso, tuvo un periodo que pasaba más enferma que en clase, entonces no asistía mucho, fue un lapsos largo para la MJ que la llevo a acostumbrarse a estar en la casa y cuando llegaba acá como que lloraba mucho y también ahora acá no se acostumbra mucho, igual tiene su berrinche antes de entrar y ella conoce el colegio, pero esta bien, es cosa de un rato **¿Qué pasa cuando Ud. vuelve a buscarla?** Le da alegría, pero cuando la voy a ver igual llora, yo creo por que ahora la fue a buscar la tía tiene que estar sentada o algo, pero igual después la encuentro en la colchoneta, así como llego la vuelvo a encontrar, ese es su rincón y eso, yo creo que no le va a costar, eso (...) en parte es sociable pero es esquiva con otra gente, y bueno a parte que no le gusta que la toquen y cosas así, eso (...)

¿Ud. Usa alguna estrategia para salir y dejarla a ella? No, por ser en la mañana, salgo a comprar muchas cosas, como para el día, para cocinar, traigo todo al tiro, la dejo solita, pero mi cuñada también esta pero ella esta durmiendo por que trabaja de noche en el mall, apago cocina y todo y la dejo viendo TV, por que eso es lo primero que hace cuando se levanta, va al living y prende el TV y pesca su agenda, yo le digo “ya MJ yo voy a comprar y vuelvo” y ahí se queda, tranquila, y yo cuando vuelvo ahí mismo la encuentro **¿Y Cómo la recibe?** Ella me dice “¡Hola!” y va a ver las cosas para ver si traigo algo para ella, con el papá no es así, si mi marido tiene que ir al lado a fuera ella llora y llora, se pone a llorar si el papá esta afuera entonces hay que empezarle a decir “tranquila si el papá ya va a venir, ya viene ya” se queda ahí conmigo y se porta bien.

¿Cuáles son las expectativas que tiene actualmente con MJ? Ahora, yo se que el lenguaje le va a costar, pero mis metas son que sea mas independiente en cuanto a su papá, por que conmigo ella es como independiente, y también que vaya a una colegio, acá me dicen que cuando dan el alta derivan a los niños acaso pueden ir a colegios normales o con integración, por mi, a mi no me gustaría que fuera a un colegio normal, no, no, más me gustaría un colegio con integración aunque también es un colegio normal pero habrían más niños con lo que pueda tener ella o con cualquier otra discapacidad. Pero así no mas un colegio normal, no me gustaría, por que yo creo y he visto reportajes que han recibido niños en colegios normales y no es tanta la atención que se les da, bueno yo no digo que tendrían que preocuparse solamente de ese niño, pero igual es como mas preocupación, la educación no esta preparada, pero lo más que espero es que la MJ salga de aquí hablando, sí, en realidad esas son mis mayores expectativas hasta el momento por que es eso lo que le falta a ella. Y eso. (...) Bueno, en lo del lenguaje yo todos los días la estimulo y le digo cosas para que ellas las repita, pero no hay caso, ella me queda mirando y se pone a reír, ella no se propone en decir una palabra, esto es algo cotidiano, a veces vamos en la locomoción, venimos para acá o caminando le voy diciendo palabras, por que igual el otro día la tía me preguntaba, que palabras decía así como con dos silabas, y yo le decía que el “Hola, papa, mamá” pero papá no dice, yo le digo di papá pero ella no, la Papa es la del negocio, antes a la hora de la comida ella decía “Miau, miau” pero ahora ya sabe que va a comer y que se tiene que sentar para comer con su cuchara, pero esas son mis expectativas que ella saliera de aquí hablando. *¿Que hace Ud. para lograr esto?* Igual acá le dan una pauta cuando ella sale de vacaciones, con las cosas que deberían llegar haciendo acá y en ese sentido yo no tengo mayor problema por que me hago el tiempo para hacer lo que piden las tías, así la voy estimulando. Y eso(...)

¿Cómo es la hora de ir a dormir de MJ? Bueno ella duerme sola, ella tenía su cuna que hasta muy chiquita la uso, por que era muy inquieta ya en la guata y yo no podía dormir, si yo me daba vuelta para un lado, ella iba y se encamaraba como que se me subía y yo no dormía y cuando nació igual, en la cuna, igual la MJ no pudo dormir mucho ahí por que por lo inquieta quedaba metida en los barrotes, entonces no la uso mucho, el otro día se cayo de la cama por que es muy inquieta, yo le digo a las tías que parezco que estoy en rodeo a veces tengo que recorrer toda la cama para encontrarla, se tira a la cama y se da los cabezazos, es que ella no mide, es que es muy inquieta, por eso me habían dado ese jarabe que yo le contaba, por que yo le contaba al médico que la MJ en las noches es muy inquieta para dormir, yo creo que ella tampoco duerme bien por esto de lo inquieta, no despierta en toda la noche pero se mueve para todos lados, yo la tengo que estar viendo seguido, por que prácticamente duerme toda la noche destapada, por que para que

duerma bien es destapada, por ultimo yo prefiero al final tirarle una manta acolchada para no moverla y que duerma bien *¿Ud. La mira cuando duerme?* Si al menos cuando se queda dormida estoy un rato ahí con ella en su pieza y ahí la mira. *¿Cómo la mira?* Yo la veo así con ternura, su carita ahí, durmiendo, sin hacer embarradas *¿Ud. En un principio me contaba que la miraba y lloraba, cómo es eso ahora?* No ahora no, yo creo que eso fue en un principio no mas, eso de la pena yo creo que ya paso, así lo siento yo. Y eso (...)

Finalmente, al concluir la entrevista ¿Cómo ha sido para Ud. tener un hijo con SD? Yo creo que... ahora bueno, pero en el momento fue fuerte (llora) nos a enseñado como para, es que yo soy muy sería, soy seca, me ha enseñado como para valorar a las personas, a valorarme a mí, yo me siento bien (llora) ya no es la misma pena de un principio yo creo que no tanto, yo creo que igual se me tiene que pasar, pero esto es pena no más, igual yo he conversado con mamás que igual han pasado por lo mismo y para otras yo he escuchado que cuando recibieron a un niño con SD lo recibieron como cualquier noticia y yo creo que a mi me afecto más pero no se porque, pero yo creo que igual voy a terminar por aceptarlo, tengo que aceptarlo no lo veo como algo difícil, yo sé que igual voy a lograrlo, sí. yo cuando la miraba, uno piensa tantas cosas, es que uno no sabe por que le paso eso, los médicos tampoco se lo explicaban, por que en mi familia no habían antecedentes familiares por parte de él ni mía, lo único no más que me dieron un informe de padre no consanguíneos, y con eso me quede, que nosotros como parejas no éramos compatibles, lo otro que me decía el médico era de que si yo quería tener otro hijo yo tenía que avisarle a él, tenía que seguir un tratamiento, tomar unas pastillas, pero no hay un 100% seguro que yo vaya a tener un hijo normal entre comillas, pero yo ahora no tendría otro hijo, me quedo ahora con la MJ y mi otro hijo, no soy partidaria de buscar otro embarazo, por que queda el miedo y la no seguridad del médico *¿Cómo se siente con esto?* Igual yo se que hay parejas que se echan la culpa entre uno y otro, pero nosotros no fue así en ese aspecto, él igual me dice que podríamos buscar otro hombrecito, yo creo que en broma, yo igual le digo que no que él ya tiene al Simón, aunque no sea hijo de él pero es lo mismo, yo ya le dije que yo no me voy a embarazar de nuevo, a no ser que quedara embarazada por alguna falla, pero por mi determinación de quedar embarazada no, aunque nosotros nunca hemos tenido problemas en la relación por lo de la MJ, no eso no, al contrario yo creo que esto más nos unió, de repente las peleas son de por que yo le pego en el poto a la MJ y cosas así, pero son cosas insignificantes que después se pasan y eso (...)

Nombre mamá: Marcela

Edad: 28 años

Nombre de hijo (a): Marco

Edad: 4 años

Urbana: Rancagua

¿Quiénes componen su familia? Somos cuatro, vivimos los cuatro juntos el Marco es nuestro bebé y tengo una hija de 8 años, la Noelia. (...)

¿Ud. Recuerda cómo fue su embarazo? Huf, claro con el Pato nosotros habíamos programado nuestro embarazo, para nosotros lo de Marcos fue difícil, pero el embarazo fue de lo más normal, con los típicos antojos un poco mañosa pero normal, iba a los controles pero nunca me dijeron nada de lo de Marcos, es que la atención en los polis es mala, a uno la atienden rapidito y no le dicen nada, yo no sabía si iba ser hombre o mujer y en una de las últimas ecografías yo le pregunte al doctor de como se veía la guagua y que era para prepararme y comprarle sus cositas (...) *¿Cómo imaginaba a este bebé?* Que iba a ser como la Noe, aunque yo quería tener un hombrecito para tener la pareja, típico (risa) y fue lo que yo quería, cuando me dijeron que iba a ser hombre yo estaba feliz, siempre imagine que iba a ser igual al Pato por que la Noe se parece más a mí, nunca pensamos que iba a tener un problema, menos SD, no lo imaginamos por que uno siempre escucha que las mujeres viejas por lo general tiene niños así, pero nosotros estamos felices con él(...) *¿Cómo se entera de la condición de su hijo?* Eso fue como un balde de agua fría, yo no me lo esperaba, a mí me lo dijo el pediatra en el parto, yo pensaba que estaba todo bien pero veía al Pato con una cara rara y yo lo único que quería era ver a mi bebé y no me lo mostraron ni nada, después vino una enfermera y me dijo que le diera un beso y lo vi de pasada pero no note nada raro lo vi que se parecía a la Noe cuando ella nació, después me llevaron a la sala y ahí fue el pediatra y me decía que era una guagua linda, que tenia un peso normal 3. 230Kg. pero que había un problema y que tenia SD, yo quede pa' dentro, después de eso no recuerdo nada, lo único que cuando reaccione vi al Pato al lado mío que lloraba, pero yo no entendía nada, todos llegaban a verme y yo no cachaba nada como que me consolaban, pero yo no quería estar con nadie lo único que quería era ver a mi hijo saber como estaba y ver con mis propios ojos que estaba pasando, yo no me convencía de que esto me estuviera pasando a mí, después cuando quede sola llore, grite, por que Dios me esta castigando, maldije a Dios aunque después le pedí perdón, pero el dolor, la pena era tan grande que no entendía el por qué a mí, al otro día me lo trajeron como que quería y no quería verlo, era rara la sensación pero cuando lo vi, huf desde ahí él es todo para mí, cuando llego el Pato a la hora de la visita, yo ya estaba más tranquila, pero él se notaba que había llorado, como que no me miraba de frente pero yo creo que era por la pura pena que él tenía, yo le pedí que me abrazara y ahí le dije que juntos íbamos a salir

de ésta, él me apretó fuerte pero no me decía nada, pero yo sabía que con eso él me decía que estaba conmigo y que juntos íbamos a salir adelante, mi Mamá al tiempo me contó que cuando nació el Marco, igual el Pato se la lloro toda pero era como lógico nadie espera esto (...) después a mi me dieron el alta y el Marco estuvo hospitalizado tres días, yo iba todos los días a darle su pecho y lo miraba y le decía que tenía que tener fuerza para que nos fuéramos luego a la casa, yo todos los días me iba llorando, pero no de pena por él sino que por que no me lo podía llevar conmigo. (...)

¿Cómo lo enfrenta el resto de la familia? Mis suegros y mis papás bien, yo creo que un poco igual a nosotros como que quedaron plop en un principio, pero bien lo tomaron súper bien, es el regalón, es que es el menor de los nietos, le consienten en todo lo que él quiere, pero felices ellos con el Marco, mi mamá dice que el Marco es una bendición de Dios y con el Pato igual pensamos lo mismo, Dios lo mando para hacernos feliz y para que nosotros como somos jóvenes le demos todo lo que el necesita para salir adelante y con su hermana se adoran, no se si la Noe entiende mucho, pero igual nosotros le hemos explicado así bien sencillo lo que tiene el Marco, igual ella nos acompaña a veces a los actos del colegio del Marco, ella se da cuenta y sabe que su hermano es diferente a los otros niños, pero que es un niño como cualquier otro, que puede jugar y si se mandan alguna embarrada a los dos los voy a retar y pelean como cualquier hermano, es que el Marco le toma sus cosas y la hace rabiar. Pero ella quiere arto a su hermano, anda pendiente de él, si sale uno a jugar a fuera salen los dos juntos o sino no hay permiso para jugar en la calle.

¿Después del alta cómo se organizan para la crianza de este nuevo hijo? Cuando Marco llevo nos dividimos las tareas de la casa con el Pato, igual había que estar pendiente del Marco pero por otro lado estaba la Noe, por que igual tenía cuatro años no más y es súper apegada a mi, es que yo antes pasaba todo el día sola con ella como yo no trabajo estábamos las dos no más, entonces igual no podíamos dejarla de lado por que igual tanto el Marco como ella necesitaban de nosotros dos, pero lo que tenía que ver con el baño, el cambio de pañales del Marco eso solo lo hacia yo, pero cuando él llevo tratamos de que fuera lo más natural que no hubieran diferencias por que nosotros vemos al Marcos como un niño totalmente normal, por que él a parte del SD es un niño sano, no como otros niños que yo he escuchado que tiene como otras enfermedades como al corazón o pasan enfermitos, pero él Marco no se enferma nunca lo único los típicos resfriados, pero le duran solo el tiempo del tratamiento que le da el medico y nada más. ***¿Y como son los controles?*** Ahora esta con controles cada seis meses pero bien, a él le gusta ir al medico a parte que allá todos lo conocen cuando él llega, pero no es del que hay que llevarlo seguido, pero va bien, según el medico esta bien, aprendió a caminar al año y medio y él médico dice que eso es

una buena señal para lo demás, ya dice varias cosas, aprende todo bien rápido es que nosotros le vamos enseñando y anda copiando todo lo que hace su hermana **¿Cómo recuerda Ud. Los controles?** Yo tengo un calendario con las fechas del medico, cuando me dan una hora yo llego a la casa y la anoto al tiro y así me voy acordando, pero nunca he faltado a un control y siempre vamos con el Pato y los dos estamos ahí preguntando cuando tenemos dudas de algo. (...)

¿Una vez que llega a su casa después del alta, que pasaba cuando el Marco lloraba, como reaccionaba Ud.? Es que el Marco no fue tan llorón, lloraba cuando tenia hambre o esas cosas, pero no fue así llorón como otras guaguas, pero cuando lloraba partíamos rapidito a verlo o la Noe empezaba a llamarme que el hermano estaba llorando, pero en un principio todos corríamos a verlo, pero yo lo tomaba y le cantaba y como que con eso él se calmaba y se volvía a quedar dormido, es que pasaba mas durmiendo que despierto **¿Qué le pasaba a Ud. Con su llanto?** Igual a veces me preocupaba, pensaba que le podía doler algo... como que me angustiaba, por que si ya le había dado su tetita, si ya estaba mudado no sabia por que estaba llorando y eso me preocupaba, pero si lo tomaba y le cantaba un ratito meneándolo al rato ya se calmaba, era como pura maña no más(risa).

¿Cómo es Marco a la hora de las comidas? En la semana no hay tanto atado por que almorzamos los dos solitos, por que el Pato trabaja y la Noe esta en el colegio, almorzamos temprano, yo dejo todo listo en la mañana para almorzar puntual a las doce para venimos acá al colegio, él sabe comer solito yo igual lo voy ayudando, queda todo sucio pero yo lo visto después de almuerzo para ir al colegio, pero no tengo problemas con la comida yo lo voy corrigiendo de que tome bien la cuchara, por que eso sí, todavía tiene que comer con cuchara aunque sea comida seca, pero cuando yo hago caldos yo le doy la comida para que no se vaya a quemar o algo, para que coma tranquilo yo igual le prendo la TV y le voy conversando y vamos comentando los monitos aunque él va chamullando más que conversando hace como que conversa, pero yo igual le entendiendo todo, pero se porta bien y se nos hace cortita la hora del almuerzo. (...)

¿Y después cómo es a la hora de vestirlo? Esa es la hora del caos, por que estamos con la hora encima del colegio y tengo que andar pillándolo para vestirlo, es que igual es bien inquieto y se me arranca **¿Cómo reacciona Ud.?** Pucha igual a mí me da rabia, por que es súper porfiado y me da lata andarlo gritando, trato más de hablarle para que me entienda pero a veces ni eso me resulta **¿Qué hace para calmarlo?** Por lo general lo tengo que ir a vestir al living frente al TV para que se quede tranquilo y así poder vestirlo, pero yo digo igual el Marco me tiene que hacer caso, si yo soy la mamá po' y si no me hace caso ahora que me espera después. (...)

Y en general ¿cómo se porta Marco? En general bien, pero lo inquieto no se lo quita nadie y también como yo le decía igual es molesto con la Noe y ahí me toca pelea porque

empiezan con el mamá mira al Marco que me tomo esto y lo otro, yo igual trato de que se las arreglen solos, pero a veces igual queda uno llorando y tengo que meterme igual y ahí los castigo con lo que más les duele y a los dos por parejo, en el verano cuando esta el tiempo bueno ninguno de los dos me sale a la calle, aunque se mueran de ganas, pero castigo es castigo es la única manera que aprendan que los hermanos no se pelean ***¿Y cuándo el que se porta mal es solo Marco, cuál es su método disciplinario para él?*** No es igual, se le castiga con lo que más le duele y para él la calle y la TV son su vida y si él no actuó bien o no hizo caso hay que corregirlo para que después cuando sea grande sea una persona correcta o si va a otro lugar él se sepa como debe portarse. (...)

¿Y Hace cosas como para llamar la atención? No, no es de los que anda llamando la atención, igual a veces hace tonteras para que uno lo mire pero nosotros nos reímos con él y le agradecemos sus chistes, ¿pero de llamar la atención así de fundido?, A veces igual como que hace como que llora pero es de pura maña de fundido, cuando quiere algo ***¿Cómo reacciona Ud. Frente a esto?*** Cuando anda llamando la atención así de fundido lo dejo no más, que se le pase solo, por que uno no puede andar haciendo todo lo que a los hijos se le ocurre, uno también tiene que hacer las cosas, pero eso a veces él no lo entiende y quiere que uno este ahí con él, ahí encima, pero yo le explico que yo tengo que ordenar, hacer almuerzo y que él me tiene que ayudar quedándose tranquilo viendo TV o con sus cosas, pero yo no puedo estar ahí con él encima.

¿Juegan juntos Uds.? Si a él le gusta que juguemos a la pelota, que andemos bailando, que lo ande pillando, es como brusco para jugar, pero a él le gusta la música y bailar, cuando ve sus monitos me llama para que vaya a bailar con él y se enoja cuando yo no lo acompaño en sus bailes pero yo ando haciendo las cosas igual de repente mientras hago las cosas tengo que andar bailando (risa) pero jugamos los dos, lo pasamos bien. ***¿Quién toma la iniciativa para el juego?*** Él, por él que yo ande todo el rato jugando con él, que chutiemos, anda “mama ya po” en las mañana tempranito ya esta en la cama, llega para jugar, se sube arriba mío y yo me hago que estoy dormida y como que me hace cosquillas para que yo también le haga a él, por él pasara todo el día jugando. ***¿Juega solo?*** No es mucho de andar jugando solo, es que uno tiene que estar ahí mirándolo, él anda pendiente de lo que estoy haciendo, uno no se puede alejar mucho por que ahí la anda llamando a uno, pero a veces igual se entretiene viendo la TV, pero yo tengo que estar dándole vueltas o lo voy llamando “!Marco!” y si me responde es que esta bien o si no me va a mirar y se devuelve a ver TV. ***¿Juega con otros niños?*** Si tiene artos amigos, ahí donde vivimos hay artos niños de su edad, es que son como puros matrimonios jóvenes y a él lo quieren arto, ahí si que se olvida de la mamá (risa), yo igual estoy ahí mirándolos por que salen los dos juntos a

jugar y tienen permiso un ratito no más ahora que ya entraron a clases y todavía esta bueno el tiempo, pero él sale a jugar con sus amigos y yo lo dejo por que se entretiene y el es feliz jugando.

¿Salen de paseo con Marco? Si salimos arto, vamos a todas partes, vamos al centro al supermercado, cuando el Pato saca vacaciones nos vamos los cuatro a la Playa, pero salimos arto.

¿Le pasan cosas a Ud. Si miran mucho a Marco? Es que en realidad yo nunca me he fijado en eso y si lo miran me da lo mismo, yo me siento feliz y orgullosa de mis hijos, a veces uno se da cuenta que se quedan mirándolo pero yo digo tiene que ser por lo lindo que es, a parte que yo no me ando preocupando sí lo miran o no por que si uno lo quiere y lo acepta lo demás da lo mismo, una vez una señora me dijo “que linda su guagüita ¿es enfermita?” No le dije yo, esta sanita gracias a Dios, por que para mí el SD no es una enfermedad, para mí él es diferente pero como lo es todo niño, ningún niño es igual a otro y para mí a mis hijos los quiero a los dos por igual pero no puedo pedir que sean iguales, eso yo lo tengo bien claro **¿Cómo se sintió Ud. En esa oportunidad?** Mira a mi no me paso nada, quizás un poco de rabia a la ignorancia de la gente, por que uno ve que ellos son capaces de hacer lo mismo que otros niños, que a veces les cuesta, se demoran pero igual logran hacer cosas, como todo niño pero eso a veces la gente no lo ve o no lo entiende y eso a mi me da como rabia, pero no es algo que me mata por que ante todo el Marco es mi hijo y yo sé sus logros y como hemos salido adelante con él, así que el resto a mi me da lo mismo. (...)

¿Y a Ud. Le ha tocado salir sola sin Marco? Si, cuando tengo que salir a los pagos o al médico lo he dejado con mi mamá o con mi suegra pero él feliz, yo le explico que yo tengo que hacer cosas y que no lo puedo llevar y que por eso se va a tener que ir a quedar con la ‘lela’ pero él solito empieza a arreglar las cosas y pesca lo que pilla y empieza a echar a su bolso para jugar allá, pero no hace atado **¿Y una vez que lo deja con la ‘lela’ usa alguna estrategia para salir?** No, yo me despido le digo que se porte bien que no rompa nada (risa) por que es bueno pa’ mandarse condoros cuando le toca ir a la casa de mi suegra, es que ella tiene lleno de figuritas y cosas y como el Marco es remolino no falta lo que rompe, pero él se despide de un beso y nada, después cuando llego yo pregunto como se porto y le pregunto a él si me hecho de menos, pero él no, me muestra lo que hizo como que no me hecha de menos y mi suegra me dice “ni pregunto por la mamá” **¿Cómo la recibe él cuando Ud. Vuelve?** Huf él feliz, “mamá” y corre y me deja llena de besos y me abraza como que le da nervios **¿Ud. Como reacciona a este recibimiento?** Imposible negarse a sus besos, yo lo abrazo lo lleno de besos le pregunto cómo se porto si me hecho de menos y no se despegas del lado mío, yo igual siento que me hecho de menos, pero se pone tan contento cuando yo lo voy a buscar.

¿Le tiene miedo a algo el Marcos? No, que yo recuerde no... a veces cuando se ve acorralado me llama de un solo grito, y yo parto corriendo por que igual se me imagina algo malo, que sé cayó o se rompió algo, pero trato de no asustarlo, trato de mostrarle tranquilidad y le pregunto “que te pasa Marcos, te pegaste o te ayudo” y si veo que no es nada lo dejo para que él aprenda en cosas así a arreglárselas solo. (...)

¿Cuáles son las expectativas para Marco? Como todo hijo que salga adelante en todo, que una vez que le den el alta de aquí él siga sus estudios, ahí nosotros tenemos que ver el tema del colegio que es un tema que se nos viene encima, por que vemos que el Marco tiene grandes avances y que en algún momento nos van a decir “ya es la hora del alta” yo se que igual nos van a preparar para eso pero es lo que nos viene luego, a parte que el Marco es súper inteligente no le cuestan las cosas, es un poco inquieto pero es jugado con lo de él, a parte que igual nosotros lo estimulamos arto, aparte del colegio nosotros igual hacemos cosas que sabemos que van a ser por su bien, reforzamos los ejercicios del colegio y tratamos de hacerlo de un modo entretenido cosa que aprenda y que no se nos aburra y se nos arranque por que donde están inquieto nos cuesta mantenerlo para trabajar con él, pero las metas son claras, con el Pato queremos que sea una persona de bien, independiente, que si el día de mañana nosotros no estamos él sea capaz de valerse por si mismo, pero eso es como en el futuro, y para eso tenemos que esperar por que uno nunca sabe todo lo que se nos tiene preparado en la vida, pero por ahora el que salga adelante en los estudios son nuestras mayores metas para él. *¿Cómo se siente Ud. Frente a estas metas?* Feliz, yo se que vamos a salir adelante con todo, Dios nos ha puesto varias pruebas pero juntos hemos podido salir adelante, si en un principio hubo pena o esas cosas eso es del pasado y ahora tenemos que luchar por ser felices y esa felicidad esta junto a que nuestros hijos estén bien, y para eso nosotros vamos a luchar para que ni el Marco ni a la Noe le falte nada y que los dos cuando sean grande sean algo en la vida y sean felices, por que así nosotros también somos felices.

¿Cómo es la hora de ir a dormir de Marco? Yo creo que con todo lo que hincha en el día después se acuesta agotado, él cuando cumplió tres meses nosotros lo cambiamos a su propia pieza y del año pasado que ya duerme en su cama por que antes dormía en su corral, pero ahora esta convencido de que tiene cama de grande, yo igual una vez que se acuesta voy a despedirme de él y a rezar a dar gracias por el día de hoy y de que mañana sea mejor y él entiende y se persina y pide por todos hasta por el perro (risas) , y no despierta en la noche, de lo agotado difícil que despierte (risa) pero yo me doy mis vueltas antes de acostarme y los paso a ver para tapparlos por si están así al aire, pero ningún problema a la hora de dormir y de ahí hasta el otro día *¿Ud. Lo mira mientras duerme?* Si, yo lo miro y pienso lo grande que esta que ahora esta tranquilito, durmiendo y se ve tan lindo ahí quietito *¿Qué siente Ud. Cuando lo mira?* Huf alegría, él es mi

felicidad junto a su hermanita, para mí ellos dos son todo, ya al final del día uno como que esta como más tranquila ya paso el día y ve todo más relajado y yo los miro a ellos y no podría explicar el cariño, la ternura que me trasmiten si son mis grandes amores, eso, son mi vida.

Para finalizar ¿Cómo ha sido tener un hijo con SD? Para mí es todo, yo sé que en un principio fue difícil, es que uno piensa que lo que le pasa al otro a uno nunca le va a tocar, pero bien, yo soy feliz con mi hijo, él es mi orgullo mi todo, él nos ha enseñado hartas cosas, nos ha unido como familia, nuestros papás igual dicen que él es una bendición, yo se que un principio yo renegué contra Dios y todo eso, pero ahora entiendo que si él lo mando es por algo y es por que igual nosotros somos jóvenes y vamos a tener la fuerza y la capacidad para salir adelante y si un día uno está cansado esta el otro para llevar la batuta pero siempre vamos a estar ahí para salir adelante con nuestro hijo, pero la felicidad, el amor y la alegría que el Marco nos entrega día a día es algo incomparable y eso nos hace feliz y nos hace amarlo incondicionalmente, si Dios lo mando así, hay que apechugar a parte que nosotros nunca buscamos un porque ni que pudo causar el SD, por que uno escucha acá que las parejas se separan por que comienzan ahecharse la culpa, pero nosotros no, si el Marco es así hay que asumirlo y salir adelante, si no es nada de otro mundo es un niño mas diferente a cualquier otro y que lo amamos tal cual es al igual que a su hermana y si más adelante viene otro hijo va a ser la misma crianza y el mismo amor para todos sin diferencias. (...)

Nombre mamá: Pamela **Edad:** 21 años

Nombre de hijo (a): Montserrat **Edad:** 2 años

Urbana: Rancagua

¿Quiénes componen su familia? Somos nosotros tres, con el papá *¿Recuerda usted Cómo fue el Embarazo?* Bueno, súper bueno, ningún problema, yo nunca me espere que la Monsé tuviera algún problema, por que pase súper bien embarazo, lo único que a mí me dijeron en el embarazo era que mi bebé venía con una cardiopatía, pero de ahí nada más, sino que cuando nació me dijeron que venía con SD. Cuando nació al papá le dijeron, a mí no. *¿Cómo reacciona Ud., a lo que le dicen?* Es que verdad yo de eso no me acuerdo, a mí me contaron que yo no quería ver a la Monsita de primera, y después como que anduve reaccionando, pero lo que fue más es que me dijeron que tenía pocos días de vida, por que venía con una cardiopatía muy grave, y así una serie de problemas, así que yo me hice de que ella no iba a vivir... pero ahora ella es todo para nosotros *¿Cuándo ella no iba a vivir Ud. No la quería ver?* No por eso, si no que cuando ella nació, yo pensé que esto era un castigo, yo lo tome así, pero después pensé que esto no era así, por que no ha todas las personas Dios les envía un hijo así, yo creo que son elegidas las personas que les envían un hijo así, yo me siento elegida, yo se que hay personas que los ocultan, pero para mí mi hija es todo mi orgullo, por que son niños normales, especiales, pero no enfermos como dicen algunas personas. *¿Cómo imaginaba su bebe cuando estaba embarazada?* Como una guagua, que se le tenía la vida planeada, el cómo iba a ser, el qué iba a hacer *¿cómo imaginaba ese “cómo iba a ser”?* Cómo una niña como cualquier otra, no con SD, donde yo iba a poder trabajar, cosa que ahora no puedo hacer, la iba cuidar su abuelita, yo iba a salir con ella del hospital y no fue así a ella le dieron el alta un mes después de haber nacido, los dos primeros días yo no la fui a ver, pero después lo acepte y fui a verla *¿Qué pasa con Ud., esos dos días?* Nunca pensé en dejarla de ver pero no me nacía ir a verla, por que para mí esto era un castigo y por qué a mí, por qué, qué había hecho mal, pero no por ella, no por que no la quisiera sino que por mí, es a mí quien me cuesta asumir que tenía una hija con SD, por qué para mí, como yo no sabía del SD, por que para mí el SD como yo no sabía nada, para mí eran niños enfermos, como niños tontos, pero después me fueron explicando y fui entendiendo y eso me ayudo para la aceptación, eso lo tengo claro, a parte que yo igual pensé que en mi familia no me la iban a querer *¿cuál es la reacción de ellos?* Igual ellos ayudando, igual me dijeron que si no la iba a querer que la entregara por que igual, era una niña igual que todas que se merecía a alguien que la quisiera *¿Pensó Ud. entregarla en algún momento?* No eso nunca, nunca, ellos me decían eso para que yo reaccionara, pero yo nunca pensé en dejar o entregarla, si no que yo me encerré en el por qué ella, en el por qué, pero al final entendí..., entendí que ella era algo especial para nosotros por que

no cualquiera tiene un hijo así. *¿Cómo reacciona su marido?* Él al tiro, ningún problema, la acepto al tiro, él lo único que pedía era que no se le muriera su hija, él nada, lo único que él decía era que no le importaba que su hija tuviese SD sino que lo importante era que sanara del corazón, él tiene 24 años, los dos somos jóvenes, nosotros sabíamos que el SD nacían en parejas de mayor edad, pero nunca en personas jóvenes donde ninguno de los dos es drogadicto, éramos súper sano, por eso yo creo que para nosotros fue un golpe y que fue asociado a un castigo, pero ahora no, eso ya paso, ahora ella es todo para mí, paso luchando para que este conmigo, pasa hospitalizada, anteayer salió de una hospitalización. *¿Cómo son esas separaciones?* Son atroces por que ella es súper apegada a mí, ella lo único que hace es llorar, ella sufre, incluso la ultima vez que la hospitalizaron ella todavía estaba con un trauma, por que sí esta lejos de mí, llora Ud. Vio como lloraba, no puede estar lejos, por que pasa conmigo todo el día y no puede estar lejos, igual todos pasan pendiente de ella, por que es la única hija, la única nieta, la única en todo. Y eso (...)

¿Cómo se organizan para la crianza de este nuevo hijo? No aquí éramos yo y ella, yo todo, yo asumo al tiro mi rol de mamá, era una hija que se había buscado, nosotros queríamos tener un hijo así que yo me dedico a ella. Yo quería un hijo hombre y que se pareciera a mí, el papá quería una mujer, pero yo lo soñé a todo lo contrario a lo que fue, yo lo imaginaba gordita, como es mi familia, pero ella no, siempre a sufrido de problemas de baja de peso y cosas así, todo al revés. Y eso que hasta el día de hoy todavía toma pecho, *¿No hubo dificultad para Ud. con el pecho los primeros días de nacida?* No nada, incluso ella los primeros días no tomo y supuestamente no me iba a tomar, pero no, igual cuando yo no lo aceptaba igual no me dejaban darle pecho, pero después de, una vez que tomo fue una sensación tan rica, que no sabría explicar.(...)

Yo tuve un parto normal, yo la vi cuando nació, yo entre a la sala de parto y ella nació al tiro, yo no sufrí nada, después se la llevaron y me la trajeron en incubadora, antes de eso me hicieron darle un beso antes que se la llevaran y luego la traen en incubadora, cuando yo la vi no note nada, por que la vi gordita, chinita como guagua, yo creo que fue el cómo me lo dijeron, por que me dijeron “oye tu sabí que tu guagua viene con SD” ese fue el doctor, como que no la preparan si no que fue como un “toma esto es” uno queda plop, pero eso duro poco, yo ya a los dos días yo ya quería tenerla conmigo, Ahora paso metida en el hospital pidiéndole el alta. (...)

¿Las primeras veces, cómo reaccionaba Ud. Al llanto de la Monsé? Yo lloraba con ella, las enfermeras me decían que me tenía que calmar o sino no me iban a dejar entrar más, por que yo le traspasaba todo eso a la niña, así que me tuve que hacer la fuerte, hasta que me la entregaron *¿Y en la casa cómo era la reacción?* No ahí, yo no dejaba que llorara, es que tenía todo el tiempo para ella, poco era lo que lloraba, es que yo después era súper pendiente de ella y

no dejaba que pegara ni un llantito, nada, pero a lo mejor la sobreprotegí, pero ahora no, eso fue en un principio, primero la trataba así cómo que la sobreprotegía a que ella le fuera a pasar esto o esto otro, pero ahora no, trato de tratarla como a cualquier niña, si la tengo que retar la reto, la trato igual como fue con mi hermana chica, por que a ella yo la tuve que criar, por que para mi ella es como cualquier otra niña.

Y es situaciones cotidianas *¿Cómo es el momento de la comida?* Ahí tengo las peleas con ella, por que es llevada de sus ideas, a ella le gusta hacer lo que ella quiere le gusta comer lo que ella quiere, ahí peleamos, a parte de que a mí me retan por que yo la reto a ella por que no come, le tengo que cambiar las comidas, le trato de dar lo que a ella mas le gusta, pero las cosas que a ella le gustan son mas los yogures cosas dulces, pero igual trato de darle de lo otro, busco y busco hasta que logro meterle de lo otro, por eso yo creo también que a tenido problemas de peso, por que es mala para comer, a mi me han dicho que los niños con SD son extremistas o son obesos o bajos de peso, por eso yo no me complico por que me la ve un pediatra acá y otro por allá, el de acá me dice que ella por la tabla Down esta bien y los que me calientan la cabeza son los del poli por que me dicen que no, que a la niña le falta peso, entonces, pero el de acá el pediatra particular me dice que él la ve por una tabla para niños con Down y que mejor para ella que no sea tan gordita *¿es su opción de dos pediatras?* Si es que acá en el poli me la ve un neuropediatra y siempre la esta mandando a hacer exámenes y la evalúa si va aprendiendo bien y todo eso, pero en eso va bien, tiene sus controles una vez al mes *¿recuerda los controles?* Si, siempre, es que son los veinte y los siete, una vez acá y otra allá, son dos veces al mes una en cada lado, si se enferma ahí la tengo que estar llevandola siempre, pero siempre la llevo a sus controles, me preocupo arto de eso. (...)

¿Cómo es la Monsé al momento de vestirla? Es que la Monsé es súper inquieta, cuando la voy a vestir se me arranca, es traviesa. *¿Cómo la tranquiliza?* La sigo, tengo que andar detrás de ella vistiéndola, o a veces le da que se quiere vestir sola, que se quiere mudar sola, que se quiere colocar las cosas sola, pero ahí yo la deajo para que aprenda, pero sino tengo que andar detrás de ella colocándole un pantalón por acá una polera por allá, para que se quede tranquila hay que pasarle algo, pero al decirle, ella no, no pesca, hay que pasarle algo, papeles principalmente, pero casi nunca esta quieta a la hora de vestir, siempre se me arranca, ella esta quieta solo cuando duerme (risa)(...)

¿Cuándo se queja de algún malestar físico, cómo reacciona Ud.? Por lo general son los resfriados, en invierno ella pasa resfriada, son sus tres bronquitis, sus tres bronconeumonía si no es eso es otra cosa, me la operaron ahora hace tres meses, yo igual cuando ella cae al hospital yo como que me traumo, me desespera que ella este enferma, por que me imagino lo peor, que se me

va a morir, *¿es ese su mayor temor?* Huf, es que yo me muero sin la Monsé, si cuando cae al hospital mi papá y yo no sabemos que hacer, por que es ella quien nos alegra, a pesar de que se mande puras embarradas, nos quiebre las cosas, pero no, me imagino que se me puede morir y yo me muero sin ella, por eso me da miedo cuando se enferma por que yo me imagino lo peor, es que cuando nació me dijeron tantas cosas, de que se iba a morir de que tenía esto y esto otro, después me la operaron de una hipertrofia, y ahí llego en extrema deshidratación al hospital y ahí también estuvo súper mal, entonces son cosas que, me hicieron quedarme con un susto, así que cualquier cosita y yo parto.(...)

¿Y cómo se porta? Es que es traviesa, es como súper activa, ella no pasa quieta, pasa moviéndose, *¿cómo la tranquiliza?* Es que le pasamos juguetes, pero ella no es como de juguete, ella como que siempre anda tras el peligro, ve lo que hago yo y ella también quiere hacerlo, pesca una olla y empieza a revolver, haciendo lo que yo estoy haciendo ella esta bien, tranquila, yo le paso una olla y un palo de madera y ella se pone a cocinar, incluso ella plancha, yo estoy planchando y ella esta planchando al lado mío, con eso yo la puedo mantener quieta y si es que yo estoy con ella. (...) *¿Cuándo no se porta bien, cual es su método de disciplina?* Yo la reto, yo me enojo con ella, y ella sabe cuando yo me enojo, por que ella me pide algo y yo no la tomo en cuenta, llora y llora y después igual me da vuelta, yo no la tomo en cuenta cuando llora por que es un llanto sin lagrimas, solo llama la atención, pero si están mis papás o esta su papá hasta ahí no mas me llega lo que estoy diciendo *¿No tienen el mismo método con su marido?* A veces si, pero eso se da más en las comidas, por que esa es la lucha de nosotros, la hora de las comidas, ahí cuando no quiere comer la retamos, pero en lo otro si yo la reto por algo, el papá va y la ve, le hace cariño y ahí queda toda la disciplina (risa) *¿Y cómo se siente Ud. Cuando tiene que no tomarla en cuenta?* Me da cómo, no sé, no me da pena, me da rabia que no aprenda por que ella tiene que aprender, pero, a la Monsé eso también le da rabia y empieza a gritar más fuerte a llamar la atención hasta que igual tengo que ir a verla, pero ella sabe cuando yo me enojo sí, yo igual me doy cuenta en cómo me mira con rabia y a veces ella me llama y yo no voy, por que ella sabe cuando yo me enojo. *¿Cuándo llama la atención cómo es su respuesta?* Cuando hace sus gracias igual estamos ahí pendientes de ella, pero cuando lo hace solo por llamar la atención (...) igual le agradecemos todo, por que cualquier cosita que haga, nosotros felices entre que “mira, sácale una foto, bravo, esta haciendo esto” a veces igual hasta las embarradas que hace, nosotros igual le agradecemos, por que hizo su embarrada. Pero eso (...)

¿Cómo se comunica Ud. Con la Monsé? Ella igual entiende todo, igual yo la reto y le digo “tu soy más, pesada” pero ella sabe por que empieza a llorar más, de cómo ella llora, esos

llantos sin lagrimas de fundida no más. Pero ella entiende sabe cuando uno esta enojada, pero eso, ella entiende (...)

Ud. me contaba que la Monsé siempre anda tras el peligro, ¿a qué le teme la Monsé?

No, como que no le da susto, por que a la oscuridad no le tiene susto, por que desde pequeñita que ella a dormido sola en su pieza y sin luz prendida, yo no la he notado así, cómo no sé (...) yo creo que ella ahora lo que tiene es miedo a estar sola, a las personas que no conoce ***¿Cómo reacciona Ud. Frente a este miedo?*** Ahora yo sé que debería estar con ella, yo pienso que tiene miedo a no estar conmigo, se me imagina que debe pensar que yo la voy a dejar sola, entonces yo trato de estar con ella, aunque aquí me corrigen eso, pero trato de estar con ella de no dejarla sola, si siento que ella lo ve o lo siente cómo un abandono, que yo la voy a dejar solita, por que como yo una vez la deje sola, yo creo que a lo mejor ella pudo percibir eso, cuando ella a estado hospitalizada yo pensaba que ella pensaba que yo la iba a dejar solita y que no la iba a ver, pero yo estoy ahí con ella, aunque me dicen que yo tengo que hacerle saber de que yo voy a ir y ella va a estar aquí y que yo voy a volver, pero me cuesta igual, verla llorar, aunque sea un llanto falso a mi me da pena, por que yo reconozco sus llanto, cuando son de pena o de dolor, cuando a veces le duele su guatita o esta enferma es otro el llanto de la Monsé, o cuando uno la reta y ella se pone a llorar ese es otro llanto el que tiene, yo la tomo en cuenta al tiro cuando se que su llanto es de dolor de guatita o de otra cosa, con el otro de mañana trato de no tomarlo en cuenta, es que me angustia su llanto, se me imagina que ella puede pensar tantas cosas. (Risa) (...)

¿Juegan juntas Uds. Dos? Sí, a ella le gusta que yo le haga caballito, se sube para que yo le haga su caballito, que yo juegue con ella y no que hayan juguetes entremedio de las dos, son juegos mas de cuerpo, de que yo le haga cosquillas, caballito, la emborrache, ***¿Quién toma la iniciativa para el juego?*** Ella, ella siempre anda buscando para el juego, por que ella en las mañanas se cambia de cama a la de nosotros y llega subiéndose para que yo le haga caballitos y más cuando estamos acostadas es cuando más jugamos, en la mañana y antes de acostarnos ***¿se entretiene sola la Monsé?*** Es rara la vez, por que anda pendiente, ella para que juegue solita tiene que verme o sino me sale a buscar y no le gusta la TV ni nada de eso, entonces es muy poco lo que se entretiene sola, a no ser que yo este ahí mirándola. ***¿Juega con otros niños?*** Si, con su tia de tres años, pero la Monsé es más lo que les pega que lo que juega y tiene otro primo pero igual es peliadora, los niños no la quieren mucho para jugar, es que como es chica no sabe como jugar, mi hermana cuando esta jugando con sus juegos de cocina, ella va y le desarma todo ***¿Cuándo esta jugando con los otros niños también tiene que estar Ud. Presente?*** No cuando juega con mi hermana no, ahí se concentra en su juego, es que la Monsé también es apegada a mí mamá, yo se que ella con mi mamá va a estar tranquila, no va a llorar. (...)

¿Salen de paseo con la Monsé? Si, pasamos saliendo, vamos al centro y a todas partes, yo bien, ando para todos lados con ella, las dos juntas, pero bien. **¿Se siente observada por los transeúntes?** No, yo la ando mostrando, si alguien me pregunta si es enfermita, yo les digo que no, en estos momentos no esta enferma, puede que tenga una discapacidad pero eso no es una enfermedad, pero yo no siento que me la miren así, cómo que pobrecita la niña que tiene SD como con lastima, hay gente que se acerca y me dice “hay que rica” y ella como es de picarona cuando esta conmigo les da una sonrisa y yo feliz, incluso yo la visto súper agrandada para que llame la atención, como para que la miren (risa) le hago sus cachos bien parados así llama la atención, yo no la escondo, y nunca lo he pensado, como la voy a esconder si yo estoy orgullosa de mi bebé, sea como sea mi guaguüita, es mi bebe. **¿Cómo se siente Ud. Cuando salen?** Cuando salimos las dos solas, yo igual me complico, por que es muy inquieta, pero eso es cuando tengo que hacer cosas, tramites, pero cuando voy a pasear no más ahí no tengo ningún problema, bien ahí, es rico salir con ella, lo pasamos bien.

Esta claro que pasan cosas cuando Ud. Tiene que dejar a la Monsé sola, ¿pero cómo se siente Ud.? Mira, yo no se como explicarlo me da nervio, me angustia, el que se quede calladita, el que no llore, que sepa que uno va a estar ahí (...) no sé en realidad como explicar. **¿Tiene que usar estrategias para salir sola?** No, cuando la dejo con mi mamá yo le digo chao y ella también me dice chao, es que mi mamá igual le dedica todo el tiempo cuando se queda con ella y la Monsé esta súper acostumbrada con ella, entonces ahí yo no me preocupo por que sé que va a estar bien. **¿Qué pasa cuándo Ud. Vuelve?** Huí, ahí feliz, es la mamá y la mamá, se va a abrazarme, a que yo le haga cariño, a que le dé pecho, pero ella súper bien, eso, así me recibe ella **¿qué le cuentan de cómo se porto la Monsé?** Yo siempre le pregunto y ella me dice que bien, le pregunto si me hecho de menos y ella me dice que no, por que mi mamá se dedica a jugar con ella, y le hace los mismos juegos de que se suba a caballito, la saca a pasear, por que ahí donde vivo yo todos la quieren, así que la pilla una vecina y se pone a jugar con ella después se encuentra con otra y así se lleva, yo sé que ella no va a llorar a no ser que este aburrida

Y Ahora después que a estado en clase la Monsé y no ha parado de llorar, ¿Cómo cree que la va a recibir? Huf, yo sé como me va a recibir, se va a poner a llorar más, por que como que se enoja conmigo, cuando yo llego cómo que ella se enoja, eso pasa acá, no sé que sentirá, yo pienso que a lo mejor donde piensa que la deje solita, pero se enoja, y después se empieza a dar y ahí se apega a mi de nuevo **¿Cómo se da cuenta Ud. Que se enoja?** Por que llora pero no me mira a mi, no se da conmigo, de a poquito ya empieza a mirarme, pero en un primer momento no me mira, esta cabeza gacha y que no me mire es que esta enojada, yo pienso que a donde la deje solita ella puede pensar cualquier cosa, no sé que puede pensar. (...) yo trato de buscarla, la hablo pero

se aferra a la otra persona con la que esta, a la tía acá, y no me deja mirarla por que hunde su cabeza en el pecho de la tía, igual me hace sentir mal, angustiada por que no deja de llorar, llora como con más fuerza, pero sin lagrimas, pero yo igual la tomo y ahí como que empieza a tranquilizarse. (...)

¿Cuáles son las expectativas que tiene con la Monsé? Yo la veo a ella súper bien, activa, ella al año seis meses empezó a caminar solita y por lo que yo se eso es bueno, las tías acá me dicen que la Monsé tiene un retraso pero que es muy poco, por que es súper activa, súper inquieta, pero antes cuando ella no lloraba acá, ella hacia todo, no le costaba alcanzar las metas que aquí tienen, llego aquí de un mes, de eso yo me he preocupado arto de una buena estimulación, las tías me han enseñado que ejercicios tengo que hacer con ella y cosas así, igual las tías me dicen que la Monsé esta muy apegada a mí, me dicen que yo estoy muy pendiente de ella, que no la dejen tener su espacio y yo se que Sí, pero a veces trato de cambiarlo pero no me resulta, **¿Qué hace Ud. Para logra dar este espacio?** A veces igual trato de dejarla solita pero igual estoy pendiente de que no vaya a hacer algo, es que donde yo la encuentro traviesa y siempre anda haciendo maldades, yo igual ando más pendiente de ella, cualquier cosita y la ando mirando, me cuesta mucho dejarla. **¿Cómo es dada la estimulación en la Monsé?** El año pasado igual de acá le daban tareas de lo que tenía que hacerle, de mostrarle fotos, pero yo igual le hago otras cosas que yo pienso que pueden ser buenos para ella, yo la pongo en un espejo y le muestro su nariz, sus ojos, su boca, yo digo “a lo mejor esto le va a servir” y se lo hago, mostrándole fotos de que aquí esta el papá, la mamá, el tata, le enseñó a bailar, yo le hago lo que yo pienso que esta bien y lo que le pueda a ella servir, le doy su propio espacio de estimulación en la casa.

¿Cómo es la hora de ir a dormir de Montserrat? Ella se queda dormida con su tetita, conmigo, se acuesta con nosotros dos pero después cuando se queda dormida la cambio a su cama, si despierta a media noche yo me cambio a la cama de ella y después vuelvo a mi cama, pero igual es rara la vez que despierta en la noche, despierta más en la mañana a las 6 cuando se va el papá, cuando despierta en la noche empieza a hablar y si yo no le presto atención al tiro ella empieza a llorar, ella no le tiene miedo a estar sola en la pieza por algo no llorara, **¿Cómo es que Ud. La hace dormir antes y después la lleva a su cama?** No yo la cambio escondida, la hago dormir y sin que ella se de cuenta la cambio de cama, (risa) eso. **¿Ud. La mira mientras ella duerme?** Ahí cuando la estoy haciendo dormir, depende, a veces empiezo a tocarle su pelo, su carita o cuando esta con mucho sueño la pongo en la cama, le pongo la pechuga y se queda dormida al tiro y ahí yo me pongo a ver TV, pero cuando la tengo que hacer dormir se pone a jugar, me mira, me empieza a meter los dedos a los ojos y yo la miro y le digo que se quede tranquilita y le hablo **¿Qué pasa cuando ya logra quedarse dormida, Cómo la mira Ud.?** Como

mi cosita que es linda, una mirada de tanto cariño, la miro y pienso en lo cansada que esta en que en todo el día no estuvo quieta y ahora esta tranquilita y la mira lo linda que es y le digo a su papá mira lo linda que es, me hace sentir cosas que no tienen explicación, a veces cuando ella esta durmiendo yo voy y le pongo mi oído en su guatita para ver si esta respirando eso lo hago a la hora de la siesta, en la noche antes de dormirme yo, siempre estoy pendiente de eso, por que igual como que siempre tengo ese miedo, y como que siempre esta ahí incluso cuando la miro mientras duerme, aunque haya mucha alegría y amor, pero igual me da miedo, es que yo siempre me paso rollos de que a la Monsé le pueda pasar algo, con sus apneas, es que son tantas las cosas por las que a pasado, imagínese que cuando ella era más pequeñita tenia que dormir con un monitor, entonces a veces ella no dormía bien y comenzaba a sonar el monitor por que ella no estaba respirando y ahí uno atinar a hacerle reanimación, entonces igual ese temor esta, y eso que el monitor fue hasta el año, yo ahora soy como su monitor, la voy a ver si esta respirando o a veces hasta la molesto para ver si esta bien, pero es solo por el miedo, no sé si será solo miedo, pero le tengo miedo a perder a la Monsé, aunque me dicen que todo pasa pero el Miedo sigue estando, es que siempre me imagino cosas, incluso yo igual me la imagino a futuro como a veces veo a los niños en la TV y como ella es buena para bailar que después se le va a ocurrir ir a bailar a la TV y también me pregunto si ella va a llegar a pololear, con el papá conversamos de esas cosa y él me dice que sí que va a pololear y que él le va a espantar a todos los buitres de aquí, también aquí pienso a que tipo de colegio me la van a derivar a un colegio normal, yo estoy ahora de eso pendiente de en que colegio yo quiero ponerla, aunque falta todavía pero quiero que este en un colegio, pero me la imagino en un colegio con integración por que yo la veo igual... su lenguaje y cosas, pero yo se que no va a lograr todo lo que uno quiere, pero para mi cualquier cosa es una meta para que ella avance, yo pienso a veces que le va a costar pero va a llegar a hacer todo igual.(...)

Para finalizar, *¿Qué ha sido para Ud. Tener un hijo con SD?* Después de la pena del inicio, del rechazo, la angustia, de este miedo a perderla, ahora es como, además de ser una bendición, es una prueba que alguien me puso, por que para pasar por todas las que he pasado y a lo mejor me faltan hartas todavía por que pasar y saber que yo tengo que estar ahí con la Monsé, es un desafío de que yo tengo que sacarla adelante, que si a mí me la mandaron es por algo, lo tomo así *¿Por qué se la mandaría a Ud.?* No sé yo creo que Dios me considero, a lo mejor somos nosotros dos especiales y a lo mejor nosotros dos la íbamos a poder cuidar como no lo iban a poder hacer y aceptar otras personas, yo siempre lo he pensado así nos la envió por que nos considera, de que nosotros la vamos a cuidar bien, la vamos a sacar adelante, así como somos con ella. Igual mas adelante quiero tener otro hijo para que ella tenga su hermanito, pero yo pienso

que estoy haciendo bien mi rol de mamá, si no fuera por esa sobreprotección que no se puede evitar (risa) yo creo igual que nuestra relación va a seguir así por que es algo especial para mí, es que la Monsé es la Monsé *¿Qué significa eso?* Que nadie le va a quitar su espacio, que ella siempre va a ser para mí, mi primer bebe y yo a ella la veo especial, en realidad no se como explicarlo, ella ha sido más que especial ya que nos ha hecho sufrir, nos a dado tanta alegría, a hecho sufrir a medio mundo y yo me siento súper orgullosa de ella, la otra abuelita siempre me dice, “hay déjala que la niña no coma” no le digo yo, por que si la Monsé esta bien así, es por que yo he logrado sacarla adelante, para mi eso es mi orgullo, por que yo la he sacado adelante, por que yo la tengo así. (...) esto a sido para mi ser mamá de la Monsé, es mi orgullo. (...)

(entra la Monsé, llorando, enojada, no la toma en cuenta y después de un rato le da los brazos a su mamá, llora sin lagrimas tal cual la describe su mamá en la entrevista)

Nombre mamá: Gladis

Edad: 39 años

Nombre de hijo (a): Sofía

Edad: 2 años

Rural: Los Lirios

Son todas mamás jóvenes, yo ya no me siento joven, yo me siento como la más mayor aquí, es que yo creo que yo debería haber tenido a la Sofía en otra edad, no en esta, como que ya no tengo la capacidad para criarla, como que me faltan las energías, la Sofía tiene 2 años y tengo otra hija de 20 entonces yo ya no me siento joven, a lo mejor si tuviera mas niños chicos me sentiría más joven, mis otros hijos tiene una 17, otra de 13 y el chico que tiene 9, imagínese que mi hija mayor tiene 20 y a ella le da pena me dice, por que dice que “cuando la Sofía este Lola yo ya voy a estar vieja”, es que ellas quieren como disfrutarla a ella. Cómo que la Sofía gobierna en la casa, ella no esta acá, por que esta con una bronquitis, tiene 10 días de licencia así que no la puedo sacar, para mí las licencias son licencias y yo no salgo, ahora no mas tuve que venir por que me citaron a reunión, pero si a mi me dicen que no la saque para ninguna parte yo no la saco, por que a mí me asusta cuando esta enferma, yo no quiero que este enferma por que a mí me preocupa, yo he sido así con todo los otros niños pero parece que con ella es más la preocupación, me da susto que le llegue a suceder algo, como que tenga que ir a parar al hospital, por que sus enfermedades son más de la casa y con mi esposo igual, parece que la sobreprotegimos demasiado y a veces eso es malo, por eso yo le digo, por la edad misma a lo mejor, por que uno esta más mayor y ya ve las cosas con mas maduras también, por que cuando yo tuve a la mayor era como mas al lote a parte que a mi me criaron que las enfermedades son enfermedades y que hay que cuidarlas por que de una viene otra y otra y así van cayendo en mayor gravedad las cosas. (...)

Retrocediendo en su historia de vida, ¿Ud. Recuerda como fue el embarazo de Sofía?

Yo tuve un embarazo normal, pero normal entre comillas por que yo estuve con síntomas de perdida, era mi esposo quien quería tener otro hijo quería buscar al hombre, por que ya teníamos un hombre y él quería buscarle un compañero, primero quería buscar un hombre, yo tenía ya tres niñas y yo dije hasta aquí no mas por que yo no soy partidaria de andar buscando el hombre, por que si Jehová le dio a uno eso, así tiene que ser, si yo me embarace es por que él quería otro, pero malo el embarazo, yo empecé a sentirme mal, muy mal, yo pasaba acostada, con remedios, durmiendo, no podía hacer nada, no por que yo estaba embarazada sino por que mi salud no me acompaño, lo que me perjudico a mí fue que me dio anemia y pasaba durmiendo con esos dolores de perdida esos dolores aquí abajo como que la iba a perder y ahí pasaba acostada y ahí aprovechaba de dormir y ahí se me complementaba las dos cosas, después como que se afirmo hasta que la tuve, después me tuve que cuidar no más, comer bien, no salía casi nunca de la casa.

¿Cómo se imaginaba a su bebe en el embarazo? No se, es que el embarazo con la Sofía fue diferente, por que teníamos mas médicos para atendernos mejor, yo me atendía antes por Fonasa pero mi esposo se cambio a Colmena y nos daba mas beneficio, nos sacaron ecografías, cosas que antes yo no hacia, me hice tres ecografía y yo le preguntaba al doctor, “Doctor cómo viene” y ellos con su típica respuesta de que viene bien la guaguüita, en la ultima que yo me hice le dije “Doctor, pero Ud. Ve que viene bien” y ahí me dijo “mira yo no te puedo decir si la niña viene con problemas de retardo mental” y después yo pensaba, que a lo mejor el Doctor sabía y no me quiso decir, después que me mejore y eso no Fue al tiro que lo pensé, por que después que paso el tiempo yo pensaba de como los doctores no iban a ver que la Sofía venía con SD, yo supe cuando me mejore, yo no tenía ni idea de que iba a tener una niña con SD, por que yo en el momento del parto me tuve que ir a Santiago, por que mi esposo por el trabajo tenía un convenio y me tenía que ir a mejorar haya por que allá nos iba a salir todo cero costo y yo viajaba a Santiago los últimos controles, los últimos tres meses, para conocer al doctor y ponernos de acuerdo como iba a ser. Cuando me mejore, yo estaba con mi esposo y llega el doctor y me agarra la cabeza y me dice “niña te tengo malas noticias” yo le digo porque, a parte que yo estaba media atontada entonces, por que a mí nunca me habían hecho una cesaría para mí todos mis hijos eran partos normales y llegar a la casa a hacer las cosas, y viene el medico y me dice que la niña viene con SD y yo como que no le tome tanto asunto y lo mire y le dije “Ya po” y como yo soy testigo de Jehová, les dije “bueno si Jehová le dio sabiduría a rey Salomón, también se la tendrá que dar a Sofía” por que yo confío más en Jehová que en lo que dice el hombre, pero yo tranquila, fue para mí como que me hubiesen dicho la Sofía esta resfriada, eso fue en la misma sala del parto, yo todavía con la guata abierta, a mí todavía no me cosían y después me la trajeron y yo la mire y como toda reacción de mamá “hay que es bonita, es gordita” yo no estaba en condiciones de recibir noticias, yo estaba perdiendo mucha sangre, yo estaba como nublada, cómo que no estaba con mis cinco sentidos, después cuando me llevaron a la pieza me iban a ver a cada rato y a mí eso me extrañaba, todos iban y venían, todos los profesionales que trabajan ahí, y me preguntaban cómo estaba y yo les preguntaba por la niña y me decían que estaba bien, Que estaba en la incubadora, y yo no me podía levantar por que me tenían con sondas y cuando uno se mejora a uno le pasan la guagua, pero a mí no me la pasaron, pa’ más que yo me aburría sola en Santiago, había una cuñada de allá que me iba a ver a veces en las tardes, pero no estaban mis hijos conmigo y mi esposo iba y venia lo más que podía y me sentía sola, pero a cada rato me iban a preguntar como estaba y me preguntaba que pensaba por que tenía SD yo les dije es una hija más y nada más y que voy a hacer si ella es mi hija como todos mis otros hijos y hay que criarla igual, será diferente pero para mí no es diferente aquí no hay diferencias, antes de venirme la matrona se fue a despedir de mí, y

me contó que habían hecho una junta ellos y habían conversado sobre mi actitud, por que yo había actuado así tan tranquila, demasiado relajada decían *¿Qué esperaban ellos de su actitud?* Que yo debía estar llorando, rechazándola, todas esas cosas, pero yo me puse dura y me dije “si ella nació así, yo les voy a dar el valor a las otras personas, a mi no me van a venir a tenerme lastima a mí o a mi guagua, yo cuando llegue a mi casa yo no quiero derramar ni una lagrima, por que no la voy a derramar” pero sola igual lloré, incluso fue la matrona quien me consoló, yo hasta el día de hoy nadie me ha visto llorar solo la matrona ni en mi casa ni mi esposo, ahí me dio pena pero por el mundo en el que vivimos, me dio pena al mundo que nos teníamos que enfrentar a un mundo sucio, esta “gente mala” no todos, pero gente discriminadora y esa fue la única vez que derrame lagrimas y ahí la matrona me dijo que llorara todo lo que yo quisiera por que era un modo de desahogarme, por que quizás yo estaba guardando y no me iba a desahogar y ella me felicito por la actitud mía, por que yo no dejaba que me trajeran a Sofía a donde yo estaba, sino que yo iba a ella, me decían señora la niña esta llorando me levantaba, después que me sacaron las sondas y yo la iba a ver, yo les decía que yo podía y que no me gustaba que la sacaran de allá, por que yo les decía que no era conveniente traerla de allá de la incubadora de un espacio especial en donde esta todo desinfectado y traerla a mi pieza y tener que pasar por mucho leseo y me preguntaban “pero le duele mucho la herida” sí, les decía yo, pero yo me voy a levantar a verla y yo iba, entonces, después paso todo y yo me vine a mi casa, yo llegue a mi casa y estaban todos y más lo que me miraban pero yo pienso que me miraba más por mi color amarillento que traía, yo no tenía colores, por que perdí tanta sangre en el embarazo que quede blanca, como amarilla y ahí estaban todos y todos me miraban, los niños me miraban como diciendo “ahí viene mi mamá” los otros “ahí viene la Gladis” como mirando raro, y yo con harta alegría los salude “hola mis niños, cómo están, aquí viene su hermana, la Sofía, a conocerlos a todos Ud.” Y yo hablaba y me hacia la fuerte, ellos pensarían que yo iba a llegar derrotada, con pena por mi hija, no yo nada, yo siempre le muestro eso a la gente, que no, que yo soy fuerte. *¿Pero Ud. Igual sentía algo?* No, es que yo soy una mujer dura, yo me guardo mucho *¿Qué guarda?* La angustia y ahora ultimo me he puesto bien llorona, pero yo lloro sola, a mi no me gusta que me vean llorar, no me gusta demostrarme una mujer débil, hoy día estaba viendo las noticias y supe de la muerte de una niña en la TV y a mí me corrían las lagrimas, pero por que estoy sola lo hago, pero si estoy con otra persona no lo hago, no me gusta que me vean llorar, no me gusta que me vean derrotada, pero nunca he llorado por el SD de la Sofía por otras cosas, yo creo que hay otras cosas más duras en la vida, es que a mi siempre me han visto como la mamá que no llora, que siempre esta ahí, como que el mártir de la casa tiene que estar en alto y nunca caído, yo creo que saque el mismo carácter de mi mamá por que yo a mi mamá tampoco nunca la he visto llorar *¿Qué gana con guardar?* El darle la fuerza a

las chiquillas de que hay que salir adelante, de que hay que luchar, de no derrotarse, de ser perseverante y luchar, no quedarse ahí, ver el futuro por venir, de ser alguien en la vida, yo me siento la base para que ellos puedan ser, por que yo no estoy conforme con lo que soy, por que yo hubiese querido ser alguien más, me siento como... inútil no soy, pero siento que no tuve mayores logros en la vida, logros, a lo mejor son importante los logros de ser mamá, de ser esposa, de tener una casa, pero yo quería algo más para mí, encuentro que he hecho poco por mí, hago mucho por los demás pero poco por mí, por que primero esto, segundo esto otro y en tercer, cuarto lugar estoy yo y así me pongo dura... y por lo mismo yo digo que he podido sobrellevar esto, por que lo primero para mi era venir aquí al colegio, primero tres veces a la semana, y después pensando, a mi me daba rabia la situación económica por que muchas veces no se puede venir por eso, que no esta la plata del pasaje por que hay que darle al otro plata para el colegio, al otro plata para esto otro, a las final, como yo soy la ultima, pero no, empecé a darme cuenta que no soy yo quien esta quedando ultima sino que es la Sofía, porque yo la traigo y la llevo, pero la Sofía queda sin nada, por darle yo más a los demás, por que uno dice si ella es chiquitita y no necesita tanto, pero a veces necesita igual o más que los de más, este año me propuse hacer todo lo posible para ir todo los días, voy a esforzarme y luchar y voy a ser cuenta que soy yo la que tiene que ir al colegio y que tengo que ir a la escuela, por que si yo le enseño a los niños de que tiene que ser responsables y si yo les digo que hay que ir todo los días a la escuela que hay que ser responsable, entonces no estoy siendo clara con la Sofía, por que le estoy dando la mitad de lo que yo digo, pero ahora las circunstancias no se han dado por la salud de ella, ella viene acá desde los dos meses, yo no sabía de este colegio o sino yo la hubiese traído antes, después conversando con una señora ella me dijo que iba a conversar con una niña que es tía acá para ver si recibían niños, por que yo anduve por Santiago buscando colegios, anduve por calles que nunca en mi vida había andado buscando un colegio para la Sofía, y eso por la ignorancia, fuimos a una parte donde había una puerta vieja, una casa vieja tuvimos que tomar cuatro locomociones para llegar allá y yo pensaba en el cómo lo iba a hacer todos los día para traer a la Sofía al colegio y yo andaba con mi hija mayor y Sofía y cuando llegamos nos dijeron que ese colegio ya no existía, pero a nosotros nos habían mandado desde la clínica donde me había mejorado yo en Santiago y estaba cerrado por que la gente ya no estaba aportando y ese colegio se sustentaba de los aportes de la gente entonces se había cerrado, ahí nos vinimos a la casa y al tiempo me encontré con esa señora que me dijo que iba a conversar con una de las tías del colegio para ver si Sofía podía entrar y uno buscando en Santiago... como puede ser uno tan ignorante, es que este no era mi mundo, y a mi no me importaba que los otros estuvieran en esto, por la ignorancia uno... después uno ve las cosas desde otro punto de vista al tener el conocimiento de lo que aquí existe, ahora es diferente,

cambias las cosas, uno pensaba otras cosas antes... *¿Y Cuáles eran las Expectativas para el hijo que Ud. Esperaba?* Uno siempre espera... que va a tener un hijo como todos los otros que ha tenido antes, así, que... pero la idea mía, es que si sale de aquí a los seis, siete u ocho da igual pero aquí va a estar, por que yo llegue aquí y voy a estar aquí hasta que le den el alta y de ahí a seguir para el futuro, a seguir luchando pero en otro lugar, lo único malo, que es lo que yo le decía anteriormente, ojalas de tener la fuerza y la fortalece para tener la capacidad de ir y venir, por que en la mañana, de todos los día nos levantamos temprano y vamos a la predicación, después llegamos le doy el almuerzo, le cambio ropa y nos venimos para acá, Yo tengo que estar pendiente a parte de todas las cosas de la casa de los otros niños de las tareas y que todos me necesitan, todo anda “mamá, mamá, mamá” y todos hablan a la vez, que uno me dice “vez que yo la hablo Ud. No me pone atención”, pero yo le estoy escuchando al otro pero “claro si a él no más le pone atención, a mi no” pero yo les digo que me hablen de a uno, hasta mi esposo me esta hablando por este otro lado, imagínese que vivimos siete en la casa y le tengo que poner atención a los seis y más encima cosiendo, por que yo hago costuras para poder tener plata y que no nos falte para los pasajes de la Sofía, de repente aparece uno “mamá sabe que tengo que llevar estos materiales mañana” parto a un cuarto que yo tengo, donde guardo todos los materiales que van sobrando de los otros años y si no ver si hay que comprar, son muchas cosas, es de todo los días el que lleven fruta, por que yo no les doy plata para que se compren esas comidas chatarras por que no los alimentas, claro que a veces las comen por que como niños les gusta, uno preocupada que los zapatos estén limpios, la camisa ordenada, todo esto en la mañana antes de las siete y media, entonces después ellos se van y yo me quedo haciendo las cosas de la casa, si es una vida loca para mí, a mí el descanso me dura muy poco, por que de repente también pelean entre ellos, por eso le digo yo, que lo que yo quiero es tener más capacidad, quiero tener más aguante, más resistencia, como que de repente me falta la capacidad y ahí me voy para la pieza, como que me sobrepasa todo, mis hijas se ríen por que vamos al salón y allá todos quieren a Sofía y quieren tomarla y yo la paso al tiro, mis hijas me dicen (ríe) “mamá ni se nota que se quiere deshacer de la Sofía” y yo les digo (ríe) “es que no hay que ser egoísta” pero es que yo estoy cansada y yo me aprovecho de que todas me la piden y la Sofía con todas se da, feliz ella, yo descanso con las otras personas, me la quitan al tiro y yo ahí aprovecho de poner atención y tomar apuntes y me relajo, por que ese es mi ratito de relajo, yo les digo a mis hija que yo estoy todo el día con ella y que no hay que ser egoísta (risa)...

Cuándo llega Sofía a la casa, ¿Cómo se organizaron las funciones para la crianza? Por ejemplo cuando yo llegue, como ella nació el 4 de junio, en invierno, los niños estaban en el colegio y mi hija mayor tuvo que dejar de trabajar, entonces ella dejo de trabajar y me cuido dos

meses, yo no dejaba que le hicieran nada a la Sofía, yo la mudaba, a mí me iba ella a ayudar para mudarla pero yo me adelantaba y cuando ella llegaba yo ya la tenía lista, yo me adelantaba a que me la atendieran, los demás pensaban que yo no la iba a poder atender por la operación pero yo antes que llegaran a verme yo ya la tenía lista, mi hija me ayudaba a llevar un lavatorio para lavarla y después que yo la tenía lista me acostaba y mi hija mayor me atendía y me llevaba desayuno a la cama, después llegaban los más chicos del colegio y también ayudaban, yo les tengo dicho que la ropa sucia a la lavadora,... la crianza es una lucha que no termina nunca con los hijos, pero mi hija me lavaba, y yo trataba de hacer las cosas lo más que podía, pero era muy poco lo que yo podía hacer, pero con los cuidados de la Sofía era yo no más y a veces me ayudaba la mayor...

¿Qué pasaba cuando Sofía lloraba? No, no lloraba es que pasaba durmiendo y tomando tetita, yo no sé pero esta niñita no es llorona, si ahora llora es por qué tiene hambre, pero que lllore por que sí, eso no... *¿cuál es su reacción?* No es que yo digo, bueno si a esta hora durmió siesta a esta hora le toca la papa, no yo al tiro la atiendo y a veces también la castigo, le digo que esta muy fundida, si ya le di la comida, si ya la tengo mudada, la dejo en su cuna donde juega mientras yo hago las cosas, mientras yo hago las cosas ella tiene que estar entretenida en sus juguetes y se queda ahí, yo le digo que voy a hacer las cosas y cuando ya la veo media mañosita o inquieta la voy a ver porque y si no la tomo, la acurruco y la hago dormir y así se nos pasan las mañanas y hoy día estaba feliz, por que yo le cambie ropa y ella sabia que iba a salir, Claro mi cuñada vive al lado pero igual yo la dejo limpiecita, con su leche y le deje sus cosas y un bolso con ropa por si se moja, pero ella vive al lado, pero ella igual estaba feliz porque nosotros pasamos ahí en la casa no más, pero ella sabe que allá la van a regalinear por que allá la quieren arto, llega ella y empiezan todos “no déjame a mí con ella, no que ahora me toca a mí” (risa) en el mismo terreno viven dos cuñada y todos se la pelean, es que es muy fundida de ellos, pasa una cuñada “hay que me la voy a llevar un ratito” pasa la otra y lo mismo, la Sofía sabe que es fundida por que ella nota que están todos pendientes de ella, ella sabe que si llora de fundida corren, pero yo no, yo le digo no tu no tiene que ser así, yo estoy haciendo las cosa y también me canso, tu no te puedes cansar por estar jugando” y yo le hablo así y ella me mira, sabe lo que más noto yo, es que yo ha veces la miro a ella y ella me esta así contemplando y me mira, esta todo el rato así, cuando no esta entretenida con sus juguetes ella me mira así y me observa, igual que cuando le daba pecho ahí estaba todo el rato mirándome , por que ya no le doy pecho, todo el rato así, mirándome la cara, yo siento que me observa mucho *¿cuál es su reacción A su mirada?* Yo le hablaba y le preguntaba “por qué me miras tanto Sofía” yo le hablo cuando ella me esta mirando y conversaba con ella, le hablaba y le cantaba, es que yo le canto todos lo días, le canto por que lo

que más le gusta es cantar, cuando esta mañosa me pongo a cantarle y le canto y la saco para fuera si esta bonito el día y la llevo bajo el palto y la meneo hasta que se queda dormida.

Y ¿qué pasa al momento de vestirla? Ahí tengo que cantarle también o sino se me arranca por la cama, yo le voy hablando y le pregunto “Sofía donde esta el ombligo” y ella me responde que aquí esta, por que habla hartas palabritas, mi hija se la lleva para la pieza y le pone música y le pone el velador entre abierto para que ella se afirme y empieza a bailar, le gusta bailar, pero le gustan dos canciones no más y si tocan la otra no la baila, ya selecciono la música que a ella le gusta, para ser tan chiquitita, a mi hija le dice “vamos” y le toma la mano y la lleva para la pieza, es que ella ya sabe que va a ir a bailar; y ahora esta aprendiendo a gatear, lo que no sabía por que se arrastraba, por que el otro día gatio y gatio hasta llegar a la radio y yo la estaba mirando ahí y jugaba con las perillas, para que sonara música sería y yo le contaba después a mi hija, por que a ella no le gusta que entren a su dormitorio y le conté que la Sofía había entrado a su pieza y había dejado el desorden (risa) ahora se va derecho para allá, sabe que ahí esta la música y se da vuelta y me mira como mostrándome la gracia que esta haciendo, yo la miro y le pregunto “¿quieres bailar, te pongo música?” y le pongo la música y empieza a moverse al tiro y siempre me anda mirando, como que me busca, no sé por qué y yo la miro también y conversamos arto es que somos bien amigas, yo le digo “cierto que somos amigas las dos” yo le digo “tu tienes que contarme tus cosa Sofía no ves que yo te estoy todo el tiempo cuidando” y me mira. (...)

Y ¿cómo es a la hora de la comida? Igual, yo le digo que tenemos que hacer la oración y a mí me da risa con ella y ella murmulla rapidito, que le importa oración a ella nada ella lo único que quiere es comer, pero yo le digo que se debe agradecer el alimento si son cuatro leches en el día son cuatro oraciones, y tiene que esperar y reclama y yo le digo “ya agáchate que vamos a hacer la oración” y ella reclamando, y ahora que aprendió a tomarse su leche sola, ahí esta feliz con su mamadera, pero es muy enojona, a veces va y tira las cosas lejos, bueno pero eso es normal en los niños que tiren las cosas lejos pero para ellos parece que es una entretención, yo le dejo una bolsa de juguetes a su lado y ella saca uno y lo tira, por que le gusta sacar todos los juguetes, deja todo sembrado, ella los mira desde el corral, por que ella no se puede salir sola de su cuna, No alcanza por que es altita, y le digo yo “hay que lo pasaste bien con los juguetes, mira como dejaste por todos lados y qué dejaste en la cuna” y yo le converso así y ella me mira, pero yo no se los recojo, porque ella quiere que yo se los recoja para volverlos a tirar, por que es como un juego para ella, pero yo ando haciendo las cosas, a ratos la noto que esta odiando y la voy a ver y como que se cansa y la encuentro durmiendo, voy y la Tapo y le recojo todos los juegos para cuando ella despierte estén todos ahí, pero lo que yo más hago con ella es salir a caminar, antes que se enfermara la sacaba a caminar al camino y caminábamos y en las tardes en el verano, todas las

tardés íbamos a dar un paseo, ahora se lo doy por el terreno de la casa vamos a ver a una tía y después a la otra, entramos y le voy mostrando “mira Sofía aquí esta la cocina, te gusta la cocina, qué hay en la cocina” yo le voy comentando y la hago que tome las cosas, que vea lo que hay en una cocina y le digo acompáñame a botar el pañal y vamos para atrás al baño y le muestro “mira aquí esta el papelero Para botar el pañal” y cosas así le hablo, le voy mostrando la casa en donde vivimos nosotros y conversamos todo el día por que estamos las dos, ella se ríe, anda contenta, pega unos gritos de alegría, corre de alegría, así responde a lo que yo le enseño, yo se que así nosotros nos comunicamos y yo creo que con la mirada también nos comunicamos, en la casa me preguntan ¿Por qué te contempla tanto la Sofía? Por que ellas a veces en el salón yo me siento atrás y ella esta con alguien en las primeras filas y yo de adrer le muevo la mano y ella me esta mirando y empieza a sacudir sus manos y me hace gestos, como que me habla con los ojos, pero cuando empieza a mañosear me la pasan por que se dan cuenta que no solo quiere mirarme sino que quiere estar aquí pegadita a mi, ella no pierde oportunidad se toma de aquí (cuello) y se aferra yo creo que a lo mejor la fundo mucho(...)

Y ¿Cómo se porta Sofía? En general bien, por que nosotros vamos al salón y en el salón hay que estar dos horas ahí, yo le enseñé a mi hija y a mis cuñadas que no tiene que sacar a la Sofía de ahí, que ella se tiene que acostumbrar a escuchar las dos reuniones, en la primera es una conferencia donde habla una persona y en la otra es el estudio de la palabra; y nosotros estamos ahí atentos y ella tiene que acostumbrarse a estar en una reunión, por que si el niño llora ahí va la mamá y lo saca, entonces después el niño ya sabe “entonces yo pego un grito y mi mamá me saca” si en todo sentido va a ser diferente, ella va a ser diferente en el sentido de que si los niños son llorones ella se porta así ordenadita y eso me lo dicen siempre y me la felicitan por que a ella yo la llevo desde que nació y solo una vez la he tenido que sacar del salón y nosotros vamos a reunión dos veces a la semana y yo le digo “Tú te tienes que portar bien, te vas a quedar tranquilita” y le llevo un cuaderno y un lápiz para que por mientras haga rayas y se entretiene(...)

Y cuando no sé a portado bien, ¿cuál es su método disciplinario? Le paso su mamadera con leche, la dejo en su cuna y ella se queda ahí dormida, yo la acostumbre a eso, yo no le doy la leche antes sino que espero cuando tenga hambre o que este mañosa o con sueño y ahí le doy la leche y ahí ella se queda dormida y una vez que despierta ya anda bien, y la llama a una para que la agarre, por que le gusta andar en los brazos de uno, yo dándole la leche y haciéndole un nunuco ella se porta bien, pero no me da que hacer esta niñita, se porta bien, claro que el otro día la rete y le dije “no Sofía tu no tienes que ser así, imagínate que yo tengo que hacer las cosas, apurarme para ir al colegio contigo y tu te estas portando mal” es que yo le hablo, le doy a ver las cosas y ella tiene que entender yo le digo “tu no puedes abusar de mí” si no calla en los brazos, si ya esta

mudada y sigue llorando, la mando a su cuna y le digo “te quedas ahí, hace todo lo que quieras, llora todo lo que quieras, pero yo no te puedo tomar” y ahí se queda en la cuna y me voy, ahí la dejo en la cuna y después cuando ya se a calmado vuelvo a ir, pero si esta con pataletas yo desaparezco, yo le digo “soy abusiva (risa) yo todo el tiempo tengo que estar dedicándote todo el tiempo a ti, tu debieras estar tranquilita cuando yo hago las cosa o ¿acaso no te gusta estar en una casa limpia?” si pasamos casi todo el día juntas, yo en la mañana mando a los niños al colegio y de ahí hasta las seis de la tarde quedo sola con ella, venimos al colegio y nos vamos de aquí como a las cinco y como a las seis ya estamos en la casa, después yo como que me libero y le digo vaya donde el papá, la hermana o el hermano y ellos la ven un rato (...)

¿Cómo reaccionan los hermanos con la llegada de Sofía? De que por que era Down había que tener mas cuidado yo les dije que no que tenían que verla como cualquier otra hermana, no como pobrecita la hermanita, eso no, si ella después se funde y abusa de ustedes y con una de mis hijas la Sofía es súper peleadora, es que mi hija quiere andar con ella puro en los brazos y la Sofía como que no y pelea con ella, con la única ella tiene trece años y quiere pasar todo el día con la Sofía en los brazos y cuando llora la primera que corre a verla es ella y yo reto a la Sofía y le digo que no sea abusiva con la Macarena y que no tiene por que pegarle por que ella es la que más la cuida, yo le digo “tu le hiciste eso y a ti te duele” y yo le hago lo mismo que le hizo a su hermana y ella llora por que le duele y yo le digo “viste a ella también le duele” yo le digo que tiene que hacerle nanai, darle besitos y no pelear y llora por que la disciplinan, los otros hermanos también son así como que la sobreprotegen mucho, pero la mayor no, ellas es bien guapa igual que yo, ella no le aguanta, como se dice no le deja pasar ni una, ella la tiene así, bien derechita; la que le sigue a la mayor, ella es súper relajada, la toma a la Sofía y donde ella es pacifica como que la Sofía lo percibe y se relaja con ella y esta con ella calladita, tranquilita, ella es como súper didáctica le dice “ hay ya”, le pasa algo y ahí se queda tranquila la Sofía al lado de ella, le canta y con mi hijo, con él ella lucha, por que como él es hombre, juegan a las llaves, pelean en el suelo, pelean en forma de que se acurrucan son juegos más brusco y ella se mata de la risa, que le pone una pierna pa’ acá un brazo pa’ allá, pero ella feliz, a ella le encanta que él juegue con ella de esa forma. Pero cuando llego la Sofía lloraban todos, igual que mi esposo, lloro arto, renegó contra Jehová, de por que él me había abandonado, pero ahora se dio cuenta que no, que son cosas que pasan, pero él la ama, él anda pendiente de todas sus cosas, de que hay que llevarla a control, que no le hagan corrientes de aire, que cierren las ventanas, es como sobreprotector. Con mis hijos yo les empecé a explicar, les contaba de los avances de otros niños de aquí del colegio, que era lo más normal, que si nosotros la criábamos como una niña que no es enferma, por que ella no esta enferma por que si estuviera enferma estaría en el hospital, ella lo que tiene es una discapacidad,

en la cual vamos a tener que ayudarlo y salir adelante, pero siempre explicándoles todos, que a ella todo se le tiene que enseñar y hablar, un día me contó mi hijo que la profesora comenzó a hablar de los niños con discapacidad, y dijo como la hermana del Arturo y él se puso a llorar y le dio pena y yo le pregunte de porqué había llorado, si le daba pena que su hermana fuera así y él me dijo que fue por que él no quería que fuera así ella, y por que la profesora decía que había que cuidarla y quererla por que ella era puro amor y yo cuando voy al colegio van todos los niños corriendo a donde Sofía por que tienen que ir a darle amor (risa) y la profesora también corre y como los niños la ven ellos con mayor razón se acercan, y mi esposo hasta el día de hoy yo le digo “mira van a dar un reportaje de niños Down” pero él dice al tiro que no que él no va a ver eso y mi hija mayor le dice “papá no seas cuático” él dice “claro es que a mi esos programas me quiebran” pero en la casa vamos viendo todo lo que es del tema Down, vemos reportajes, para no ser ignorantes, a mi nadie me explico nada, a mí nadie me hablo nada de esto, yo todo lo he ido aprendiendo a través del tiempo, conmigo nadie se sentó y me dijo “mira los niños con SD son esto y les pasa esto, esto es lo que hay que hacer con ellos” nadie, una sola persona que me busco información en Internet y me a paso para que la leyera y mi hermana un día me presto un libro, me trajo un libro de puras mamás que decían “mi hija esto, mi hija hace esto, ella nació con SD, cómo la recibí” desde que nace hasta cierta edad el libro va relatando su vida, con varias experiencias de varias mamás, pero se lo tuve que devolver aunque yo no quería por que lo quería compartir con otras mamás, pero era de una monja compañera de ella. Pero a mi nadie me ha dicho que es el SD yo he tenido que buscar por las mías *¿Cómo se siente Ud. Frente a esto?* A mí me a ayudado el buscar información, pero a mí me gustaría que se sentara un profesional y me dijera por que para mí hay muchas cosas que me gustaría que me explicara un profesional, que él se acercara a mí o yo poder acércame a él y que me diga “mira esto es lo que pasa con los Down” eso es lo que me gustaría, que es lo que no he tenido, pero no pierdo la esperanza de que alguien día voy a tener mayor información, ni en el momento del parto, nada, solo fue su hija tiene SD y yo dije entre mi “que será ese nombre” con decirle que yo no sabía que era, no tenía ni idea, pero sabe lo que me dijo el doctor, que yo iba a tener una hija mongolita y yo dije una hija enferma, una tonta, va a ser tonta y no va a tener capacidad para nada, por la palabra tan dura, pero eso es y uno tiene que aceptarlo, pero yo creo que es mejor decirle Down que mongólicos, y con esto yo he tenido varias experiencias, por que mis hijas antes peleaban y era el “cállate mongolica” entonces un día conversamos, como llegan todos a mi cama y les dije, “miren Uds. Siempre pelean y se andan diciendo mongolica” y les dije “la Sofía es una mongolica” y agacharon la cabeza y les dije que esa palabra no la quería escuchar nunca más, aunque fuera una palabra correcta pero en mi casa no se iba a escuchar nunca más, Cuando peleen díganse cualquier cosa

menos eso, por que lo ocupan como un descalificativo, claro como tu soy tonta; y otra vez mis hijas fueron invitadas a tomar once donde unos amigos y un niño allá dijo “claro, estos están igual que los mongolicos” y la mayor que tiene harta personalidad le dijo “tu sabes que mi hermana es mongolica” se quedaron todos callados, todos para adentro, pero ellas siempre salen en defensa, yo le digo que son los defensores. Yo creo que si yo tengo más información yo ganaría arto, con tal de poder ayudarla, y ayudarme a mi también por que yo no soy una persona capacitada para cuidar un niño Down soy mamá nada más, para mi la Sofía es una hija más y nada más. En la revista que yo leí hablaba de un duelo y yo no se sí lo viví o no lo viví o si le tengo que vivir, decía que las mamás se revelaban con el hijo, con el esposo, con la familia; yo antes de leer esto yo ya había actuado por lo mío, por mi capacidad de pensar, pero un duelo así yo no he tenido (...)

¿Cuales son las expectativas que tiene para Sofía? Huí, son muchas por que nosotros vivimos con la esperanza de vivir para siempre en el paraíso, yo veo el futuro de la Sofía normal, por que nosotros,(...) mi cuñada me dice que yo estaba muy bien preparada espiritualmente y que por eso a mí no me afecto lo de la Sofía, por que yo la veo a la Sofía a futuro, yo se que va a llegar el día en que todo esto se va a terminar y ella va a llevar una vida sana ***¿a que se refiere con que llegara el día en que todo se terminar?*** Es que yo leo la Biblia y ahí dice “de que los justos mismos poseerán la tierra y vivirán para siempre sobre ella” uno tiene que luchar para ser una persona justa y yo quiero que mis hijos también lo sea para que tengan la oportunidad, pero yo a ella la veo como una niña sana, para mi ella es Sofía y listo y si tengo que ahora venir aquí es por que más chica necesita más refuerzo, pero la ayuda mas grande viene de Jehová y yo nunca me revele con nadie, me decían a mi después las señoras que había que hacerse exámenes para ver de a donde venia si del esposo o de la mujer, yo les dije que esas cosas no iban conmigo y que si la Sofía nació así por que yo tendría que andar investigando cosas, yo encuentro que eso es una falta de respeto para los hijos, a mi modo de pensar, una falta de respeto para uno y para el esposo, las cosas ocurren y hay que aceptarlas, y culpables yo no busco y no los voy a buscar tampoco, tengo cosas mucho mas importantes que andar metiéndome cosas en cabeza, hay otras preocupaciones y sobre todo la Sofía que me vuelve loca (risa) y ahora que la deje encargada ando más tranquila, por que ya a esta hora ya están llegando todos a la casa y yo se que lo primero que hacen es pasar a buscarla por que tampoco la dejan estar mucho rato en otra parte y llegan a prender fuego para que este la casa calientita para cuando llegemos nosotros y el que llega primero prende por que la casa tiene que estar temperada para ella, yo me demoro mas de veinte minutos en llegar aquí, están arreglando los camino así que ahora tengo que caminar el doble para llegar a la locomoción, tengo que salir a pie, no hay locomoción donde yo vivo ***¿Cómo lo hacen para llegar acá al colegio?*** Mi hija mayor le regalo un coche y lo dejo a la salida del camino, en

un almacén donde pedí si me lo podía cuidar, pero antes no tenía coche y me venía a pulso con ella, con ella en brazo, yo siempre andaba con un dolor atrás en la espalda yo creo por mucho cansancio, a parte de correr y hacer todo rapidito y llegar a la hora acá, por que a mi siempre me a gustado, como los alemanes, a la hora exacta (risa) ojalas incluso unos cinco minutos antes, me da rabia cuando se que voy a una parte y voy atrasada y empiezo “mejor que ni vaya, a que voy si estoy atrasada” y lo que hablaron en ese rato ¿quien me lo va a contar? Nadie, yo encuentro que es una falta de respeto llegar atrasada a algún lugar, una falta de respeto para la persona que esta hablando y para las que están escuchando por que se distraen cuando uno llega atrasada (...)

¿Con relación al cómo se porta la Sofía llama la atención? Si ella anda haciendo puros viejitos, pega unos gritos, pero más que nada pega gritos para que la miren, a donde voy ella anda llamando la atención, huf, en las micros ella es coqueta, empieza a mirar y sobre todo si es joven empieza a tirar besos y hace gestos de coquetería, a mi me da risa y de adrer la pongo para que haga leseras, es que a mí me gusta que haga cosas por que ella así es feliz y yo también soy feliz, yo me creo toda, como que uno esta feliz, contenta es como un gozo que uno siente, una cosa tan especial que yo creo que las mamás que lo viven son las que lo sienten, pero es algo bien rico donde una se cree toda donde la niña llama la atención de las personas, (...)

¿Juegan juntas? Sí, al menos yo me siento con ella y jugamos, vamos a la cama y nos tiramos y ahí también jugamos a darnos vueltas, que se arranca y yo la pillo y eso a ella le gusta **¿Quién toma la iniciativa en el juego?** Soy yo la que ando más a la siga de ella que ella de mí, ella más me mira o con el mañoseo cuando quiere leche ahí se acuerda de la mamá, pero pasa aquí puro pegada a mí lado, si es poco lo que se separa, a veces yo le digo “ya Sofía sale un rato de al lado mío date un poco de libertad” pero ella siempre me mira y me mira como que me le voy a arrancar yo le digo “por lo bonita que es tu mamá que tanto la miras” **¿juega sola?** Si y me mira de adonde esta y me llama, un día se reía mi esposo por que yo iba de allá para acá, como torbellino y en una ella quería que yo la tomara pero yo no me di cuenta y pase por el lado de ella y me grita “mamá” como enojada ella, se enoja conmigo y me pego el grito para que me devolviera, por que yo no la tome en cuenta para que me devolviera y mi esposo me decía “mira como te reto y te llama” el quedo asombrado, como que ella cuando quiere que yo la tome en cuenta y no la tomo como que se disgusta, reacciona así como con enojo y me reta.

Y ¿cómo es cuando Ud. Tiene que salir sola? No yo ahora le explique toda la mañana, le converse “mira Sofía yo voy a ir a tú colegio, voy a reunión, tu te vas a portar bien por que te vas a quedar donde tu tía Eli y yo te voy a arreglar el bolso” y yo le voy mostrando el bolso “mira te voy a echar un pilucho, camiseta, ¿te gusta este pantalón? ¿te echo éste? Con este poleron por si te haces pichi y te cambien ropa y esto te lo vas a tomar a las tres por que es el remedio de las tres” y

ella fascinadas y le digo “como te pusiste ese pantalón verde de vas a poner esta chaqueta amarilla, por que así te vas a ver más bonita” y voy y le puse un gorro, que a mí me gusta y me lo tiro lejos y le pregunta ¿porque no te gusto? Y yo me reía por que se puso el gorro de la chaqueta y con ese se quedo fascinada, después la subí al coche y empezó a gritar y aplaudir que iba a salir, después la deje donde mi cuñada y le volví a explicar todo “ya Sofía me voy a la reunión de tu colegio, dame un beso y ahora otro beso y ahora dime chao” y me hace chao y así son las despedidas y ahí yo me vengo **¿cómo la recibe Sofía a su regreso?** cuando llego, primero ella me ve y se aferra y me besa y me deja toda mojada y yo como no voy a responder a un cariño así, cuando ella lo hace tan espontáneo, después pregunto todo, y las chiquillas se enojan y le dicen “por que te vas ahora donde la mamá si estuviste aquí todo el rato tranquila” y ella al tiro, yo paso por el lado de ella y me toma de cualquier parte con tal de retenerme, por que yo tengo que dejar los bolsos, lavarme las manos por que uno anduvo con plata y en tanto lugar y llega con las manos sucia, pero ella detrás mío para agarrarme a la pasadita, como que no haga nada antes de estar con ella y converso con ella le pregunto cómo se porto y conversamos esas cosas que uno conversa con ella, yo converso arto con ella (...)

Y Sofía ¿le teme a algo? A mí me da miedo, yo cierro todas las puertas cuando estamos solas, las ventanas bien cerradas por que se me imagina que me la pueden robar, siempre estoy con esa idea de que la pueden robar que yo me puedo descuidar y me la van a robar, por que igual es solo donde vivimos, yo no vivo cerca del pueblo sino que vivimos retirado es que yo hago todo adentro, tengo hasta el lavadero adentro, entonces ahora con los días malos tiendo hasta adentro, con todo cerrado **¿ y Sofía le teme a algo?** Que yo me haya dado cuenta no, no le tiene miedo a nada, es que siempre anda pegada a mí, yo creo que no por que yo me daría cuenta, yo cuando voy a costurar la saco del corral y la llevo a la pieza de costura y ahí juega con los géneros me saca las cosas y ella fascinada por que saca todo, pero siempre la estoy mirando

¿Cuáles son las expectativas actuales que tiene para Sofía? Yo me conformaría con que hable, que aprendiera a sumar, restar a leer con eso yo ya sería feliz, esas cosas son para futuro, pero yo quiero saber como ella va hablar, por que yo la noto bien cuando dice “papá, mamá” pero que va a pasar cuando diga frases, siempre trato de cuando dan programas de escuchar como hablan los niños con SD, me preocupa cómo va a ser su lenguaje **¿por qué?** Digo yo para que no sea objeto de burla, por que la gente es estúpida, es tan tonta, por que si ya tiene mala modulación ya andan poniendo sobrenombres o cosas, por eso más que nada me gustaría que fuera clarita para hablar.

¿Cómo esta la estimulación para lograr estas expectativas? Huf, la Sofía ya no puede estar más estimulada, por todos, y los hermanos a veces la retan por que se va gateando a las

piezas de ellos les toma las cosas, los cuadernos, hasta les ha rayado cuadernos y la retan y me mira a mí como si yo tuviera que retarlos a ellos por que le están llamando la atención, pero la Sofía tiene harta estimulación, yo encuentro que esta mejor que nosotros.. con todos los hermanos grandes, todos están ahí haciéndole cosas, estimulándola (...)

Y a la hora de dormir ¿Cómo es ese momento? Es un drama, nos vamos a la pieza, su corral pasa ahora a ser su cuna, la dejo acostada pero su cuna por obligación da a un espejo y ella se levanta a mirarse al espejo y coquetea y yo le digo que tiene que dormir si todos están durmiendo, tengo que agarrarla y ponerla al ladito mío, la hago dormir y después la paso para la cuna y a veces yo me acuesto y nos reímos con mi marido por que yo me hago la dormida y ella empieza a reclamar por que la tengo que llevar a dormir a mis brazos y después cambiarla a su cuna, por que yo la acostumbre así, por que si yo no la hubiese acostumbrado... y le da una de llorar y llorar, una vez le dieron la una De la mañana y no callaba y no quería la cuna y hay veces que la dejo y la miro y ya esta durmiendo ¿quien la entiende?, Entonces no siempre yo la tengo que hacer dormir y no despierta durante la noche se puede quedar dormida a las 10 de la noche y a veces pueden ser las once de la mañana y recién viene despertando, así de corrido, yo me levanto tres veces en la noche al baño y meto bulla y ella no le molesta el ruido. Ella duerme pegada a mi cama por que la pieza es muy estrecha entonces quedamos apretados y yo casi toda la noche meto bulla pero ella no feliz durmiendo. Para hacerla dormir tengo que cantarle y mi esposo dice “hay ya va a poner el display” (risa) el otro día me dijo “hay vamos a tener que escuchar todo el CD” (risa) “en todo caso me sirve por que hasta yo me quedo dormido “ me dice él, y yo apago la luz y me pongo a cantar y a cantar para que se duerma y a veces por el cansancio me quedo dormida ahí con ella en los brazos, pero no despierta cuando yo la paso de mi brazo a la cuna si es para quedarse dormida que es mucho lo que friega

¿Antes de apagar la luz para hacerla dormir cómo la mira? La veo a ella feliz, contenta pero a mí me da rabia por que yo quiero dormir, pero no siempre es igual la reacción, es que me levanto como a las cinco de la mañana ya estoy cansada a las nueve de la noche, ya no quiere uno más guerra. Ahora agarre otra táctica para hacerla dormir, la acuesto, apago la luz y la dejo solita y después cuando ya esta dormida me voy a acostar yo, por que ella no le tiene miedo a la oscuridad yo desde chiquitita la crié sin luz, a ella se le apaga la luz y es señal de que se acabo el día.(...)

Para finalizar la entrevista ¿cómo ha sido su experiencia de tener un hijo con SD? Yo estoy feliz y tranquila, muchas personas me dicen que ellos son una bendición y yo me decía que bendición pueden ser cuando uno tiene que estarlos viendo de por vida, pero ahora lo veo, es que nosotras dos somos bien amigas, por que yo siento que a la larga ella va a ir creciendo y siempre

va a estar más apegada a mí que las demás, aunque las otras también son apegadas a mí, pero como que la Sofía es demasiado apegada, fundida pero yo estoy y soy feliz con ella, a veces a mí me da miedo, por que dicen las personas, a mí me carga cuando dicen “yo por culpa de esto yo no puedo hacer esto, por culpa de este cabro chico yo no puedo hacer esto” a mí me da miedo eso, por que yo digo... si las cosas son así y así son y hay que aceptarlas por que la vida es así *¿Ud. Se encuentra limitada para algunas cosas?* Como yo le decía al principio de la entrevista, a mí me hubiese gustado ser más y haberla tenido más joven,. Sin importar su condición de SD, pero sí más joven yo, por que las mamás jóvenes tiene una mejor capacidad para criar hijos, por que cuando yo crie a mis otras hijas yo tenía mayor energía, tenía mucha capacidad de ir y venir, de estar y hacer, de activa y ahora yo no me encuentro activa, me encuentro más lenta o bien puede ser donde tengo que atender todo más, como que al principio era poco y después como que todo se fue multiplicando y ahí como que el tiempo se me fue haciendo más cortito, yo noto la energía en mí, en mi cuerpo y no me siento capacitada, cómo que hasta a veces llego a la rastra aquí al colegio, yo no me siento tampoco que soy vieja pero sí ya no soy una Lola, por que igual ahora ando como tensa, por que además de tener la capacidad para criar a la Sofía también hay que tenerla para los otros hijos, por que todos necesitan de mí, todos andan a la siga mía, (ríe) soy como el presidente de quien todos necesitan de su servicio, todos recurren a ella para que solucione los problemas, pero igual yo digo que son etapas y que igual ya van a crecer, aunque a veces entre mas grande más necesita, mientras más grande problemas más grande, pero hasta el momento no he sufrido desilusiones de parte de ellos (...) ya mejor voy a para de hablar o sino la voy a aburrir (risa) yo debiera escribir un libro, a mí me gusta mucho escribir, algun día publicare mi vida (risa).

Nombre mamá: María **Edad:** 41 años
Nombre de hijo (a): Wladimir **Edad:** 3 años
Rural: Coltauco

Se ve grande W. Eso que es el menor del grupo, sí la diferencia esta solo en que Daniel habla más que el pero el se ve mucho más grande. El dice “mamá, papá, ya po, agua, pan papa, tres”, también nombra a algunas tías.

¿Y Ud. Tiene más hijos señora María? Si yo tengo cuatro hijos más y con el W. son cinco y W. Es el menor, el mayor tiene 18, después Pablo tiene 14, el que viene tiene 12, María tiene 10 y W. Que en estos días cumple los 3 años, yo nunca pensé en tener otra guagua, yo jamás programe un hijo, después del mayor yo me puse tratamiento y después del Pablo empecé a tomar pastillas por que lo tuve de pie y no pude usar tratamiento y después quede embarazada tomando incluso pastillas y ahí nació Eduardo y con María también estaba usando tratamiento y quedo suelto y nació María pero todos fueron sorpresa y con el W. Estaba tomando pastillas y el doctor me declaro una menopausia precoz yo estaba con unos dolores de cabeza horribles y el medico me dijo que dejara las pastillas y él me aseguro de que yo no iba a quedar embarazada, yo tenía miedo por que mi marido no pasa en la casa, entonces yo dije, yo estaba segura de que cuando él llegara yo me iba a embarazar y el medico me dio un año sin tomar pastillas pero yo no le hice caso y deje solo un par de meses después espere la regla para volver a tomar las pastillas y no me llego y en septiembre yo ya sabía que estaba embarazada, fui al ginecólogo y el me dijo que yo no estaba embarazada y yo le aseguraba lo contrario y le decía que yo ya iba para los dos meses y medios mas o menos, me vine y después fui de nuevo para hacerme una eco y sí que estaba embarazada, tenía dos meses y medio y ese día salí de la consulta feliz, llegue a la casa y le conté a mis hijos y ellos felices, pero yo empecé al tiro con problemas yo ya a afines de octubre yo ya no me sentía bien, andaba con contracciones y yo tenía miedo de perder el bebé, pero los médicos me decían que me cuidara y que guardara reposo y así pasaron los meses, yo pascua y año nuevo lo pase en cama por que yo me paraba y me venían al tiro las contracciones y dolor, fueron prácticamente siete meses así de que yo me sentía mal, hasta que me mejore de W y tenía una inmensa guata, yo era pura guagua.

¿Cómo se imaginaba que iba a ser esa guagua? Yo me di cuenta al tiro que iba a ser hombre, porque de todos los hombre yo nunca perdí la figura y de la mujer sí, ahí yo era cuadrada y de él a mí me empezó a crecer la guata puntuda, puntuda pero sin perder la cintura y como yo era delgada me di cuenta que era hombre y a los cuatro meses los médicos hicieron una junta medica y él medico me dijo ahí que el niño venía con un problema renal, pero a mi no me dijo que

mi guagua tenía SD, de los cinco médicos que estaban solo me dijeron que mi guagua venía con problemas al riñón y que cuando naciera tenía que pedir que hubiera un pediatra por que había que hacer exámenes y que yo misma tenía que decir en ese momento que el niño tenía problemas renales, al riñón izquierdo, cuando después me vio el doctor él me dijo que se podría haber operado pero era mejor que naciera así y que después se viera el problema del riñón *¿Cómo se lo imaginaba en el embarazo?* Yo siempre pensé como el embarazo era complicado y el de la María también había sido complicado y en el hospital me dijeron que era por el peso de los niños, por que las guaguas eran muy grandes y como W venía grande también, entonces dije yo que era eso lo que me hacía sentir tan mal, los chiquillos me ayudaron arto, yo les decía que iban a pasar los nueve meses y que iba a nacer su hermanito y todo volvería a ser lo mismo y van a tener un hermano grande y sano y va a pasar el tiempo volando y va a tener uno, dos, tres años, va a ir al colegio y eso iba a ser parecido a todos en la familia, así me lo imaginaba yo, parecido a todos, que iba a ir al colegio como los otros niños y que iba a pasar las etapas y que iba a ser una etapa mas de mi vida como con los otros niños normales y que iba a salir adelante sin ningún problema, aunque yo sea una persona de campo a mis niños siempre los he llevado a los controles sanos, jamás los lleve a un hospital por enfermedad, excepto a la María que una vez convulsionó y le tuve que pedir a una tía que me acompañara por que yo no sabía desarrollarme. Por eso yo pensé que el W iba a ser un niño sano y tenía fe de que iba a ser así, de que iba a ser sano por que Dios me lo había enviado, por que yo nunca pensé en buscarlo sino que Dios me iba a dar a mí otro niño sano y más a delante el va a ser igual que todos los demás y así es como los voy a sacar adelante a todos y como le enseñé a todos. Si no que cuando nace, yo me sentí mal llegue al hospital y me mandaron de vuelta para la casa por que aun no estaba lista, tuve dos días en la casa igual con contracciones, me fui de nuevo al hospital y llegue allá a punto de tenerlo, llegue y ya iba la guagua lista, me examinaron y entre directo a parto por que yo iba sangrando, me costo un mundo para que naciera el médico me decía que era donde era muy grande, pero yo decía *¿grande?* pero si todos mis hijos han sido grandes, una peso 4 Kg. y medio, el mayor peso 3.870kg y midió 53cm tremenda guagua y eso que fue él que peso menos y W peso 4. 125 Kg. y midió 54, fue grande, cuando nació me lo mostraron y lo secaban con una gasa y se lo llevaron y yo pregunte por que se lo llevaban tan rápido y la enfermera me dijo que era normal, yo le dije que avisara que la guagua venía con un problema en el riñón y el medico dijo que se le avisara al pediatra para que lo vieran yo pensé que era eso lo que los complicaba o yo pensaba que era donde era muy gordito y algo le complica el corazón, es que en verdad uno no tiene mucho estudio pero uno más o menos piensa esas cosas, después me llevaron a la sala de recuperación y en eso llega la pediatra y me pregunta si me acuerdo de ella y yo le digo que si y me cuenta que

había sido ella quien había recibido mi guagua y me dice “tu guagua es un gordo muy rico, que peso 4. 125 Kg. pero tu guagua tiene Down” yo no dije si, no nada, ella se fue y parece que mi cuerpo empezó a subir, subir como que no estaba en la cama, sentía que me había despegado de la cama que estaba como en las nubes, trataba de pensar, de coordinar cosas pero me era imposible, era como que yo trataba de pensar pero nada podía coordinar, como que estaba metida en el agua desesperada y no podía salir de ahí, me sentía bloqueada, ida, como que no fuera yo, no se como explicártelo, pero era como que yo estaba arriba, que subí y que quede allí tratando de pensar pero nada resultaba, era algo tan raro, pero cuando yo reaccione mi marido me tenía abrazada, yo no se en que momento el entro a abrazarme sino que cuando yo reaccione me di cuenta que estaba en los brazos de él y él me decía que por favor luchara por que juntos íbamos a salir adelante, por que él ya sabia que el niño tenia con SD, por que cuando pase él no estaba y una cuñada me dijo que él andaba haciendo unos tramites, pero él se había escondido por que no era capaz de verme, él dijo “yo no soy capaz de mirar a la Mari y decirle que el niño tiene SD”, yo le dije a mi cuñada “el niño es igual a Víctor” su boca era igual al papá, pero mi cuñada me decía “sí, sí” y me miraba con una cara, no notaba alegría en ella sino que estaba como apagada, pero yo pensé que era por el problema que el niño tenía, yo pensaba con todo los adelantos tecnológicos que hay, una operación al riñón no iba a ser de mayor riesgo, nunca pensé nada negativo, hasta que de ahí llega la pediatra y me dijo que tenía down, pero cuando yo reaccione yo ya estaba con mi marido y me dice que juntos vamos a salir adelante, que juntos íbamos a luchar por él y él me dijo “tu tiene que ser mucho más fuerte que yo, por que tu eres la mamá y tú vas a tener que verlo y alimentarlo y yo voy a luchar trabajando fuerte para sacarlo adelante” *¿Qué siente Ud. En ese momento?* A mi cuando me dijo la doctora yo parece que me eleve, quede como bloqueada, pero cuando mi marido me tenía en sus brazos y yo reaccione ahí yo me puse a llorar, lloré y grite hasta renegué de Dios por que si Dios me lo mando, por qué, por qué él, si yo le decía a mi marido por qué él si yo me cuide tanto, yo no hice nada que le hiciera daño a la guagua, yo decía sí yo me cuide cuando supe que estaba embarazada, yo no tome ni una aspirina para el dolor de cabeza, jamás tome nada, nunca, si yo tenía ganas de comer algo yo hacia hasta lo imposible por conseguirlo, si yo sabia que alguien tenía eso y yo no tenía iba y pedía un poquitito que me dieran pero yo pedía por mi guagua y no por mí porque yo no quería que mi bebe tuviera algún problema, entonces yo decía porqué Dios me lo envió así, si yo lo quede esperando sin buscarlo, si él me lo mando, y en ese momento renegué de Dios, yo estuve horas en una cama con suero a parte que yo había decidido operarme para no tener más hijos, por que yo siempre tuve problemas con los tratamientos y como estaba con una menopausia precoz, con unos dolores de cabeza horribles, entonces yo pensaba en mis otros hijos y decidí operarme para luchar por los que ya tenía, porque

ya eran cinco hijos y luchar con cinco hijos ya es algo difícil hoy en día por que todos deben y quieren estudiar. (...) mi marido venía a verme todo los días, iba a ver al niño, después me iba a ver a mí y así se llevaba todo el día *¿cómo reacciona él?* Él lloraba y me tomaba la mano y me la apretaba y era lo único que hacia y me decía que tenia que ser fuerte, que tenía que luchar porque yo tenía más fuerza que él y yo le decía que no, que teníamos que luchar por igual, pero él insistía que yo era más fuerte, en la tarde me pasaron a pabellón para operarme y después de eso me sentí mal con la raquídea que a uno le ponen, yo empecé con ahogos por que a mí me hizo mal y me tuvieron hasta las doce de la noche en observación, al otro día me decían que tenía que dormir pero yo no podía dormir y me inyectaron y no alcance a dormir media hora y me desperté, y pensaba si estaban todos mal mi esposo estaba mal mí suegra estaba mal, todos estaban mal y yo tenía que salir adelante si estaban todos mal y me preguntaba ¿sí yo estaba mal que iba a ser de él si él era tan pequeño? y estuve pensando puro eso, de que tenía que estar bien y que tenía que salir adelante con él y por eso no me podía quedar dormida, cuando dormí la media hora una enfermera me decía “mamá tu no estas bien dormiste menos de media hora” pero yo les decía que ya me sentía bien que me había relajado con esa dormida me decían que tenía que dormir pero yo les pedía que me entendieran y que yo no podía dormir, al otro día a las diez de la mañana me dijeron que me podía levantar si no me sentía mareada, me enderece y no me sentí mal, me baje y no me sentí mal y salí caminando al tiro es que yo lo único que quería era ir a ver mi guagua, ya que esta ahí yo no había tenido ningún contacto con ella nada, yo sabía lo que estaba en neo, pero yo no sabía que era neo, cuando fueron mis familiares, mi suegra cuando lo fueron a ver yo les preguntaba como estaba el niño, y todos me decían “sí esta bien, ahí esta” pero nadie me dijo “Mari el niño esta en una incubadora, el niño esta conectado entero” nadie a mí me dijo nada, la enfermera cuando me vio saliendo me dijo “pero mamá a donde va” yo le dije que por favor lo único que yo quería era ver a mi hijo y ahí ella me dijo que la guagua estaba en incubadora y empezamos a conversar pero eran tantas las ganas que yo tenía, que yo escuchaba que me hablaba pero en el fondo yo no escuchaba, yo sabía que ella hablaba pero yo ni sabia de que me hablaba por que yo lo único que quería era ir a verlo y quería tomarlo, yo había asumido en cierta parte que mi hijo tenía Down y que tenía que salir con él adelante, yo iba con ese pensamiento pero no escuchaba lo que ella me decía, ella me tiene que haber ido diciendo que mi bebe estaba conectado entero, que tenía cables por todos lados pero yo no la escuche... me imaginaba que estaba con hambre y cuando llegue allí... me desmaye, es que estaba conectado entero tenía cables en los pies, tenía 16 cables, yo lo miraba y lo veía como una guagua como que trataba de abrir los ojos pero que estaba ahí y cuando llega el doctor me dice que mi guagua podía morirse, que mi guagua estaba mal y que por eso estaba así y yo les decía que me dejaran estar ahí, “yo lo único

que quiero es que ustedes me entiendan, yo nunca pensé que mi hijo estaba así” ahí me sentaron al lado de él y me dijeron que no lo podía tocar y una enfermera me dijo que metiera las manos por ahí y que lo tocara despacito y que sacara al tiro las manos, ella me decía “yo te entiendo yo soy mamá y te entiendo” y lo hice y lo toque y fue una energía que me transmitió que era inexplicable, yo saque las manos y me quede sentada al lado de él como unas dos hora, después llegue a la sala y había Un sagrado corazón de Jesús en la sala y yo lo mire y le dije “¿porque si tú me lo diste me lo diste así?, si me lo diste así yo voy a luchar por él” y ahí me decían que mi guagua tenía pocas posibilidades de vida que estaba mal, tenía un soplo, tenía una mancha en el pulmón, tenía problemas en el riñón, no tenía fuerza y por eso estaba conectado a todos esos cables, entonces yo dije no, le dije al sagrado corazón “si tu me lo diste así me lo tienes que dejar, porque yo lo quiero tener, por que yo lo quiero disfrutar” Llego un curita y me puso la mano en la espalda y me pregunto “¿Hija que te pasa?” yo le dije mi hijo nació con Down y tiene pocas posibilidades de vida, yo le dije que yo no quería que se muriera Moro, entonces él me dijo que no me preocupara que él iba y le ponía las aguas y mi hijo ya no sería moro y me pregunto como se llama tu hijo y yo le dije Wladimir Segundo, después el padre volvió y me puso de nuevo la mano en la espalda pero no supe cuanto rato estuvo él así, por que yo en esos momentos estaba peleando con Dios de porque me lo dio así, de que no me lo podía quitar “yo no quiero que tu te lo lleves yo quiero que él se quede aquí, yo voy a luchar y voy a disfrutarlo así como es y voy a luchar con él hasta el final, si tengo que ir al final del mundo con él y a dedo voy a ir, pero tú me lo tienes que dejar, voy a vivir para él pero sin dejar a mis otros hijos de lado” ahí el padre me habla y me dice “hija tu fe es muy grande y con tu fe vas a mover muchas montañas, ten fe que Dios te lo va a entregar lo antes posible y acuéstate y quédate un rato tranquila, tu tienes fe y eso es lo importante” ese día llego mi marido y me pregunto como estaba y yo le conté y le dije que estaba mucho mejor, yo le dije que sabía que tenía que salir adelante, que iba a luchar por mi guagua como es y como sea, yo le dije si más adelante no me camina, no me habla no importa pero yo voy a luchar hasta cuando él este grande, no me importe que no me hable, no me importa que no camine y que nunca me diga mamá pero yo se que con su mirada él me va a decir todo, pero voy a luchar por él, ahí mi esposo me abrazo y me dijo “Mari era eso lo que yo quería escuchar de ti, por que yo ya no puedo más no tengo la fuerza que tú tienes” yo le dije que no que teníamos que luchar los dos por salir adelante pero él me decía que no me decía que estaba ahogado que no podía.(...) cuando salí del alta me vine con una angustia muy grande por que justo salí y pase por la ventanita de neo y cuando pase por ahí fueron unas ganas tan grande de haber entrado y haberlo tomado y salir con él pero no se podía, llegue a la casa y cuando llegue estaban todos mis hijos y cuando me vieron se pusieron a llorar y me decían “por qué Dios nos dio un

hermano así, por qué Dios nos había dado un hijo así” yo me mostré firme y les dije es que Dios nos envió un hijo así y fue por algo, por que aquí lo vamos a querer y todos vamos a luchar por él, el Pablo me dijo “Dios es injusto, por que Dios le da a mamás que no quieren a sus hijos les da hijos sanos y tú que querías tanto tener este hijo te dio un hijo enfermo” yo le dije que no, que si Dios nos había dado un hijo así eras para probar cuanta fe teníamos en él, Dios por algo lo envió quizás fue para mejorar algo que no andaba bien, mi otro hijo me preguntó “mamá así tu lo ves” si hijo, Dios nos mando a Wladi para mejorar algo que aquí no anda bien o a lo mejor nos mando una luz para que tengamos más fe y más fuerza para prepararnos a lo que nos trae el destino, mi hijo mayor me dijo “mamá me cuesta pero voy a seguir tus palabras y vamos a luchar por él” y así sentí el apoyo de todos, y ahí tuve que ser yo la fuerte, por que igual aunque mi hijo mayor me decía que íbamos a luchar igual y mi marido también pero yo sabia que eran palabras para darme fuerza a mí en fondo por que ellos estaban mal y se veían mal todos, yo tuve que salir adelante con Wladi, el en el hospital estuvo 18 días en la incubadora yo lo iba a ver todo los días, me mandaron a las clínica de los Andes, fui a la Santa María, fui al hospital del Salvador y me fui con una tía por que yo de Santiago soy pero me pierdo aquí en Doñihue, a Rancagua solo cuando voy con él, gaste plata de más al subirme a autos para que me llevaran y preguntando y así, si voy a tener que golpear puertas, preguntar y voy a salir adelante con él y así lo he hecho, por que he hecho cosas que jamás me imagine que iba a hacer y me a tocado andar en parte que nunca imagine que iba a conocer y he tenido que preguntar y muchas veces he tenido que decir “pucha entiéndanme, que soy una persona que no se mucho y si me hablan en términos médicos menos entiendo” y me ha tocado enfrentar cosa que yo nunca era así, por que siempre me quedaba con lo que me decían, una persona no desarrollada, pero así he luchado y así he salido adelante con el Wladi *¿Qué sucede cuando ha Wladimir le dan el alta?* Para mi ese fue el día más feliz, el mas lindo, por que a mi me enviaron con el al Salvador y le hicieron el examen al corazón y me dijo que ha Wladi ya era momento de desconectarlo y dijo “el mejor regalo que puede recibir esta mamá es que mañana, en el día de la madre, se lleve su hijo a su casa” yo igual pensaba por que una vez que lo sacaron para que yo le diera pecho y empezó a colocarse morado y de ahí yo no pude darle más pecho, después le daban la leche y ese día que llegue a la casas no pude dormir en toda la noche, ordene un millón de veces la cuna que al otro día iba a ocupar el Wladi, ya no sabia que ponerle para que quedara mas blanda o para que quedara mas pesadita, fue peor que si fuera mi primer hijo, unas ganas de llegar a la casa llegue asiendo un aseo completo, me habían hablado de un desodorante ambiental que era antibacterias yo cuando me vine del hospital pase a comprarlo, eché no se cuantas veces en la casa por que no quería que hubiera nada que me lo fuera a enfermar de nuevo, ese día que me lo entregaron, me lo vistieron allá y me lo entregaron

pero eran unas ganas de correr y correr con él y haber llegado corriendo a la casa, me vine en un auto, me baje donde se toma locomoción para el campo pero antes pase a comprar más mamadera y un Nan por si no me tomaba pecho, compre más de todo y me fui a la casa con él cuando llegue entre con él tapado y me senté en una silla y mis hijos se acercaron ahí y todo el resto de mi familia y nos miraban y lo miraban, mis hijos me miraban a mi y lo miraban a él y todavía me acuerdo que Pablo me dijo “cuando lo vi mamá y que era tan chiquitito y no era igual a las guaguas que yo conocía, tenía su frente tan grande, tenía unos ojos distintos y lo único que hacia era como que quería mamar” y todos me miraban y lo miraban yo lo fui a acostar y todos los hermanos se fueron a verlo pero ninguno a tocarlo, sino que lo miraban después lloro y yo le di su papa y lo mude, él estuvo nueve días en la casa y nuevamente hubo que hospitalizarlo, estuvo siete días hospitalizados, pero así fue todo el primer año, súper difícil. Yo a mis hijos les pregunte por que no lo habían tocado y ellos me decían que lo veían tan chico, “como nos habían dicho que estaba conectado entero nos daba miedo que al tocarlo le fuéramos a hacer algo, un daño, pegarle una infección” el Pablo cuando llego el Wladi se fue a la cama donde estaba acostado y lo miro horas y horas y lloraba y un día me dijo “mamá no importa mi hermano, como yo estoy estudiando mecánica, mi hermano algún día va a trabajar conmigo y yo le voy a pedir las cosas y el va a aprender y me va a ayudar” cuando el Wladi ya cumplió el año y empezó con más movimientos como que ahí los hermanos ¡ya! Y yo les digo por que ahora, y ellos dicen “que ahora él es fuerte, por que ahora vemos que sí lo podemos mover, vemos que si el se cae se va a caer y no le va a pasar nada, pero antes nos daba miedo” aunque yo les había explicado lo que era Down, que era que él tenia un cromosoma mas que nosotros, que el tenia 47 cromosomas a diferencia que nosotros tenemos 46 pero que a pesar de eso era igual a nosotros, un niño normal, pero a ellos les daba miedo que le fuese a pasar algo por que como me dijo mi hijo “la que iba a sufrir más eras tu, por que a pesar de ser la más fuerte de esta casa eres la que sufres más, nosotros sabemos que cuando el Wladi queda en el hospital Ud. Llega igual a hacer las cosas a la casa pero después igual se encierra en la pieza a llorar y nosotros nos damos cuenta de eso, por que muy pocas veces la hemos visto llorar, pero nosotros sabemos que Ud. Lloro si el Wladi no esta con Ud.” Y ellos me dicen “nosotros vemos que a las cuatro de la mañana ya anda en pie para dejar las cosas hechas, por que a las seis ya se va a ir al hospital y Ud. Trata de dejarnos las cosas lista para que nosotros nos vamos y deja hasta el reloj programado para que no nos vayamos a quedar dormidos, por que Ud. No va a estar por que también la necesita el Wladi, pero a pesar de que la vemos fuerte también la sentimos débil” yo les digo que si, sí yo también soy un ser humano.

Cuando iba a ver al Wladi eran todos los días igual preguntaba como estaba y me decían igual, me lo pasaban en los brazos pero todo conectado, era una guagua que estaba ahí seca, hacia

como dormida y yo me imaginaba que si le sacaban eso se iba a morir y me imaginaba que siempre iba a ser así y me angustiaba que fuera así por que me angustiaba que iba a ser con él y los demás, no podía decir que lo iba a dejar y que al otro día iba a llegar a las doce del día por que yo tenia que estar todos los días a las siete de la mañana en el hospital y me venia a las once de la noche, llegaba a la casa a lavar, cocinar, hacer aseo y al otro día levantarme temprano dejar hecho algo y partir de nuevo ,llegar al hospital sacarme leche, entrar a las onces sacarme leche, entrar a las tres y sacarme leche y así mas encimas estuve cuarenta días con regla, una cuarentena completa pero, verlo como estaba, mirarlo porque no podía tocarlo y eso me daba fuerzas para seguir, muchas veces no comía nada tomaba pura agua, por que no tenía, pero la plata para el pasaje de todos los días no podía faltar para yo poder ir a ver a mi guagua.

Yo igual cuando llegue aquí, ya este es mi tercer año que yo vengo y las tías me dicen que ya es bueno que venga solo, pero me da miedo de no estar cerca de él y que él le pase algo que le de fiebre y yo no alcance a llegar con él y le pase algo, yo soy con él así, yo no estoy así con él encima yo deajo que él haga una vida lo más normal que pueda llevar, la igual que en mi casa yo no ando “que no que él niño no tomé esto o que no haga eso” yo trato de que él lleve una vida lo más normal, pero sí yo siempre estoy cerca de él, nunca lo deajo solo, yo les digo si no es necesario que estén encima de él, que lo lleven de la mano yo les digo jueguen pero mírenlo, siempre mírenlo por si esta metido en algún peligro para sacarlo y que no le vaya a pasar nada malo y a mi lo que más me da miedo es su problema al riñón izquierdo que hay que operar, eso me tiene preocupada por que no se puede hacer un trasplante tendría que hacerse un trasplante de un hermano entonces se le va a sacar un riñón a un hermano que esta sano entre paréntesis por que no tiene Down para él que tiene y que mirando la realidad él nunca va a ser un niño que se diga que va a poder trabajar *¿cuales serían las expectativas que Ud. Tiene para él?* Yo pensaba que si él seguía aquí, quizás podría lograrlo, pero las tías me dicen que después se deben integrar a otros colegios a un colegio normal, yo sé que en un colegio normal igual va a cursar el octavo pero no va a ser igual él apoyo, por que de repente hay un niño que le cuesta aprender y simplemente se deja atrás por que en el ministerio les exige un libro y no por uno o dos van a atrasarse o dejar el resto del grupo y eso yo lo entiendo y yo noto que él todo lo logra pero que le cuesta, entonces van a pasar los años y después ¿a donde? Por que imagínese que ya a los cinco años ya tendría que entrar a Kinder pero a él todo le cuesta un poco, lo logra pero igual le cuesta para lograrlo; a mí me gustaría irme a Rancagua con él por que encuentro que allá tiene más futuro el Wladi que allá donde yo vivo, que queda a media hora a pies para salir a tomar una micro o algo a la carretera, vivo en un lugar muy apartado donde yo veo que no hay mucho futuro por que para salir con él la plata siempre esta por medio, todo es plata y para tener para todo plata no nos alcanza,

cuando llego aquí el único futuro que vi era aquí, cuando yo llegue aquí el Wladi era una guagua que no lo ocultaba pero lo traía tan apretado a mi, no lo oculto pero no quiero que nadie se burle de él, así llegue yo aquí, no lo tapaba lo traía en brazo pero pegado a mi cuerpo y yo sentía todo mi cuerpo tenso, yo sentía ese aferramiento no me importaba que lo miraran aunque una vez una señora dijo “no te acerques a esa guagua por que tiene Down” nunca sentí nada por esa persona lo único que dije fue “Dios perdónala por que no sabe lo que dice” por que el Down no se le iba a pegar a su guagua, pero me sentía mal en ese momento, me dio rabia me dio pena, por que yo decía a que mundo vino si hoy le dicen así que le van a decir el día de mañana, a parte que la cosa esta tan mala imagínese que el otro día en Coltauco se robaron un niño y pareció con un millón pero sin sus corneas, imagínese que era un niño “sano”, imagínese que le espera a un niño si es enfermo, por que ellos siempre son inocentes, yo miro a un niño que hay acá de unos 20 años y uno lo ve totalmente inocente, las profesoras dicen que los nuestros van a ser totalmente diferentes por que han obtenido desde siempre la estimulación adecuada, eso de repente me da fuerza y esperanza pero de repente digo yo “Wladimir va a ser un para mi hijo para toda la vida”, yo en la casa hago todo un trabajo de estimulación, por ejemplo la tía no nos dijo que hiciéramos el columpio en la casa pero yo igual lo hice por que el Wladi le tenía pánico a ese columpio, entonces yo se lo hice en la casa para subirlo de a poco para que le perdiera el miedo, de hecho todo lo que esta aquí si yo se lo puedo hacer se lo hago, hemos hechos sonajeros, le hice cubos con plumavit forrado con papel de regalo, todo lo que esta aquí lo he tratado de hacer en la casa para que también practique en la casa, hay cosas que igual no puede hacer en la casa pero con la practica después lo logra hacer, por ejemplo nunca logre hacer que gateara cuando ya habíamos pasado a la otra etapa con la tía cuando Wladi de un día para otro sale gateando para allá ***¿Cómo se siente Ud. Con esto?*** Yo me siento mal, por que me pregunto si soy yo la que estoy fallando o es que a él le cuesta tanto que no lo va a lograr, por eso uno se siente mal por que trato de todo lo que le enseñan acá de hacerlo también en la casa, trato de hacer todo temprano en la casa para darles horas a él ***¿Cuáles son sus metas?*** Este año las metas son diferentes por que ya pasaron a una nueva etapa, la próxima semana comienza el trabajo para enseñarle los colores, primeros con los colores primarios, yo ya comencé a comprar los materiales para comenzar el trabajo, en la otra parte de estimulación todo estaba dirigido para que caminaran, hablaran, se movieran ahora ya se pasa a una etapa de otro tipo de aprendizaje, mis metas como mamá son igual a las del año pasado, de que aquí todo lo que me pidieron yo lo hice, no me quedo nada por hacer, por que si yo no tengo el material en la casa yo lo pido, yo le pido a las vecinas si yo no tengo lo pido, ahora para la pascua yo le pedí a mis vecinas que me guardaran todos los papeles de regalos de niño que ya no les servían, ahora les dije si me podían guardar cajas de cartón grandes por que hay que

hacerle una especie de laberinto al Wladi para que camine por dentro, por que como la mayoría de los niños Down tiene un problema en la rollida como que la echan para atrás, para que se le quite eso, ellos tiene que gatear para que eso los ayude, así que mis vecinos me ayudan en eso, mi marido a veces me dice que como se me ocurre andar molestando a los vecinos pero yo le digo que yo desde un principio dije que iba a luchar por Wladi y voy a luchar hasta el final, lo único que no voy a hacer es robar, ahora si es mucha la necesidad y que nadie me ayudara y que se deba por el Wladi puede que lo haría, pero por el momento le pido a las vecinas a todas les he pedido que me cooperen y yo le digo a mis compañeras aquí, que hay que luchar para salir adelante, por que a veces me pregunta si no me da lata estar aquí dos horas esperando para entrar a clase, yo les digo que por Wladi no hay lata y si fuera por otros de mis hijos yo igual lo haría, pero el Wladi es para mi todo y tengo que hacerlo por él.

¿Una vez que llego a su casa Qué pasaba cuando Wladi lloraba? Yo cuando lloraba yo iba al tiro a verlo, de hecho todavía cuando él llora yo voy y le pregunto “¿qué te pasa?¿Qué tienes?” Cuándo se cae le pregunto ¿Donde te duele?, Pero cuando llora todos empiezan “mamá la guagua, mamá el niño” cuando a veces esta llorando y yo estoy haciendo algo ellos me dicen “mamá el niño después ves lo de nosotros” todos en mi casa me han ayudado, en eso yo siempre me prepare por que yo sé que no soy eterna, nadie en este mundo es eterno, yo siempre a mis hijos les di tareas de la casa, siempre les enseñe, a mi hijo mayor desde antes que naciera el Wladi él ya sabia cocinar, mi hija sabe prepararse una tasa de té, una tasa de leche, por que yo les decía “sí yo un día salgo y me chocan y me muero ¿qué va hacer de Uds.? Uds. No pueden pensar que otra persona se va a hacer cargo de Uds. y les va a llevar todo servido a la mesa, Uds. Tienen que saber hacerse sus cosas, puede que allá una persona que sí los cuide, que los pueda ayudar pero no una persona que este con Uds. diariamente” yo siempre los he preparado pensando que algún día puedan quedar solos, yo quiero que sean unos niños independientes yo no quiero que sean unos niños que haya que hacerles todo por que ellos no son capaces de hacerse nada, cuando nació Wladi la María ya se sabía bañar sola, lavarse el pelo aunque yo igual estaba encima de ella mirándola, aunque ella hace su cama pero no le queda bien, cuando ella se va al colegio yo voy y se la hago de nuevo, pero yo le digo mañana te va a quedar mejor que hoy, ellos siempre han pensado que son ellos los que dejan las cosas así, pero siempre les he dado tarea, por ejemplo yo en la mañana dejo el pan hecho cuando yo llego sí le toco a Pablo, Pablo lo cuece, pero sí se lo deje a Eduardo es él quien lo hace y la María todos los días tiene que poner la mesa, no importa que no ese bien puesta pero lo importante es que lo hagan, el otro pone la tetera, el otro algo para el pan y la otra semana se cambian las tareas, yo llego del colegio le doy la comida al Wladi y nos arreglamos para tomar onces, ahora si yo llego antes a la casa que ellos soy yo la que hago las

cosas y se las tengo listas y el fin de semana soy yo la que hago todo, todo, ahí descansa, yo les digo que se relajen, que salgan a jugar, por que hay que enseñarles para cuando uno falte no sean un estorbo.

¿Quién se dedica a los cuidados de Wladi? Cuando llegamos de acá él lo único que quiere es comer y empieza con su “yape, yape, Hamm, Hamm” y me lleva a la cocina y le doy su comida pero él come solo, a él no le gusta que le den, el año pasado acá les enseñaron a comer solo y desde ahí que no le gusta que le den, él quiere comer solo, uno lo sienta en su silla que le hizo mi marido y yo se que desde ahí no se va a caer ni se va a poder parar hasta que lo bajen, una vez que come empieza a molestar que se quiere subir a la escala, que se va a la pieza, que les apaga la TV o que quiere bailar, que quiere que le prendan la música Y ahí esta que lo toma uno y después otro *¿Cuándo come tiene que acompañarlo?* Come solo, hay días que lo acompaño a almorzar, hoy que estábamos atrasados no lo acompañe y almorzó solo, pero la mayoría de las veces almorzamos juntos y en el fin de semana ahí estamos todos juntos en la mesa y a él le gusta rezarle al niño Jesús antes de comer y sé percina y es lo mismo en la noche “mamá yape, yape, yape” y eso es para que lo persine antes de dormir, siempre me dice eso, así yo le entiendo todo, lo malo que uno tiene que sea lo que sea, como que uno le va adivinando todo, las tías acá me dicen que eso no debe ser así que tengo que esperar que el Wladi de alguna manera trate de decirme lo que quiere, yo me anticipaba, Pero ahora lo espero, cuando él quiere agua espero que él me diga y ya dice “agua, agua” antes si tomaba la mamadera chica yo ya sabía que era agua y si tomaba la mamadera grande y me decía “té, té” era por que era la leche, el pide su comida, me la pide antes de la hora que le corresponde.

Y ¿cómo es a la hora de vestirlo? Yo le paso un calcetín y le digo que se lo ponga y él sabe que debe colocárselo en el pies, y la ropa de él la conoce “mía yape, yape” con mi marido cuando él llega el también le dice “mama mía” y me toma la cara y me da besos, es bien comunicativo. A mi marido le tomo más de un año asumir la enfermedad de Wladi, estaba mal, no quería trabajar, llamaba a cada rato preguntando por el niño, pasaba horas al lado de él mirándolo, tenía más pena, se notaba angustiado hasta que yo le dije que no buscara un porque, cuando yo llegue aquí, las tías me ayudaron arto a mi me gusto arto él colegio, aquí me explicaron que era Down, que eran los cromosomas, por que yo no sabía ni que era un cromosoma, me bajaron información de Internet para que nosotros supiéramos que era lo que tenían los niños, cuales eran las enfermedades que podía tener un niño con Down, es bueno por que a nosotros nos ayuda por que muchas veces nosotros buscamos un por qué, las tías aquí me ayudaron y me enseñaron y me dieron la fuerza para que yo le dijera a mi marido que no buscara un por qué, por que no se va a encontrar por que solo Dios sabe porque nos mando a Wladi así y es una bendición

y yo sé que yo igual en algún momento lo rechacé, bueno o sea no lo rechacé si no que renegué contra Dios el por qué a mí, pero yo se que Dios me mando un hijo así por que él es una luz, una esperanza y por algo venia a nosotros, yo no sentía un rechazo de parte de él pero veía una pena muy grande en él, una pena, una angustia muy grande que él tenía por el porqué, el porqué nosotros, yo le dije “tu no puedes quedarte toda una vida ahí en el porqué, porque no vas a lograr nada, entiéndelo, disfrútalo conócelo como es y entiéndelo y no le adivines lo que él quiere, tu tienes que dejar que él te hable y que te diga papá esto quiero yo, déjalo que se comuniqué contigo” yo a veces les decía a las tías que quizás el Wladi no iba a hablar, pero no me mataba “a por qué mi hijo no va a hablar” sino que yo quería saber si no iba a hablar para asumirlo así, pero yo quería aprender la forma de como entenderlo, si va a ser mudo a entenderlo por señas, pero que no me tenga pillada que si tengo que aprender tengo que aprenderlo ahora, yo les dije a las tías si él iba a ser así que me gustaría que ellas me enseñen para yo entenderle, pero ahora yo no me anticipo y así ahora ya me dice agua, cuando quiere agua, antes si me la volvía a pasar era que quería más pero si la dejaba por ahí era que ya no quería más (...)

Y ¿Cómo se porta Wladimir? Eso es lo único que tiene, es que es tan desordenado, es un niño muy caminador, camina todo el día, bota todo lo que ve, yo todo lo que es de peligro para él lo tengo todo arriba, están solo las cucharas abajo, para trabajar con él hay que sentarlo en la falda de uno para que trabaje, por que él logra trabajar en una cosa un ratito y luego se va para otra, no es un niño que se quede quieto trabajando, pero yo veo que todos los que están aquí son iguales lo que tiene de diferente es que uno es mas peleador, y la otra niña lo único que hace es balancearse de atrás para adelante, yo al Wladi para el 18 lo vestí de guaso y bailo cueca aquí en el colegio ***¿cómo reacciona Ud. Con lo inquieto de él?*** A veces lo reto de repente cuando hace muchas maldades, pero la mayoría de las veces lo deajo no más, por que ahora desde que empezó a andar, el mantener una pieza ordenada con él es algo difícil, con el Wladi se acabo el orden en la casa, se acabo las figuritas en la mesa, los pañitos que decoraban, se acabaron las flores, todo por el momento igual yo creo que algún día voy a volver a tener mis cosas como antes, por que el todo lo tira, en ese sentido todo a cambiado para tomar once o comer tienen que estar todos sentados para yo servir por que como el Wladi todo tira no se valla a quemar y eso también cambio. (...)

¿Cuál es su método para disciplinar a Wladimir? Yo le digo, Wladimir eso no que es feo, la tía aquí nos enseñó que no se les debía decir que eso era malo, por que malo es otra cosa, yo le digo Wladi eso no se hace y él me entiende, el otro día iba con un tarro a darle a una compañera y yo le dije ¡Wladi no! Y me miro y yo le dije no eso no se debe hacer y no lo hizo, el otro día igual, hice porotos viejo y no le gustaron y los boto rezongando y yo le dije que eso no se hace que es muy feo, de repente igual me enojo como toda personas a veces uno amanece con el

genio atravesado y de repente me da rabia, pero nunca he reaccionado con rabia ante él, mi hijo mayor me dice “tu puedes estar súper enojada, tu puedes tener rabia por que te quebró tu taza regalona, tu puedes estar a punto de llorar, pero tu miras a Wladi y la cara te cambia y te transformas total” es que Wladi me da una paz inmensa, el otro día igual le di unas palmadas en el poto y lloraba, tenia una pena y a mí igual me da pena de verlo llorar pero yo se que tengo que llevarlo por el buen camino, por que si le acepto todo voy a lograr algo muy malo para él, por que yo veo aquí en la sala que a veces la tía no puede controlar el curso y yo no quiero que el día de mañana el Wladi vaya al colegio y le de problemas a las tías, por eso yo se que tengo ahora que tratarlo así, llevarlo así que él me respete y cuando yo le diga que eso no se hace yo sepa que él no lo va a hacer, si el hace algo y yo le he dicho que eso no se hace, le doy un par de palmadas y yo se que él va a llorar un rato pero yo se que eso le sirve porque después no lo va a volver a hacer, yo le doy dos palmadas y lo dejo sentado ahí cerca mío y le digo “tu hiciste algo malo y no te mueves de ahí y no llores por que sabes que lo que hiciste no esta bien” y se queda callado, a mí igual me duele pero yo se que le tengo que enseñar, yo veo a niños aquí que las mamás les dejan hacer de todo y no les hace caso en nada, pero ellos son normales y hay que educarlos como niños normales tienen su Down pero saben muy bien lo que es bueno y malo y entienden de disciplina, entonces por que no se lo podría enseñar, para mi Wladi no tiene problemas, para mi es un niño como cualquier otro y lo único que tiene su problema al riñón y le cuesta un poco, pero hasta ahí no más yo creo que lo único que tiene es que es mas complicado por su salud, yo después de haber renegado de Dios fui a una capilla y lo presente a Dios y le pedí perdón por como yo había actuado en un principio, pero desde ahí es pura fe, voy a salir adelante con él, cuando tengo que hacerle un examen con fe confío que todo va a salir bien y si no es así lo veo como una prueba y que tengo que seguir luchando.

¿Cómo son los controles médicos de Wladi? Al principio iba todos los meses, fui hasta el año y medio todos los meses y ahora voy cada tres meses y el año pasado me dieron ahora para abril desde diciembre *¿quien recuerda los controles?* Tengo una agenda donde tengo todo lo de él, tengo un librito donde voy escribiendo todo lo de él, siempre ando trayendo ese libro en caso de accidente a que es él alérgico, que tiene Down, un problema al riñón, al corazón; en caso de algo que yo no este en condiciones en caso de un accidente ahí va a estar todo lo que se necesita, un medico me dijo que era bueno hacer estas tipo fichas y yo la hice. Las tías me dicen que es bueno que yo ahora vea al Wladimir así, por que cuando yo llegue todavía venía con pena, mal, pero de a poco en el colegio fuimos saliendo adelante, es que yo no tenía mucha esperanza en él, yo veía una guagua lacia que no hacia nada, yo pensaba que no iba a caminar que no iba a hacer nada, pero aquí no, con los trabajos, con las terapias con las tías a mi me a cambiado toda la

expectativa que tenía y ahí me di cuenta que de apoco iba a empezar a hacer cosas, en mi cuaderno yo tengo anotado que en abril del año pasado el Wladi empezó a caminar, por que mi suegra falleció en esa fecha, días antes que ella muriera yo lleve a Wladi y le Conté que él ya caminaba, yo pensaba que después los niños continuaban en este colegio, por que aquí las tías son 8 niños los que ellas tienen y se dedican a ellos, no como va a ser el irse a otro colegio que no va a ser lo mismo, de hecho yo igual lo voy a mandar a otro colegio pero me da nervio por que ya van a entrar a Kinder atrasados, pero yo digo, que sea lo que Dios quiera, es algo que no me desespera, es todo a su tiempo, pero yo se que en otro colegio no va a ser lo mismo que aquí. (...)

Y ¿Uds. dos juegan juntos? Si jugamos los juegos que aquí nos enseñan, hacemos los trabajos que hay que hacer de aquí jugando para mantenerlo entretenido, jugamos a la pelota, en el columpio yo lo subo y juego con el le tiro una pelota lo balanceo cosa que el se sienta bien y grato en el columpio y nos estamos mirando todo el rato, igual que cuando le hablo el me pone atención y me entiende **¿cómo se siente Ud. En el juego?** Para mi es algo rico, yo igual con los otros niños jugaba así, por eso yo le digo que para mi el Wladi no es que sea un niño Down, para mi es solo un niño que tiene problemas de salud y nada más y lo veo un niño tan normal como los demás, yo con el Wladi trato de hacer las cosas de la casa rápido para dedicarle tiempo a él yo pienso que eso lo va a ayudar a salir adelante **¿Y juega solo el Wladimir?** Si, si se entretiene, por ejemplo si yo estoy en la cocina le tiro una frazada en el comedor y ahí juega para mirarlo, pero ahora tengo que andar cerrando todo lo que sea peligro para él, en el patio le tengo neumáticos para que juegue, un triciclo no pedalea pero se empuja con los pies, tiene una tolva de juguete donde corta el pasto, yo lo llamo y le digo Wladi y el me dice “Ma” para saber donde esta y me dice “ven” pero yo lo estoy mirando igual por la ventana de la cocina pero él no me ve, es que yo ando pendiente de que no vaya a hacer algo que no se debe hacer, yo todos los días estoy igual con él y así fue también con los otros, siempre previniendo los peligros; yo por ejemplo tengo pozo negro en mi casa pero tengo todo cercado para llegar al baño, esta todo cerrado y cuando van a visitarnos y no podemos tener todo cerrado, simplemente por que yo estoy ocupada es uno de sus hermanos mayores quien se hace cargo del cuidado del Wladi, ellos saben que va a ser solo un rato que van a estar con él y se van turnando y si veo que están complicados entro al Wladi y se cierra la puerta y le entro unos juguetes. **¿Juega con otros niños?** Sí pero no le gusta jugar con los niños de aquí, le gustas jugar con niños grandes, tiene que ser donde todos sus hermanos son grandes **¿para jugar con otros niños lo hace cerca de Ud?** Es que yo nunca me separo de él, yo siempre estoy pendiente de él, pero él nunca que me salga él a buscar sabe que yo estoy por ahí y lo estoy llamando y si me contesta bien es que esta bien y cuando él se siente en peligro me empieza a llamar como agitado “mama, mama” y me llama y ahí yo se que a algo le esta teniendo

miedo *¿cual es su reacción en esas situaciones?* Yo voy y lo miro y con calma le digo “no, si no te a pasado nada” y le digo que se baje que no le va a pasar nada y yo lo miro, pero nunca de desesperada correr eso no, yo lo miro y veo si es riesgo corro y lo ayudo a bajar y cuando es solo el miedo lo voy mirando y ayudándolo a bajarse y yo voy diciendo “párate, muévete para allá, viste que no te paso nada” y después le digo “ves eso no lo debes de hacer, por que te puedes caer y lastimar” pero el me entiende lo más bien, pero yo no soy de las que corro si veo mucho peligro trato de estar lo más rápido al lado de él y afirmarlo y así(...)

¿Y se queda solo al cuidado de otras personas? Mire yo nunca lo he dejado solo, el otro día lo deje en la casa pero con mis hijos y mi marido y una cuñada y me decían tu anda tranquila por que nosotros vamos a estar a un cien por ciento al cuidado de él y full, estuvo dos horas con ellos *¿y cómo fue el momento que Ud. Salió?* Fue igual que cuando yo salgo de aquí y voy al taller de relajación, él me ve y se va corriendo a mí “mama”pero un fundido total, a los brazos que me da besos, pero cuando yo salgo me despido de él y le digo “chao yo voy a salir ahora voy a ir a ver a la tía Sara, se va a quedar aquí con sus hermanos y su tía y yo voy y vuelvo” y él se despidió sin ningún problema, pero cuando me vio él feliz, yo anduve todo el rato, “estará bien”

¿qué le sucede a Ud. Cuando Wladimir la recibe de ese modo? Es como lo mismo que sentía con mis otros hijos, igual me da pena y alegría de que él sepa de que yo voy a salir y que voy a volver, por que yo sé que de apoco yo me tengo que ir alejando de él, por que algún día yo no voy a estar y él tiene que aprender que en algún momento también va a tener que venir solo al colegio, pero igual a mi me a costado dar ese paso, por que le tengo miedo a su problema del riñón, que este con fiebre o que este raro, por que cuando se enferma Wladi yo lo miro y yo sé que esta enfermo y yo lo llevo y el doctor siempre me dice “tu siempre llegas a tiempo” pero a pesar de llegar a tiempo él igual queda en el hospital, a eso es lo que yo voy, yo no quiero que un día el venga en el furgón y se sienta mal y no le diga a nadie o nadie se de cuenta y que yo llegue a una hora que no sea correcta para él, a eso le tengo miedo, miedo a que le pase algo peor, yo quiero estar siempre cerca de él en caso dé por que si le pasara algo yo me sentiría culpable para el resto de mi vida, esa es mi preocupación constante con su salud, imagínese que mi suegra murió hace ya un año y yo quede súper mal me costo asumirlo, estuve dos meses sin venir acá pero me faltaba el colegio, por que yo se que aquí voy a salir adelante con Wladi, cuando murió mi suegra antes estaba en el hospital pero yo la fui a ver muy poco por que no me atrevía a dejar al Wladi solo y menos con otras personas, yo siempre he dicho que voy a empezar a dejar al Wladi solo cuando él deje los pañales, a parte de que uno escucha las noticias de que tíos de furgón violaban a los niños a mí eso me aterra, yo a ninguno de mis hijos lo he mandado en furgón, yo me las arreglaba para ir a dejarlos yo a la escuela y a buscarlo, yo miro a los tíos de los furgones pero

uno ve caras y no corazones, imagínese que mi hijo mayor ya tiene mas de 18 años pero yo todavía estoy preocupada de él, qué hijo aquí, qué hijo allá, yo por ellos igual siento un miedo aunque yo se que por Wladi yo los he dejado un poco de lado, por que yo estoy acá en el colegio y las mayorías de las veces ellos llegan antes que mi a la casa, igual si uno no llega luego yo estoy ahí con la angustia, yo creo que uno siempre tiene temores pero por los niños uno teme más, mi hija es como una muñeca y mis otros hijos también son lindos de ojos claros y eso me da temor por que llaman la atención, imagínese a ese niño que lo dejaron con un millón y le robaron sus corneas, el dolor y la angustia que vivió ese niño no se repara ni con todo el dinero del mundo, a mi hijo mayor lo han asaltado dos veces y le han sacado la mugre para después tirarle su bolso encima y decirle “no anday con ni uno tal por cual” por eso a uno a todas esas cosas les tiene miedo.(...)

¿Llama la atención Wladi en su casa? Si por ejemplo cuando él llega corre donde los hermanos y les hace gestos y los besa, comienza a bailar para que los demás bailen con él, cuando llega el papá, quiere que todo lo que yo no lo dejo hacer lo hace con él, el papá lo conciente en todo y eso no debería ser, cuando esta él, el lo deja subir por la escala, yo le digo imagínese Ud. Que un día se me sube por la escala y yo no lo estoy viendo y se viene para abajo, eso es un riesgo y él le permite que él suba y si yo no estoy ahí y se cae ¿qué pasa? Los niños Down tiene un nervio por aquí en la nuca que es muy débil, por eso ellos no están autorizados para hacer hipoterapia por que una sacudida del caballo los puede dejar con una parálisis y una caída con mayor razón, entonces todas esas cosas uno las tiene que evitar, por eso insistiéndole que eso no se debe hacer yo sé que él no lo va hacer y no lo va a intentar si yo no estoy ***¿Cómo reacciona Ud. A los llamados de atención de Wladi?*** Bueno eso depende, por que de repente el hace como que llora, hace llantos falsos para que uno lo vaya a mirar y yo lo miro si veo que es algo que no le provoca algún peligro lo dejo ahí no más y le pregunto que le pasa pero si veo que no es nada yo le digo “no seas así que eso es feo”, cuando es demasiado yo le digo no más que eso no se debe hacer, pero yo que me enoje con Wladi son muy pocas las veces, cuando ya estoy muy cansada agotada pero no es rabia con él, prefiero hacer otra cosa en otro lado que mostrarme enojada, si yo a veces le he dado sus palmadas es por que se que las necesita para que vea que lo que hizo no se debe hacer y nada más, es igual como se ha criado también a los otros chicos, todos me dicen que yo puedo venir con mucha rabia con mucha pena pero una vez que veo a Wladi eso se me quita, el medico me dijo “que a lo mejor no se me quita sino que lo guardo y una vez que yo veo a mi hijo prefiero poner la cara de payaso pero por dentro te estas derritiendo y ese es tu problema” y ahora ese es mi problema de los nervios, ahora tengo las manos llenas de heridas pero me dicen que son solo de nervios que es una reacción nerviosa, cuando murió mi suegra, yo viví con ella

18 años, para mi ella era más que una madre, yo no llore cuando me dijeron que estaba muerta por que yo vi a mi marido y a mis cuñadas que estaban muy mal entonces yo tenia que ser la fuerte para salir adelante, una vez más yo puse todo lo mío para salir adelante y salimos adelante como una más de las veces que hemos estado mal, pero a uno le quedan cosas adentro yo me cuestiono la partida de mi suegra por que mi madre a pesar de que aun esta viva yo nunca la vi como madre por que nunca a estado conmigo, cuando nació mi hijo nadie me fue a ver ni mi madre ni mis hermanas, cuando mi hermana quedo esperando guagua la respuesta de mi madre fue “acaso quieres tener una cría igual a la que tuvo la Mari”, yo no se si rechazan a Wladi, nunca les he preguntado ni les voy a preguntar, por que las pocas veces que lo ha visto “hay el niño” pero se nota que es solo por decir algo, es algo que no se siente aquí las tías me dicen Ud. Tiene un algo que adivina lo que los otros están pensando o sintiendo, yo le digo que no, que lo que pasa es que uno presiente las cosas y siente, si a uno la saludan con cariño uno sabe al tiro como fue ese saludo, yo no le busco el porque cuando le pasa algo al niño y ellos no van a verme, jamás me han dicho “Mari tu necesitas que se le vaya a hacer comida a esos otros niños” pero yo con mi suegra era un descanso, no para que le hiciera comida pero sí ella los cuidaba los miraba por que ella tenia artrosis tenia problemas en sus piernas y brazo pero si estaba para mirarlos y decirles “hijos Uds. Están mal” yo si tenía que estar en el hospital con el Wladi yo estaba segura cuando estaban con ella, uno guarda muchas cosa, pero la otra vez conversando con la psicóloga de acá me decía que uno también podía sentirse mal pero yo me siento que soy yo la que tengo que estar siempre apoyando y el medico me dijo igual, por esta reacción nerviosa que yo tengo también, cuando murió mi suegra yo hice todo lo que se debía hacer yo vestí a mi suegra eso que yo nunca había vestido a un finado yo estuve hasta el momento que se cerro el cajón hasta ahí yo me acuerdo, después todos me decían Mari piensa en tu esposo, tu tienes que mantenerte fuerte para él y ahí volví en sí, los veía a todos mal y que todos me necesitaban, fue una sensación como cuando en el hospital me anunciaron lo de Wladi, yo no escuchaba nada, mis hijos me decían que yo lloraba y gritaba por la mamita pero yo no recuerdo nada. (...) en esa oportunidad deje a Wladi con una tía, ahora me acuerdo, pero yo estaba tranquila por que estaba con ella y yo se que ella lo quiere y que siempre ha estado pendiente de él y a mi hija le pedí que se fuera con Wladi para que estuviera con alguien de los de la casa para que no llore y le vaya a hacer mal y ella me vio tan mal que dijo al tiro que sí, yo tengo tanta angustia por que ella se me murió por que me dejo sola, ella era mas que una madre para mi (llora) es que ella fue la mamá que yo nunca tuve, ella adoraba al Wladimir, estuvo conmigo siempre, mi mamá me dejo a los 8 meses al cuidado de mi abuelita y eso yo no lo entiendo por que se supone que una madre da todo por su hijo, yo por mis hijos todo y no tengo diferencias es con todos igual, yo ha todos los quiero por igual, nunca les a

faltado nada, yo le decía a mi suegra “llegue tarde a conocer a la mamá que me dio cariño” por que yo a los dieciocho años la encontré, pero así es la vida, son cosas que pasan. (...)

Volviendo a la vida cotidiana de Wladimir ¿Cómo es la hora de ir a dormir? Él duerme al lado de mi cama, en su cama de grande, pero en la noche la apego a la mía, por que tiene pésimo dormir, si Wladi tiene una cama de tres plaza, las tres plazas se le hacen chica, cuando no esta mi marido yo me paso a la cama de él y le dejo la cama grande a él uno despierta y lo encuentra a los pies a la cabecera pero atravesado, no se despierta en la noche pero se mueve para todos lados, yo con el Wladi no se que es dormir una noche de corrido, por que antes a mis otros hijos les daba su ultima papa y seguían durmiendo y yo tranquila hasta el otro día, con Wladi despierto varias veces en la noche, prendo la luz lo busco donde esta durmiendo, lo arreglo y vuelvo a dormir, le mande a hacer un pijama de polar como se destapa en la noche para que no se enfrié por que anda durmiendo por encima de la cama ***¿Cómo lo mira Ud. Cuando duerme?*** A pesar de que le he dado sus palmadas se que es por su bien, pero lo miro con tanto cariño, es que eso es para mí, él es todo. (...)

¿Cómo ha sido para Ud. tener un hijo con SD? Al principio fue duro, pero eso no fue por mucho tiempo, pero esos sentimientos ya no existen por que se que Dios me lo mando así, por que algo en nosotros debía cambiar, algo que no andaba bien, ahora lo veo como un niño que tiene un problema más, como un niño normal que es más delicado de salud por sus enfermedades, yo se que va a lograr todas sus metas, pero para mi el que las logre o no como hijo no es tan importante, por que como hijo yo lo tengo que apoyar como por ejemplo a un hijo más grande que en algún momento caiga a las drogas y hay que apoyarlo, pero si Wladi el día de mañana logra sacar todos sus estudios, logra una carrera, salir adelante, si lo logra bien pero si no lo hace hay que salir adelante como sea, yo con él me siento bien, feliz, lo único que le pido a Dios es que me de salud para él, sentimentalmente al principio el tener un hijo Down yo creo que me afecto más como mujer como persona por que me dijeron que los cromosomas de más venían de la mujer y todas esas cosas pero después me di cuenta que eso no era así por que son 23 cromosomas del hombre y 23 de la mujer y con eso se formo uno más donde yo no soy la responsable y no lo veo que es mi culpa que él sea así, como pareja me siento bien y como mamá me siento feliz, hay cosas que igual a uno la invaden y que le causan pena y angustia pero son los miedos normales que siente uno al criar a cualquier hijo en un mundo que esta con artos peligros, pero como mamá no puedo decir nada más que sentimentalmente me encuentro bien y feliz con mis hijos. (...)

Nombre mamá: Eliana

Edad: 42 años

Nombre de hijo (a): Constanza

Edad: 2 años

Rural: Punta De cortes

¿Tiene más hijos señora Eliana? Si tengo dos más pero no son hijos de mi actual pareja, tengo dos hijos varones uno de 20 y otro de 18 años. Pero ellos no viven conmigo, ellos viven con su papá, ellos así lo decidieron y se fueron a vivir con él cuando nos separamos, yo hace cinco años que vivo con mi actual pareja, pero felices, mis hijos igual me van a visitar, pero si ellos están bien yo también lo estoy. La Cony, es nuestra bebé, regalona de todos, ella ama a sus hermanos y los reconoce cuando ellos llegan a vernos.

¿Cómo fue su embarazo? Fue súper bien, ningún problema nada, después al final con los dolores últimos meses pero nada más, todo bien, yo me sentía bien de animo, en un principio igual los médicos me advirtieron de mi embarazo, de cómo podía nacer mi hijo a la edad de uno, pero eso a mí no me importo, desde que quede embarazada me advirtieron de los riesgos, a mi no me dijeron en el embarazo que venia con SD pero si al nacer, en el parto me dijeron *¿Cómo se imaginaba en el embarazo a este bebé?* No sé, me habían dicho que era mujer, me la imaginaba como mi marido, morenita pero fue al revez es blanquita, que tendría su pelo negrito, sanita, pero eso no fue así, fue todo lo contrario, soñaba, igual mi marido me decía que iba a ser igual a mí, que iba a ser ñatita y fue ñatita, eso sí. (...) cuando nació ahí me dijeron, claro que no fue... fue achacante para mí, pero creo que es como a toda mamá, cuando me fue a ver mi marido, yo creo que como todos papás lloramos los dos, pero sabíamos que teníamos que salir adelante, *¿Cómo reacciona Ud.?* Es que a mi modo de pensar, yo pensaba que no iba a caminar a moverse, que ella no iba a hacer nada, pero ahora es todo lo contrario, ella es lo más inquieta que pueda haber, ella todo lo quiere tomar, todo lo sabe, pero salimos adelante y tenemos que seguir saliendo adelante, yo lloraba, sentía pena por que pensé que él podría no quererla, por que ella es su única hija, el es soltero y yo pensaba eso, pero él me decía que no que él iba a querer a su hija fuese como fuera por que era su hija, pero mi pena no duro mucho, fue cosa de una semana no más, por que como ella se quedo hospitalizada, yo eso me daba más pena, por que el ver que yo me tenía que ir y ella se tenía que quedar ahí y me tenía que ir con las manos vacías, ella estuvo quince días hospitalizadas por su corazón, pero ese era el dolor más grande que yo tenía (...) *¿cómo reacciona el padre?* Él a veces se arrancaba del trabajo para ir a verla un ratito, pero le dolía más el no tenerla en la casa, pero una vez que le dieron el alta y hasta ahora somos felices con ella *¿Y el resto de la familia como reacciona?* Mis otros hijos bien, ellos aceptaron desde un principio que su hermana tenia SD, la quieren y la abrazan y vienen a verla y ella como es mala para dar besos (risa), ella a todos les ofrece besos, pero somos felices con ella, pero ella a quien más adora es a

su tata por parte de él, esa es su adoración, ellos en un principio se achacaron de primera, pero ahora la adoran a parte de que ella es la nieta más chiquitita, un día que ella no va para allá la echan de menos y ella no se quiere ir cuando los va a ver, ese es mi problema, que después no se quiere ir de donde el tata y la mama (...)

¿Cómo se organizan una vez que a ella se le da el alta? Huf, la llevamos al tiro para nuestra propia casa, estaban todos listos para esperarla en la casa, los tíos, pero bien es que desde chica nosotros fuimos que fuera aprendiendo, incentivándola a todo, huf, ella es más intrusa *¿Cómo es la crianza de ella cuando llega?* Yo me dedico a todo lo de ella, ella en todo estaba primero *¿y cuándo lloraba?* Ella no fue llorona, pero lo que a mi me quedaba era el pecho, llora cuando tiene hambre o maña para dormir, ella tomo pecho al tiro cuando nació y todavía para dormir es con su teta (risa) aunque no me sale nada pero ella es feliz con su tetita, es que ella no chupa chupete, cuando ella nació y yo le daba pecho, ella me tomaba, es que el horario era de las tres a cuatro darle pecho allá en el hospital cuando estaba hospitalizaba y yo le tomaba su manito y ella me apretaba el dedo para tomar pecho, yo feliz por que ella se daba cuenta que yo estaba ahí, pero yo todos los días me venia llorando, era una pena que tenía, es que yo no quería estar lejos de ella, lo único que yo quería era que le dieran el alta luego para traérmela, el día que le dieron el alta mi marido la tomo y no se como la envolvimos y partimos con ella, lo más rápido para que no se arrepintiera el medico (risa) *¿y tienen controles seguidos?* Ahora ya el jueves le toca control en Santiago por el corazón, sus controles son cada seis meses, ya esta bien, ya se le cerro el corazón, pero uno para tener mayor seguridad y tranquilidad igual vamos a los controles cada seis meses, así que ahora el 28 le toca y yo eso lo tengo bien claro, no se me olvida, pero siempre vamos los dos junto con mi marido y después que voy a Santiago la controla después el cardiólogo aquí en Rancagua, uno para su seguridad igual la llevo y me dicen que va bien y que esta todo bien, por que se recupero bien de su problema al corazoncito. (...)

¿Y cuándo se queja de algún malestar físico, que le ocurre a Ud.? No, no se queja, eso si cuando se pega no más, pero si por ejemplo uno le dice “hay mijita” se pone a llorar por que eso lo hace de fundida, pero si ella se pega y uno no la toma en cuenta ella sigue andando, pero si uno le pregunta ahí se pone a llorar pero no son golpes fuerte y se nota que lo hace de fundida, pero a veces uno igual reacciona pero trato de no hacerlo para que no sea tan fundida, por que ella sabe decir papá, mamá pero cuando uno le dice que lo diga no lo dice por que es muy fundida, pero sabe decirlo.

¿Y Cómo se porta? Se porta bien, es algo inquieta pero se porta bien, es que todo lo quiere tomar y ahora que empezó a caminar hay que andar con cuatro ojos con ella, pero hay que dejarla y andar detrás de ella, cuando no hay cosas peligrosas no hay que andar ahí tan encima

¿Qué pasa cuando no se porta bien? No se porta mal, pero es que mi marido todo lo que ella quiere hacer él la deja me dice “que la deje, que lo haga” yo le digo que no que hay que enseñarle, que eso no se hace por que uno va a ir de visita a otra parte y ella va a querer tomar todo también, entonces no es así, pero él me desautoriza (risa) él de dice “si mijita, bótelo no más, hágalo tira” pero eso no (...)

¿Y qué pasa a la hora de vestirla? Ahí si, a veces esta bien, pero cuando le da la rabieta, empieza que no quiere meter el brazo a la polera, por que uno le va diciendo meta aquí, meta acá, ella sola va ayudando pero cuando le da se pone furiosa y tiesa y hay que empezar “mira, toma esto” eso para poder terminar de vestirla, pero yo no la reto le voy hablando y como que comienza a reaccionar y ahí termino de vestirla, pero esas rabietas son a la hora de vestirla es que no le gusta que le pongan mucha ropa y ahí empieza, pero ella fascinada si es para salir (...) **¿Y a la hora de las comidas?** No ahí no hay problema, por que yo le digo “tiene hambre” y ella me dice que sí y yo le doy su almuerzo un cuarto para las doces y ella sabe que tiene que almorzar pero junto a su vaso de bebida y yo le doy la comida, yo me hago mi tiempo para darle el almuerzo, mi marido llega a las doces y si llega antes él se sirve solo por que él sabe que yo estoy ocupada con el almuerzo, yo le digo la niña primero o sino espera (risa) pero él dice que esta bien y coopera en eso. (...)

¿Qué pasa cuando ella llama la atención? Yo igual como que le presto atención a sus fundimientos, y cuando se pasa de la raya ahí la engatuso con cualquier cosa, le paso el teléfono o sus juguetes y ahí se le pasa, pero de repente, cuando a veces en la noche quiere jugar, nosotros igual jugamos con ella pero a veces a nosotros nos vence el sueño, a veces son las once y ella quiere seguir jugando, cansada ella se queda dormida sola sin su tete, pero igual tenemos que jugar con ella en la noche, es que le gusta jugar en la cama (...)

¿Juegan juntas Uds. Dos? Si, le gusta que le hablen, por ejemplo que yo me vaya a esconder y ella me pilla y me dice “! tá¡”, ella se tapa con una cubre, como que se esconde y me dice “! tá¡”, pero yo feliz jugando con ella, **¿quien toma la iniciativa para el juego?** Por lo general yo le invento juegos para las dos como el pillarnos. Yo mas bien la entretengo, por ejemplo en la noche a veces esta con sueño y se quiere dormir temprano, yo trato de entretenerla por que si se queda dormida temprano después despierta y después en la noche no duerme, entonces trato de jugar con ella hasta la hora más o menos que tiene que dormir, jugamos arto el fin de semana, si estamos donde mis suegros juega con los niños de allá o con el tata (...) **¿Juega sola?** Si, tiene su corral donde yo la dejo en las mañanas para hacer las cosas, pero se entretiene con sus cosas, juega sola, y me grita, sobre todo cuando mi marido llega del trabajo a almorzar ella lo siente y yo estoy en la cocina, yo la pongo ahí donde yo la veo y me llama que viene el

papá y me avisa ella cuando él viene, yo a ella la dejo donde yo la pueda ver para estar igual pendiente de ella, y donde la dejo ella puede mirar para afuera y cualquier cosa que ella ve me empieza a llamar y si entra un perro también, pero ella me avisa todo. (...)

¿Juega con otros niños? Si con unos sobrinos, le gusta y me va a ver y como que se emociona, es que le gusta jugar con niños más grandes, a parte que en el cerro donde nosotros vivimos somos nosotros solo, vemos a otras personas cuando bajamos donde mi suegra que es durante la semana y ahí juega con los niños, pero allá donde vivimos no, el día sábado, el fin de semana allá no tiene con quien jugar, aquí en el colegio también tiene amigos, en un principio lloraba cuando la dejaba pero ahora ya se acostumbro se ambiente, es que el año pasado no vino mucho, empezó a venir a los ocho meses, pero antes era diferente por que yo me quedaba en la sala y ahora es de las dos a las cuatro sola, de primera lloraba pero ahora ya se ambiente con los otros niños, yo me despedía y empezaba a chillar un poquito pero ya adentro donde veía a los otros niños se quedaba calladita **¿y Ud. Cómo se sentía?** Yo los primeros días me venia llorando y llamaba a mi marido y mi marido también llorando por teléfono, pero decíamos, que le vamos a hacer si hay que dejarla por el bien de ella y los primeros días cuando la iba a buscar tenia sus ojos hinchados donde se venia llorando y yo me la lloraba todo el camino a la casa, no me gustaba hacerla sufrir pero era por su bien **¿y cómo reaccionaba ella una vez que Ud. La iba a buscar?** más fundida, se abraza de mi cuello y se apretaba creyendo que yo la iba a dejar de nuevo ahí, pero ahora no por que ella ya sabe que yo ando por ahí y que después la voy a buscar y ya no llora, **¿Como va a reaccionar ahora cuando llegue a buscarla?** Ella feliz y yo también, ayer mismo estaba yo afuera esperándola y vi que la llevaban a lavarse las manos y me vio y no me tomo en cuenta siguió con lo que tenia que hacer, entro y después cuando salió se vino solita a abrazarme y nos venimos felices caminando y conversando, felices riéndonos. Es que sabe que nos vamos a ir donde el tata, por que después mi marido nos pasa a buscar allá, si el tata no la toma en cuenta ella se pone triste, es que mi suegro a veces esta pendiente de la tele y ella esta llamándolo y como que se taima por que él no la toma en cuenta, es que esta acostumbrada a que siempre estén pendiente de ella. **¿Cómo llama la atención la Cony?** No se taima mucho, es que yo le voy pasando cosa y la voy manteniendo entretenida, pero no es de llamar la atención, fundida si, pero eso no más (...) A veces la he dejado con mi suegra sola, pero no todo el día, solo un par de horas, pero ella bien, a mi me operaron de la pierna y me tuvieron que hospitalizar y tuvo que quedarse cinco días con mi suegra pero estaba mi marido, pero igual yo sabia que me echaba de menos sobre todo a la hora de dormir por que no tenia su tete y me contaban que en la noche lloraba y me echaba de menos yo también la eche de menos, pero me contaban que en las noches era cuando costaba hacerla dormir, pero en el día no me echaba de menos por que igual

jugaba con los niños de allá a parte que mi suegra dejaba de hacer las cosa por verla a ella, por ese lado no había problema, el problema se hacia en la noche y cuando le da le da fuerte *¿Cómo calman cuando le da fuerte?* Mi marido a veces piensa que le duele algo, no sabe que le duele, por que a veces llora y llora y no sabemos por qué, pero uno igual sabe que no llora por dolor, es que uno conoce las mañas de ella, cuando despiertan con la maña por que no sacaron el sueño y hay que tratar de incentivarla con algo para que se quede callada, pero no de retarla o llamarle la atención, yo lo único que le digo a mi marido es que hay que irle diciendo para que ella aprenda, por que ella todo lo quiere tomar y tirar al suelo (...)

¿Salen con la niña de paseo? Si, es que ella esta desde pequeña acostumbrada a que nosotros todos los días la saquemos a dar una vuelta para que no se aburra, pero allá no hay mucha entretención ni juego ni nada de esas cosas, para eso hay que venir a Rancagua *¿Se siente observada por los demás?* Si, la miran a ella (...) *¿Qué le sucede a Ud. Con esto?* Yo no se que le encuentran para que ella sea Down, por que yo veo que no se le nota, será donde nosotros estamos acostumbrados a verla, pero para nosotros a ella no se le nota en nada, la crianza incluso a sido igual que con los otros, pero yo feliz si la miran por que ella no es nada de otro mundo, ella es normal, nunca tapa ni nada, mi marido tampoco nunca nada, una vez nos dijeron a nosotros, por que una vez por cubrirla del frío, una vez nos íbamos para la casa y la andábamos trayendo en el coche y la tapábamos por el viento en la noche y una vez le dijeron a él de porque tapaba a la niña, pero él se sintió tanto y le corrían las lagrimas por que él nunca, jamás a echo eso y él les dijo “si yo la llevo tapada es para protegerla del frío y para protegerla de que no se nos enferme”, pero él se sintió mal por eso, por que él si la lleva tapada acurrucada es por protegerla para que no se resfríe, nosotros desde un principio que a ella la hemos aceptado y estamos feliz con ella y mi marido también feliz, él dice que le da gracias al señor por darle una hija así. (...)

¿Cuáles son las expectativas para ella? Salir adelante con ella, por que ella es una hija para toda la vida y es una hija que yo esperaba mucho, yo siempre quise tener una niñita y estoy feliz, *¿Cómo es una hija para toda la vida?* Es que yo la veo que cuando sea grande va a estar conmigo, como mis otros hijos no fueron tan apegados a mí, imagínese que mis otros hijos cuando yo me separe no se quisieron venir conmigo entonces para mí la cony es la hija que siempre va a estar conmigo, yo pienso que ellos fueron unos mal agradecidos conmigo aunque igual me van a ver pero no quisieron quedarse conmigo prefirieron a su papá, pero con la cony no es lo mismo como que con ella es más cariño más amor, yo la veo siempre conmigo. Nosotros estamos conforme con los estudios que le estamos dando, se le compra todo, después igual queremos que siga estudiando que sea (risa) una ejecutiva dice él, pero que estudie y salga adelante. Nosotros hacemos lo que nos pidan, nosotros desde chica que la hemos ido estimulando,

le enseñamos a tomar el lápiz cosas que le sirvan, nosotros igual la trajimos tarde al colegio por que nosotros no sabíamos que existían estos colegios, no sabíamos que desde los seis meses reciben, nos topamos con una señora que tenia su hijo aquí y ellas nos dio el numero para venir acá y quedamos conforme, a mi a veces se me hace difícil venir por la salida de allá, yo tengo que tomar dos locomociones por que igual no estoy muy bien de mi pierna, yo salgo a las doce de la casa y llegamos acá después de las dos y si vengo atrasada tengo que tomar un colectivo pero eso me significa más plata, pero igual llegamos, aunque después se nos hace más difícil venir por el frío y la lluvia pero dicen que se van a parar antes las clases para evitar los resfriados.(...)

¿Y a la hora de ir a dormir qué sucede? Bueno como yo le contaba, antes de dormir nosotros jugamos con ella, se cansa pero yo trato de entretenerla hasta que es la hora adecuada para dormir, duerme en la misma pieza de nosotros pero solita, igual tengo que juntarle la cama a la de nosotros por que o si no se viene a bajo, es que tiene súper mal dormir duerme para todos lados, pero para hacerla dormir a veces tengo que colocarle su tete pero cuando esta con arto sueño se queda dormida solita ***¿La mira mientras la hace dormir?*** Si, se me imagina ella chiquitita, como cuando era chica y la veo ahora tan grande y la veo bien y yo me siento feliz, feliz, ahora le enseñamos que ella se tiene que persinar antes de dormir y ella las aprende y al otro día lo recuerda pero si uno de repente le dice “a ver haga esto” y ella de fundida no lo hace, pero no se le olvidan las cosas, yo para hacerla dormir la acuesto al tiro en su cama y después yo me paso a la mía, aunque a veces en la noche me busca y se pasa para la mía y se acurruca y yo no la cambio la deajo que se quede al lado mío (risa) es que estamos más que felices con ella.

Finalizando ***¿Cómo ha sido para Ud. Tener un hijo con SD?*** Al principio fue achacante, estuve con pena pero creo que no fue precisamente por eso, yo no pensé en esos momento en mi familia ni en nada, después que me di cuenta que era algo normal, y si Dios nos dio esa hija es por algo, para mi ella es una bendición de Dios y mi marido también piensa lo mismo ***¿Que siente Ud.?*** Yo me siento feliz con ella, a veces pienso que se me va a casar y me voy a quedar sola, pero yo la veo que ella va a ser mas fundida de mi, mi marido dice que no la va a dejar pololear (risa), él quiere que ella siempre sea su guagua, pero el feliz con ella, igual que yo feliz, todos los que nos rodean están feliz con ella por que piensan que es una bendición de Dios que ella allá llegado a nosotros, yo tengo dos hijos “normales” pero para mi es más ella, ella es mi vida, no había nunca pensado esto, pero si, ella es mi vida, yo siempre quise tener una niña y yo la amo y es mi vida y para mi marido también, ahora que empezó a caminar por él que ni siquiera que se caiga, a ella no le gusta que anden detrás de ella cuidando le gusta andar sola que no la afirmen, se caía y nos mira a nosotros, si nosotros estamos encima en que le pasa mijita ella se pone a llorar pero de pura fundida pero si no ella se para sola y sigue caminando ***¿y le teme a algo la Cony?***

Parece que a lo que le tiene un poco de miedo es a la oscuridad, por que a veces salimos a andar por el cerro y a veces se nos hace oscuro y ella como que se acurruca al pecho de uno, ella empieza como a mirar con miedo y yo voy y la tomo en brazo y me la llevo en brazo a la casa, pero nosotros siempre estamos ahí con ella, incluso yo cuando me baño yo me la llevo para el baño y ella feliz, pero nunca que ella quede sola en una habitación o que ninguno de los dos la este viendo, si mi marido esta uno va a primero y después el otro, pero ella nunca sola. (...) yo en un principio me imagine varias cosas, como que la cony iba a estar así como vegetal o como esas cosas, pero era por que yo no sabia de que se trataba el SD, a mi una enfermera me dio una charla en el mismo hospital, ella era mamá de un niño con SD de 15 años y ahí ella me explico todo hasta el cómo bañarlo, y de ahí bien nunca ocultándolo si tenia SD, había que aceptar que era SD y es algo normal, nosotros todo lo contrario andamos felices con ella para todos lados, a veces nos juntamos con otras mamás y ellas cuentan lo difícil que ha sido criar a un niño Down, pero para mi no, nada de eso ningún problema de aceptación y menos con la crianza. (...)

Nombre mamá: Carmen

Edad: 42

Nombre de hijo (a): Daniel

Edad: 3 años

Rural: Lo Miranda

¿Tiene más hijos Sra. Carmen? Si tengo dos niñas más, pero ya son de edad, una tiene 23 y la otra de 19, Daniel es el único hombre. Nosotros ahora vivimos los tres no más, con mi esposo, Daniel y yo por que las otras ya se casaron ya.

¿Recuerda usted Cómo fue el Embarazo?

Pues claro, el niño fue de nueve meses, pero yo nunca supe que tenía síndrome de Down, sólo cuando nació, cuando nació vino una doctora y me dijo que tenía un problema el niño, pero yo nunca pensé que tenía síndrome de Down (S.D) porque yo lo veía normal a él, eso me dijo ella (...) pero yo lo tome bien, había oído del S.D pero no sabía mucho, pero lo tome bien, con pena en un primer momento pero luego se me quitó y mi marido también con pena pero eso sí nunca lo rechazamos. La primera reacción fue pena, nunca nos dijeron nada durante el embarazo, fue como un golpe, yo preguntaba en los controles cómo iba mi embarazo y me decían que estaba bien, no tenía ningún problema, nada raro y después cuando nace me dicen que nació con un problema, pero salimos adelante. Cuando nos fuimos del hospital a la casa, salimos fuimos a los controles con él y no nos importaba que la gente nos mirara, porque era nuestro hijo y nosotros lo queríamos como Dios lo mandó, nosotros teníamos que quererlo igual. *¿Cuánto dura esta pena?* La pena nos duro poco porque nosotros no le dimos importancia a lo que tenía él por que lo aceptamos al tiro, fue cuando nos dijo la doctora que tenía un problema ahí nos dio pena pero lo aceptamos, si Dios lo mandó es por algo. Cuando nació me lo quitaron por que nació medio rojito, yo pensé que ese era el problema que tenía no más, pero lo queremos arto, él nos divierte, nosotros le damos lo que podemos y eso es arto cariño, nunca lo rechazamos, yo no he sentido nunca un rechazo o alguna otra cosa por él, sí Dios lo mandó es por algo y tengo que quererlo, y eso, hay que quererlo y nada más, era mi hijo.

¿Cómo reacciona el resto de la familia?

Mi hija mayor se lo tomó... se puso triste, creo que se tiene que haber puesto igual que uno triste, es que nunca pensamos en el S.D, pero ella igualmente lo aceptó, eso fue en las dos, *¿Cómo se da cuenta que lo aceptaban?* Yo me di cuenta que lo habían aceptado por que ellas me lo dijeron a mí y no se veía ningún rechazo ni nada, es que ellas al momento que lo vieron lo quisieron, ellas me daban ánimo a mí, por que en un principio me vieron triste ¿? Yo siempre tenía ánimo por mi hijo, nunca me bajó, tuve pena como le decía en un principio, pero yo tenía que querer a mi hijo.

¿Cómo se imaginaba a su bebé en el embarazo?

Sanito, uno siempre espera que el hijo salga sanito, que iba a ser igual que nosotros; yo le pido a Dios que nos de vida hasta que Daniel este grande, hasta cuando se pueda valer por sí sólo, por eso vengo aquí, al colegio, para que sea alguien de bien mas adelante que se pueda valer por sí sólo, él empezó a venir aquí al año y estamos felices, no tenemos problema para traerlo, nos van a buscar y a dejar a la casa, yo siempre le digo a las tías que nosotros estamos muy agradecidas de este colegio por que este colegio nos a sacado adelante a nosotros, así salimos adelante con nuestros hijos.(...)

¿Cómo fue cuando después de nacido Daniel es llevado a su casa?

Lo cuidaba con mas delicadeza, con mayor cuidado en diferencia con las otras hijas que tuve, llevo más apegado a mi, es que con las otras niñas yo sabia que eran normales, pero él necesitaba mas cariño mas cuidado ***¿Quién se hace cargo de los primeros cuidados al llegar Daniel al hogar?*** Yo me dedique exclusivamente al cuidado de él, nos dividimos las tareas con mis hijas, cuando llega Daniel la menor tenia 16 años, ellas ayudaban bastante en la casa, en realidad todos cuidábamos de él que no le pasara nada, que no llorara, era una unión de familia, la familia se unió con la llegada de Daniel más de lo que estaba. ***¿Qué pasaba cuando éste lloraba?*** Cuando era pequeño no lloraba casi nada, vino a llorar bien casi al año, porque daba un gritito nomás, nosotros pensábamos que le dolía algo, por que como nunca lo sentíamos llorar y al año ya tenía llanto de guagua. ***¿Qué sucedía cuando él daba un gritito?*** Cuando sentíamos el gritito nosotros creíamos que era por dolor no sabíamos si ese era el llanto, ahí lo tomaba en brazo y le cantaba, ahí eran todos al rededor de él, le gustaba que lo movieran con el meneo ahí se calmaba, todos lo tomábamos por que no nos gustaba ese grito que parecía de dolor y eso lo calmaba a él. Al año él comenzó con el llanto normal de los niños ***¿y qué paso ahí?*** Cuando empezó a llorar normal más corríamos, más preocupados de él. (...)

¿Qué sucede en situaciones cómo? La alimentación

En las comidas, para comer en la casa lo siento y come sólo, se ensucia todo pero come, se lleva la cuchara a la boca, almorzamos los dos solitos, almorzamos temprano para venirmos al colegio, no tengo problemas con la comida, igual come y se ensucia un poquito. ***¿?*** Yo le converso, como estamos los dos solos por que mi marido trabaja, le digo que coma su comida porque tenemos que irnos al colegio y él me mira a mí todo el rato y yo lo miro.(...)

¿Al vestirse? Todavía no sabe vestirse sólo, yo intento enseñarle, lo dejo y le digo que el mismo se saque el pantalón, el se queda igual tranquilo cuando lo visto, pero cuando tengo que ponerle los zapatos UHF, tengo que salir detrás de él, se los saca y los tira. ***¿Cómo reacciona Ud.?*** A mí me cuesta calmarlo, es que yo digo “Daniel es un torbellino” no se calma nunca, me

cuesta calmarlo lo dejo sentadito y se para, toma todas las cosas (...) ***¿Cuál es su actitud para que él le haga caso?*** Eso es difícil por que el Daniel no entiende un “no”, para él decirle no es como darle permiso para que haga todas las cosas porque él no entiende un no, ese es el problema que tiene también aquí con las tías también porque no les hace caso, hace todo lo que él quiere, no entiende un no. ***¿Qué hace Ud. Para que le obedezca?*** Yo para que me haga caso tengo que ponerlo en un lugar por ejemplo en su pieza y él se va a jugar ahí en su pieza con sus juguetes, ahí se entretiene, para que a mí me deje hacer algo o sino no me deja hacer nada, es que es súper inquieto, hay que andar detrás de él, se calma si lo dejo con todas sus cositas jugando. Las tías me dicen que tengo que hacer que Daniel me entienda con por el ‘No’ pero es difícil que entienda, yo no lo castigo lo dejo ahí que se quede jugando en su pieza, a mí no me nace darle un castigo por ejemplo, yo nunca he dado un castigo con mis otras hijas tampoco ni que dejen de ver tele, pero las tías aquí me han enseñado que tengo que hacer eso para que él me haga caso, de repente lo voy a hacer pero no me nace me cuesta mucho. Hay momentos que yo le digo por ejemplo que se quede sentado en esta parte y ahí se queda sentadito pero como unos veinte minutos y de ahí sale caminando y sale por que a él le gusta mucho caminar. Las tías me hacen ver que tiene que entender para que me haga caso (...) ese es el problema que tengo yo que no me hace caso. ***¿Con el papá también es así?*** Sí, el papá es más, a él sí que no le hace caso, será porque no lo ve en el día. (...) [la mamá es sorprendida por una fuerte tos que le impide seguir con la respuesta]

¿Cuándo se queja de algún malestar físico, que le ocurre a Ud. cómo reacciona?

El no me dice cuando está enfermito o se siente mal, yo tengo que adivinarle, la otra semana estuvo con una alergia pero ya salió de eso, pero siempre están enfermitos de algo, siempre están yendo al médico, sobre todo en el invierno se refrían, les da gripe (...) yo a Daniel esta yendo a control con tres médicos diferentes con pediatra, genetista y cardiólogo por que también nació con problemas en el corazón, nació con tres hoyitos en el corazón pero ahora ya está bien, no alcanzo a llegar a la operación se le cerraron solito esos hoyos. Yo me acuerdo de los controles porque el médico me da un cartón donde me dice cuando tengo que ir, que día, así que no me equivoco, me lo dan cada seis meses los controles y para cada doctor tengo un cartón así no me equivoco, así no se me olvida, así yo se a que doctor tengo que llevarlo, a la hora que tengo que llevarlo, todo eso (...)

¿Qué hace Daniel para llamar su atención?

UHF... que no hace, se tira al suelo, llora, ahora llora lo que no lloraba cuando guagua ahora lo llora, ahí llama la atención, pero yo ahí lo tomo en brazo, es que es todo al rededor de él, por otra parte mi marido, al niño no le puede pasar nada por que al tiro él lo toma, lo mal cría con esto ***¿Cómo responde usted a esto?*** Hee... tenemos reacciones normales, lo dejamos un rato que

se le pase, por que sabemos que es para llamar la atención pero generalmente se le pasa (...) se le pasa solo. Esas son las observaciones negativas de Daniel, pero igual sigue siendo una bendición de Dios que uno tiene, yo he escuchado casos de mamás que rechazan a sus hijos, pero yo igual lo amo, somos felices. Siempre a sido una bendición de Dios, yo nunca, ni cuando nació el niño, yo nunca renegué contra Dios, por que Daniel es una bendición de Dios para nosotros, yo nunca he sentido un rechazo hacia Daniel, nada de eso (...)

¿Cómo se comunica usted con Daniel?

Daniel dice hartas palabras y yo ya sé cuando me nombra algunas cosas y no las nombra muy bien, yo sé lo que él quiere, él es muy inteligente, él no dice tantas cosas como los otros niños no dice tantas palabras pero se hace entender, con gestos, con la mirada con eso dice muchas cosas que yo entiendo. (...) impedida

¿Juegan juntos?

Sí, bailamos arto, ponemos música, a él le gusta mucho la música y bailamos. Cuando escucha música él baila solo no necesita que le enseñen, para que él no se aburra tanto con sus cosas yo le canto invento juegos, y ahí nos entretenemos (...)y eso (...) ***¿Juega solo?*** Sí, se entretiene arto solo, ¿? Siempre juega cerca de mí, por que si me descuido yo, tiene que estar haciendo algo, es que lo que pasa es que yo tengo miedo, por que ellos no saben de peligro, yo tengo que estarlo viendo cuando hago las cosas o si no que este en su pieza por que cuando esta en su pieza yo sé que esta en un lugar seguro, por que si esta por ahí se puede ir a la cocina, se puede quemar o tomar algo, por eso yo mantengo todas mis cosas arriba, todas las cosas delicadas están bien arriba, por que el Daniel toma todo, uno tiene que pensar antes lo que puede hacer él, para que él no lo haga ¿no se si me entiende? Es que son muy rápidos, piensan más rápido que uno, yo lo encuentro rápido con las manos, con la vista, con la mirada, con sus pies, hacen muy rápido las cosas. ¿? Cuando esta solo, luego ya me anda llamando, me anda buscando, el no puedo estar muy... yo no me puedo perder mucho tiempo es que él es muy apegado a mí. Tiene que ser donde pasa solo con nosotros y más conmigo por eso tiene que ser así apegado a mí. (...)

¿Salen a otros lugares donde pueda jugar con otros niños? Sí donde mi hija, juega con su sobrina, es que yo así que juegue solo en otra casa con otros niños así yo no lo dejo, siempre esta conmigo, es que yo no estoy acostumbrada a que juegue así en otros lados, es mejor así que este siempre a mi lado.

¿Salen de paseo?

Si siempre salimos con él, salimos a jugar por que a él le gusta salir y ver otras cosas Vamos a una plaza que hay en Lo Miranda ¿? Si el se siente bien y se ve contento entonces esta bien, por que en la casa igual se aburre y comienza a llorar donde se aburre sí que ahí lo sacamos ***¿le pasan a***

Ud. cosas si miran mucho a Daniel? No, en realidad no por que no le doy importancia a lo que la gente piense yo no estoy pendiente de eso, queriéndolo uno el resto no importa, sintiéndose bien uno, nunca le doy importancia. ***¿Y cuando era más pequeño?*** No, a veces la gente no sabe, es que a Daniel se le nota muy poco en su carita que tiene SD, a veces ellos me dicen hay gente que me dice Hay pobrecito y yo les he respondido ‘no, nada de pobrecito él es mas inteligente que Ud. Conmigo junto’ eso les digo yo ¿? Ese pobrecito me da rabia, por eso les digo yo nada de pobrecito mi hijo es inteligente y nunca me va importar la opinión de los otros y eso (...) cuando me lo dijeron que fue una sola vez yo reaccione así por que él es súper inteligente y no tiene nada de pobrecito y nunca mas nadie me ha dicho otra palabra, así yo siento que defiando a mi hijo, por que yo lo veo normal y así se ve (...) eso es lo que pienso (...)

¿Le ha tocado salir sin Daniel?

Si, cuando me toca ir al medico ***¿con quien queda?*** Se queda con mi hija pero siempre estoy preocupada de que no le vaya a pasar algo como es tan inquieto, me pone preocupada no hallo la hora de llegar luego a la casa y cuidarlo yo, por que pienso que nadie lo va a cuidar como yo lo veo ***¿Cómo es el momento en que Ud. Sale?*** Se queda con mi hija como se entretiene con la chiquitita, pero igual yo quedo preocupada, yo salgo y como él esta entretenido me despido de él y ni llora ahí se queda entretenido y yo que no halló la hora de volver luego. ***¿Cuándo Ud. Le pregunta a su hija cómo se porto Daniel mientras estuvo solo?*** Se porta bien, no hecha de menos es igual que cuando yo aquí en la escuela salgo de la sala, él pregunta dos o tres veces por mi y ya se olvida, le dura un ratito no mas (...) ***¿cómo es recibida cuando vuelve?*** Bien, contento corre, me abraza y se ríe(...) ***¿y Ud. Cómo reacciona?*** Yo estoy ansiosa de verlo, por que casi nunca lo dejo solo, cuando lo veo lo abrazo, lo beso; es que nunca lo dejo con mi hija pero a veces tengo que hacerlo pero muy a lo lejos.(...)

¿Cuáles son las expectativas que tiene hacia su hijo?

Que salga adelante, que estudie y aprenda a valerse por si solo, que salga solo que nunca nadie se burle de él de su condición, que sea muy inteligente, que aprenda el valor de las cosas que aprenda en realidad todo lo que a aprendido uno en realidad como persona, yo veo que va bien en esto por que yo veo que mi hijo es inteligente, aprende todo lo que le dicen. ***¿Cómo actúa Ud. frente a estas expectativas?*** Mi misión es enseñarle, sacarlo adelante llevarlo a todas parte a todo lo que me digan para que él salga adelante. Yo trabajo en mi casa con él, los ejercicios que nos enseña la tía kinesióloga ella nos da trabajos que hay que hacerlo en la casa y después tenemos que hacerlos acá, nos hace estimularlo para que él Daniel tome bien sus cosas con sus manos, que coordine ***¿Cómo están organizadas estas tareas en la casa?*** Tiene un horario, yo siempre como vengo acá en la tarde me tomo antes una media hora para trabajar con él, al otro

día otra media hora y eso a dado resultados, ahora lo estamos estimulando para que reconozca partes de su cuerpo y las aprendió, el año pasado aprendió donde estaban ubicada las cosa en su cuerpo apuntaba donde estaban sus ojos, su boca y ahora sé esta estimulando para que él lo diga pero con palabras, me cuesta arto sí a donde Daniel es tan inquieto ***¿cómo logra llamar su atención para las tareas de estimulación?*** Lo siento en una silla y yo me siento al frente de él y ahí yo lo entretengo cantando y ahí empiezo de a poco a pronunciarle para que el repita las partes, por que si lo hago de otro modo se me arranca y así logro hacer la media hora trabajando con él. Igual a veces se aburre pero yo le digo que igual tenemos que trabajar, yo le digo que tenemos que trabajar para cuando el este más grande y pueda saber donde están sus cosas sus ojos, decir donde están, es algo que tiene que saber, él tiene que aprender y así hemos salido adelante. (...) y eso.

¿Cuándo es la hora de dormir de Daniel, con quien lo hace? Él duerme con nosotros en la misma cama todavía, nos a costado sacarlo de la cama, a mí me dijeron que tenia que sacarlo de chiquitito pero al no sacarlo chico imagínese después lo difícil de sacarlo, así que se acuesta con nosotros como a las nueve, le cuesta quedarse dormido tiene que ver primero que estemos los dos acostados con mi esposo y ahí se duerme, a parte hay que apagarle la luz o sino no se queda dormido, pero duerme toda la noche. ***¿Lo mira Ud. mientras duerme?*** Sí ***¿?*** Lo veo como un angelito, tranquilo después de un día activo, descansa él y descanso yo; ***¿qué siente cuando lo mira?*** Nunca lo he visto con pena, solo la pena cuando nació, pero ya después no he tenido penas con él, para mí es una alegría.

Cuando nació, yo siempre pensé que sería un niño normal, yo así me lo imaginaba, yo quería un niño sano pero cuando lo vi y me dijeron que tenia SD fue sólo un cariño para él, nunca fue negación o rechazo, yo así lo acepte.

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

Para mí a sido algo muy lindo, pero muy lindo, por que yo he aprendido de él, yo a mis hijas cuando las crié, cuando eran chicas yo recuerdo que yo no era tan apegada a ella, claro les daba cariño sí pero con Daniel es distinto porque no se en realidad Daniel como que se apega mas a uno. Para mí él es amor para mí es alegría, es toda mi vida, no sabría como explicarlo por que no se compara con nada para mí es todo para él, por que él nos unió como familia, nos unió a nosotros como pareja, él es puro amor, esto a sucedido desde que él nació. Yo me siento feliz por que tanto yo como mi marido siempre hemos aceptado a Daniel tal cual es desde que nació, por acá yo he escuchado muchas historias de mamitas que han llegado a estar desesperadas por la condición de su hijo por qué él marido lo rechaza yo me siento favorecida con mi pareja, mi esposo a sido bueno, nunca nos hemos cuestionado él uno al otro porque el niño nació así por que

eso se escucha aquí en las terapias, nosotros con esto nos hemos conectados más, por que estamos entorno a Daniel. Por eso agradezco a Dios el que lo haya enviado a nosotros como sea que lo mando debemos quererlo por que es mi hijo, es mi vida, yo le pido a Dios que nos de harta vida para cuando él este grande, para cuando él sea un hombre de bien, esas son expectativas de mamá. (...)

Sra. Paula
Sector Urbano

Categoría	Temas	Citas
<p>❖ Conducta de apego</p>	<p>Responsividad→</p> <p><u>Cuidados Básicos</u>: Frustración al no poder cumplir con la alimentación natural de los primeros días del recién nacido, es visto como un desafío para la madre.</p> <p>————→ En la <u>alimentación actual</u> en niño es quien percibe claramente los horarios de alimentación, la madre percibe que él niño se dirige más al padre cuando esta en la mesa.</p> <p>————→ <u>Llanto</u>: La madre debe protección al llamado del llanto, busca una explicación a través de lo verbal.</p> <p>————→ <u>Método disciplinario</u> relacionado con el dolor</p> <p>————→ Reflexiona <u>ante el juego</u>, empatiza con el niño su ausencia logrando una explicación frente al jugar solo.</p>	<p>“Él estaba acostumbrado al relleno... yo me sacaba leche y le daba la mamadera hasta que después se acostumbro al pecho... igual a mí me dolía mucho el que no tomara pecho, cuando tomo me sentí bien... era como un desafío si tomaba o no tomaba pecho”</p> <p>“Él sabe que la once es la hora del té para él, él sabe mas menos a la hora que se toma once, que se almuerza... Cuando está almorzando él se dirige más a él, dice “Papá agua” pero te doy yo que estoy al lado “no” me dice él “el papá” pero por ahí se convence y me dice “bueno tú agua”</p> <p>“Le preguntaba ‘por que llora, cuéntame’ ... Uno como mamá es protectora de ellos”</p> <p>“Pegarles no es el remedio, yo creo que suspendiéndole lo que más les duele es el mejor remedio de ellos”</p> <p>“Se entretiene solo, cuando se empieza a aburrir me empieza a buscar a mí... ‘ya’ le digo yo ‘ ya voy a ir’ para que no se ponga a llorar o para que no diga ‘pucha mi mamá no juega conmigo”</p>

	<p>————→ <u>Ante la enfermedad</u> actúa de forma mediática y asertiva.</p> <p>————→ Responde frente a <u>los controles médicos</u> como una necesidad básica</p> <p>————→ Al <u>llamado de atención</u> le da una connotación negativa en cuanto pueda provocar diferencias entre sus hijos.</p> <p>————→ <u>En situaciones extrañas</u> la madre acude a la explicación verbal, preparando al niño en casos de tener que dejarlo solo, es capaz de reflexionar frente a una supuesta respuesta a su ausencia de parte del niño.</p> <p>————→ No percibe <u>miedos</u> en el niño, mostrando la seguridad en la exploración del medio.</p> <p>————→ La madre refiere una <u>comunicación</u> de contacto visual, reprimiendo la expresión verbal frente a la emoción.</p> <p>————→ <u>A la hora de dormir</u> la madre continua con una actitud de protección ante sus hijos.</p>	<p>“Yo mi hijo se enfermo no lo mando al colegio, lo llevo al médico y aviso... yo siempre soy así con los dos”</p> <p>“Yo siempre me acuerdo de los controles... aunque no lo anote igual me acuerdo... si se me olvida un control es lo mismo que si se me olvido pagar la luz...”</p> <p>“no es como esos niños que llaman la atención... yo creo que tiene la atención que se merece o sino yo creo que se prestaría para diferencias”</p> <p>“ ‘Mira yo me voy a ir a trabajar y no quiero que tu llores’, dándole la explicación”.</p> <p>“Me mira como diciendo ‘pucha me van a dejar con alguien que no es mi familia’ yo encuentro que con sus ojos él me dice todo, en el cómo me miraba...”</p> <p>“Es que no le tiene miedo a nada... lo mandamos arriba a buscar algo y a él no le importa ir con luz o sin luz”</p> <p>“Yo sé que con solo mirarlos a los dos, con la mirada yo les digo que el cariño es inmenso parar los dos... y no hay comparación con ninguno”</p> <p>“Nosotros igual hablamos más, pero cuando junta sus ojitos y me da una sonrisa, yo lo encuentro genial y ahí yo le digo ‘hay es que te amo tanto’ y él ‘ama mucho mama’ con un abrazo de tanto cariño”</p> <p>“Con unos minutitos que uno este acostado a su lado... y se queda dormido... en las noches igual les voy a dar una vuelta para ver si están destapados, esa es una manía que yo tengo de siempre”</p>
--	--	---

<p>❖ Tonalidades Emotivas</p>	<p>Shock tras la noticia → El llanto, <u>la pena</u> se enfrenta a la incertidumbre del diagnóstico. → <u>miedo</u> a la propia reacción frente a la certeza diagnóstica.</p> <p>Actual → Localiza su <u>alegría</u> en su cuerpo y la pena como un mal a su hijo. → <u>Temor</u> a la vulnerabilidad de sus hijos frente a su ausencia → Su <u>felicidad</u> esta compuesta por ambos hijos, sin distinciones</p>	<p>“Yo me puse a llorar, pero no por que era una noticia mala sino por que yo estaba mal con esto de que sí tenía o no SD”</p> <p>“Tuvimos miedo a como íbamos a reaccionar nosotros, por que así sería como iba a reaccionar nuestra familia”</p> <p>“Siempre como que me da una cosa aquí en el pecho... siempre con alegría, esto no es con pena por que le estaría haciendo un mal a él”</p> <p>“Es que yo creo que cualquiera les puede hacer daño, cual quiera personas que los ve tan inofensivos... ellos no saben de maldad”</p> <p>“Yo me siento súper feliz de tenerlo a los dos, por que no podría decir que yo soy feliz solo con el Pablo, yo soy feliz con mis dos hijos”</p>
<p>❖ Creencias místicas</p>	<p>Hijo con SD → La madre ve a su hijo como un <u>Premio</u> divino.</p>	<p>“Si Dios te da algo es por algo, no es por que te esta dando castigos...uno siempre es premiado y Dios siempre premia a quien más puede...Dios me premio, me dio un gran premio que es el Pablo que siempre lo vamos a tener con nosotros”</p>
<p>❖ Proceso de Reorganización</p>	<p>Estimulación → Se <u>optimiza</u> el trabajo con el niño con relación a sus propias etapas.</p> <p>Expectativas → La <u>integración educacional</u> se va a priorizar como meta</p>	<p>“Tiene que ser uno de los pocos niños Down que lo debe pasar súper bien, no sé si será donde uno le da mucha estimulación”</p> <p>“Yo en la casa le tengo cuadernos para hacer ejercicios ahí le enseño... pero la estimulación siempre se ha hecho aquí en el colegio y en la casa”</p> <p>“Que vaya a su escuela normal, común y corriente”</p> <p>“Sabemos que después se va a poder integrar bien a otro colegio... yo se que va a encajar con unos niños y con otros no...todos nos llevamos bien con unos pero con otros no”</p>

<p>❖ Significado del SD</p>	<p>Percepción del niño → La madre lo conceptualiza como <u>un niño normal</u> y es consciente de sus limitaciones.</p>	<p>“Para nosotros es un niño completamente normal, por que hace lo mismo que otros niños... lo único que es un poquito más lento su proceso” “Seria ilógico decir que el Pablo no tiene nada, si en realidad no es sano, o sea no es que no sea sano si sus rasgos están marcados y todo”</p>
<p>❖ Percepción del medio social</p>	<p>Percepción del otro → Confrontación de la realidad, la percepción del otro es vista como algo sin significado en cuanto la madre prioriza su aceptación frente al niño.</p>	<p>“Si lo miraban mucho o decían ¡qué lindo el niño!, sí decía yo, tiene SD y va al colegio...es que la gente a veces lo ve por eso los miran mal, pero siempre me dicen “o no se le nota, no es un niño con rasgos marcados, no se le nota” pero yo les digo “no por ahí si que se le nota, hace sus gestos” pero igual, nosotros nunca lo hemos escondido al Pablo, siempre lo hemos aceptado”</p>

Sra. Carola
Sector Urbano

Categorías	Temas	Citas
<p>❖ Conducta de apego</p>	<p>Responsividad</p> <ul style="list-style-type: none"> → <u>Cuidados básicos</u>: la madre rechaza la alimentación natural del recién nacido priorizando su estado emocional. → Al asumir la <u>crianza</u> en el hogar lo hace de un modo normal, recurriendo a su historia de cuidados maternos. → Al momento de la <u>alimentación actual</u> mantiene con su hija conversaciones superficiales o de modales en la mesa. → Describe a su hija como pasiva en <u>el llanto</u>, refiere la conducta como momentánea solo en situaciones que tiene que separarse de ella. → El <u>método disciplinario</u> ocupado en una primera instancia tiene relación con la separación, la madre reflexiona a esto por sugerencia del padre y opta por la confrontación física. → La madre se muestra poco accesible y sensible a la petición de la hija <u>frente al juego</u>. 	<p>“Yo igual no quería darle pecho, esto fue cuando estuvo hospitalizada, es que igual la niña no succionaba bien, entonces me ponía nerviosa y me ponía a llorar”</p> <p>“Yo encontraba como normal criar a mi hija... yo ya tenía una idea de como criar una guagua así que no me hice problema en bañarlo, cambiarle la ropa, los pañales, etc... Siento que es la misma crianza que con mi otro hijo</p> <p>“Almorzamos juntas, vamos conversando lo de la TV... de repente le voy diciendo los modales por que a veces come con la boca abierta”</p> <p>“Es que no fue llorona, ni en la noche tampoco...ahora tampoco, por que si no se acostumbra llora un ratito cuando yo me voy para afuera...”</p> <p>“Yo en un principio la castigaba en la pieza, sola... pero ahora es su palmada en el potito la siento en el sillón, me queda mirando así como fijo, tiene así como una mirada desafiante”</p> <p>“No, conmigo no, a veces me busca para jugar, pero yo veo para como soy yo, me busca más a mí que al papá... en vez respondo”</p>

	<p>→ La madre actúa de un modo protector al medio, evitando la pérdida del contacto visual con la niña mientras ella se entretiene <u>sola en el juego</u>.</p> <p>→ Con relación al enfrentar <u>enfermedades o problemas de salud</u>, la madre baja el perfil del malestar mostrándose no muy involucrada en el tema.</p> <p>→ Busca su propio sistema manual para recordar los <u>controles médicos</u>.</p> <p>→ La madre advierte su falta de sensibilidad al momento en que la niña <u>llama la atención</u>.</p> <p>→ La niña muestra que frente a <u>situaciones extrañas</u> reacciona con zozobro pero esto se presenta en espacios no conocidos, mostrando una baja integración social. Frente a un ambiente conocido se muestra indiferente a la ausencia de la madre.</p> <p>→ La madre entrega la responsabilidad a la niña ante <u>el miedo</u>, percibe la situación pero no acoge la demanda.</p>	<p>“Prefiero que este cerca mío, por lo menos para ver la maldad que esta haciendo... en ese sentido yo siempre la ando mirando pero ella solo me busca cuando necesita algo”</p> <p>“Siempre a tenido resfriados comunes... ella esta baja de peso, pero los exámenes le han salido bien... le salió uno alterado pero me dijeron que podía ser una alteración de laboratorio.. se lo van a repetir”</p> <p>“Esta con un jarabe por que es muy inquieta, pero no se lo doy porque vomita... Yo le dije a la doctora que si no hay otro remedio, mejor no lo llevo... después le puede hacer mal”</p> <p>“Yo tengo que hacer un calendario con las horas... así voy revisando y tiquiando en el mes que corresponde”</p> <p>“nos reímos, es que yo soy más seca, yo igual me río pero él (marido) es el que más la celebra”</p> <p>“Tuvo un periodo que paso más enferma que en clase... la llevo a acostumbrarse a estar en la casa...tiene berrinches antes de entrar... pero esta bien es cosa de rato...así como llego la vuelvo a encontrar...en parte es sociable pero es esquiva con otra gente”</p> <p>“La dejo solita, mi cuñada esta pero durmiendo, le digo ‘voy a comprar y vuelvo’ se queda tranquila, cuando vuelvo ahí mismo la encuentro”</p> <p>“Se recoge de hombro y me mira, pero se las arregla sola, es como independiente”</p> <p>“Ella se cae... sabe que es por su culpa y es que uno le esta diciendo ‘...te vas a caer’ pega sus lloriqueadas ‘párate yo te dije que te ibas a caer’ se para, yo la dejo ahí”</p>
--	---	--

	<p>→ En <u>la comunicación</u> es receptiva y logra entender a la niña frente a sus demandas explícitas o se adelanta a ellas.</p> <p>→ A <u>la hora de dormir</u> la madre muestra una actitud protectora, de alerta; pero finalmente desiste de esta conducta.</p>	<p>“Yo la logro entender en todo, aunque a veces pide más todo con gestos, pero lo pide, como que antes que pida yo ya sé lo que quiere”</p> <p>“Se mueve para todos lados, yo la tengo que estar viendo seguido... por que para que duerma bien es destapada, por ultimo yo prefiero tirarle una manta acolchada para no moverla y que duerma bien”</p>
<p>❖ Tonalidades Emotivas</p>	<p>Shock tras La noticia → <u>Pura pena</u>, se ve envuelta en un rechazo hacia la hija, su pena se dirige al quiebre de este hijo imaginado sano”</p> <p>Actuales → Justifica su <u>pena</u> dándole una connotación diferente a la pena que sintió en un inicio, su llanto se presenta con solo aludir su embarazo</p> <p>→ La <u>ternura</u> es sentida en cuanto ve a su hija tranquila</p>	<p>“Antes yo solo lloraba... ese llanto era por pena, yo sentía pura pena, mi pena era por haber tenido una hija así”</p> <p>“Me da un poquito de pena, es que es como que recién me estoy acostumbrado (llora) es que no me lo esperaba “Ya no es la misma pena de un principio, pero esto es pena no más... yo creo que a mi me afecto más pero no se porque yo creo que igual voy a terminar por aceptarlo”</p> <p>“Yo la veo así con ternura, su carita ahí durmiendo, sin hacer embarradas”</p>
<p>❖ Creencias Místicas</p>	<p>Hijo con SD → Castigo- bendición divina. Logra calmar su aflicción en cuanto los otros la hace ver que más que un castigo es una bendición, esto sobrepone su pena.</p>	<p>“Me explicaron que no era castigo de Dios como decían antiguamente, que esa era una bendición de Dios y ahí como que me calme un poco”</p>

<p>❖ Proceso de Reorganización</p>	<p>Estimulación → Falta de creatividad e iniciativa para crear un estilo propio de estimulación favoreciendo el trabajo en el hogar. Recordar que frente a la comunicación ella anticipa al niño antes de la petición verbal o gestual.</p> <p>Expectativas → Prioriza como meta una <u>mayor independencia</u> de la niña hacia su padre. Ve la <u>educación</u> en un colegio normal como algo lejano, al advertir una falta de preparación en el sistema educacional.</p>	<p>“Yo no tengo mayor problema por que me hago el tiempo para hacer lo que piden las tías, así la voy estimulando”</p> <p>“En lo del lenguaje yo todo los días la estimulo y le digo cosas para que ella repita”</p> <p>“Es que él es muy sobreprotector de ella... mis metas son que sea más independiente en cuanto a su papá, por que conmigo ella es como independiente”</p> <p>“A mi no me gustaría que fuera a un colegio normal, me gustaría un colegio con integración... en colegios normales no es tanta la atención que se les da, yo no digo que tendrían que preocuparse solamente de ese niño, pero es más preocupación y la educación no esta preparada”</p>
<p>❖ Significado del SD</p>	<p>Percepción del niño → Percibido como un niño que trae consigo una enseñanza, hace reflexionar a la madre en sí misma y conlleva a una unión familiar.</p>	<p>“Es que yo soy muy seria, muy seca, me ha enseñado como para valorar a las personas, a valorarme a mí, yo me siento bien, ya no es la misma pena de un principio...como pareja nunca hemos tenido problemas en la relación por lo de MJ... yo creo que esto más nos unió”.</p>
<p>❖ Percepción del medio social</p>	<p>Percepción del otro → Se enfrenta al medio social con el <u>miedo a la discriminación</u>, a la burla frente a la diferencia.</p>	<p>“Uno se da cuenta que molestan a niños por insignificancias y estos niños son tan especiales que ni ellos mismos se dan cuenta que los están molestando, por eso yo le decía a las tías antes, que lo único que yo pedía era que se quedara chiquitita, para que no pasara por esto”</p>

Sra. Marcela
Sector urbano

Categorías	Temas	Citas
<p>❖ Conducta de apego</p>	<p>Responsividad:</p> <p>→ <u>Cuidados básicos</u>: la madre asume a pesar de su estado emocional la alimentación natural del hijo desde el primer momento.</p> <p>→ <u>La crianza</u> es asumida sin dificultad, reorganizando el sistema de un modo que no altere la relación con su otra hija.</p> <p>→ Al momento de la <u>alimentación actual</u> la madre advierte su atención frente al riesgo donde siente que ella tiene que dar la alimentación, mientras que en otras ocupa una postura mas pasiva permitiendo al niño la exploración.</p> <p>→ Al producirse <u>el llanto</u>, la madre es receptiva a la demanda, pero el llanto trae una angustia, una preocupación a lo desconocido.</p> <p>→ El <u>método disciplinario</u> frente a conflicto entre hermanos intenta mantenerse al margen cuando sobrepasa los límites actúa con un castigo clasificado como doloroso por ella.</p>	<p>“Yo iba todos los días a darle pecho y lo miraba y le decía que tenía que tener fuerzas para que nos fuéramos luego a la casa”</p> <p>“Había que estar pendiente del Marco pero por otro lado estaba la Noe... no podíamos dejarla de lado por que tanto él como ella necesitaban de nosotros dos, pero lo que tenía que ver con el baño, el cambio de pañales, eso lo hacía yo, pero cuando llego tratamos que fuera lo más natural que no hubieran diferencias”</p> <p>“él come solito yo igual lo voy ayudando... cuando yo hago caldos yo le doy la comida para que no se vaya a quemar o algo”</p> <p>“En un principio todos corríamos a verlo, pero yo lo tomaba y le cantaba y como que con eso él se calmaba y se volvía a quedar dormido... a veces me preocupaba, pensaba que le podía doler algo... como que me angustiaba, por que si ya le había dado su tetita, si ya estaba mudado no sabía por que estaba llorando y eso me preocupaba”</p> <p>“A veces igual queda uno llorando y tengo que meterme igual y ahí los castigo con lo que más les duele y a los dos por parejo, en el verano cuando esta el tiempo bueno ninguno de los dos me sale a la calle, aunque se mueran de ganas, pero castigo es castigo”</p>

	<p>→ La madre es accesible a la demanda del niño <u>frente al juego</u>, aunque es él quien toma la iniciativa frente a esta situación.</p> <p>→ Frente al <u>entretensarse solo</u>, el niño necesita de la presencia de la madre para explorar en el juego.</p> <p>→ La madre se programa para los <u>Controles médicos</u>, advierte su constancia y preocupación en éstos.</p> <p>→ La madre reflexiona captando el tipo de <u>llamado de atención</u> hace el niño, es sensible a la llamada en cuanto sean en favor al desarrollo del niño.</p> <p>En <u>situaciones extrañas</u> como el enfrentar quedarse solo, el niño es receptivo a la explicación verbal de la madre frente a su ausencia momentánea.</p> <p>→ No admite <u>Miedos</u> en el niño, pero advierte que en situación de riesgo ella evalúa la situación e intenta actuar de un modo pasivo para no alertar al niño, al no percibir riesgos, deja que el niño explore el medio y logre resolver la problemática.</p>	<p>“Cuando ve sus monitos me llama para que vaya a bailar con él y se enoja cuando yo no lo acompaño en sus bailes... mientras hago las cosas tengo que andar bailando... pero jugamos los dos... por él que yo ande todo el rato jugando con él, en las mañana tempranito... llega para jugar”</p> <p>“No es mucho de andar jugando solo, es que uno tiene que estar ahí mirándolo...uno no se puede alejar mucho por que ahí la anda llamando a uno”</p> <p>“Tengo un calendario con las fechas del medico, cuando me dan una hora yo llego y la anoto al tiro y así me voy acordando, pero nunca he faltado a un control y siempre vamos con el Pato y los dos estamos ahí preguntando cuando tenemos dudas de algo”</p> <p>“A veces hace tonteras para que uno lo mire pero nosotros nos reímos con él y le agradecemos sus chistes... Cuando anda llamando la atención así de fundido lo dejo no más, que se le pase solo, por que uno no puede andar haciendo todo lo que a los hijos se le ocurre”</p> <p>“Le explico que yo tengo que hacer cosas y que no lo puedo llevar... pero no hace atado... él se despide de un beso y nada...cuando llego yo lo abrazo lo lleno de besos le pregunto cómo se porto si me hecho de menos y no se despega del lado mío”</p> <p>“Que yo recuerde no... cuando se ve acorralado me llama de un solo grito, y yo parto corriendo igual se me imagina algo malo, que sé cayo o se rompió algo, pero trato de no asustarlo, trato de mostrarle tranquilidad y le pregunto “que te pasa Marcos, te pegaste o te ayudo” y si veo que no es nada lo dejo para que él aprenda en cosas así a arreglárselas solo”</p>
--	---	--

	<p>→ Frente a <u>la comunicación</u> la madre va dando un significado al lenguaje del niño, indicando sensibilidad a lo que quiere expresar el menor.</p> <p>→ A la <u>Hora de dormir</u> la madre mantiene una actitud de protección ante sus hijos.</p>	<p>“Para que coma tranquilo yo igual le prendo la TV y le voy conversando y vamos comentando los monitos aunque él va chamullando más que conversando hace como que conversa, pero yo igual le entiendo todo”</p> <p>“Una vez que se acuesta voy a despedirme de él... pero yo me doy mis vueltas antes de acostarme y los paso a ver para taparlos por si están así al aire”</p>
<p>❖ Tonalidades Emotivas</p>	<p>Shock tras la noticia → percibe el quiebre de este hijo soñado como un dolor, pena, que logra distinguir emocionalmente.</p> <p>Actual → La madre expone con sensibilidad el sentir actual, involucrando felicidad, cariño, la alegría y la ternura.</p>	<p>“Cuando quede sola llore, grite, por que Dios me esta castigando... pero el dolor, la pena era tan grande que no entendía el por qué a mi”</p> <p>“Alegría, él es mi felicidad junto a su hermanita... yo los miro a ellos y no podría explicar el cariño, la ternura que me trasmiten; Si son mis grandes amores, eso, son mi vida”</p>
<p>❖ Creencias Místicas</p>	<p>Hijo con SD → Es influenciada por el medio, en cuanto da al niño una connotación de Bendición de Dios para reorganizar su aceptación a este hijo real y por otra parte son padre escogidos, privilegiados, para recibir un enviado de Dios.</p>	<p>“Mi mamá dice que es una bendición de Dios y con mi marido igual pensamos lo mismo, Dios lo mando para hacernos feliz y para que nosotros como jóvenes le demos todo lo que él necesita para salir adelante”</p>
<p>❖ Proceso de Reorganización</p>	<p>Estimulación → La madre es creativa y empática al momento de percibir la estimulación, es cuidadosa con el medio para optimizar el ejercicio.</p> <p>Expectativas → Se prioriza los estudios,</p>	<p>“Nosotros lo estimulamos arto, aparte del colegio nosotros igual hacemos cosas que sabemos que van a ser por su bien, reforzamos los ejercicios del colegio y tratamos de hacerlo de un modo entretenido cosa que aprenda y que no se nos aburra”</p> <p>“Pero las metas son claras... que sea una persona de bien, independiente,</p>

	objetivizando con esto un futuro para el niño de mayor independencia, con sus propias herramientas.	que si el día de mañana nosotros no estamos él sea capaz de valerse por si mismo... eso es como en el futuro... ahora el que salga adelante en los estudios son nuestras mayores metas para él”
❖ Significado del SD	Percepción del niño → Visto como un niño sano, entendiendo la discapacidad como una diferencia y no como una enfermedad.	“Una señora me dijo “que linda su guagüita ¿es enfermita?” No dije yo, esta sanita gracias a Dios, por que para mí el SD no es una enfermedad, para mí él es diferente pero como lo es todo niño, ningún niño es igual a otro y para mí a mis hijos los quiero a los dos por igual pero no puedo pedir que sean iguales”
❖ Percepción del medio social	Percepción del otro → Da un énfasis mayor a su propia aceptación, mas allá de los prejuicios u observaciones del medio social.	“Yo nunca me he fijado en eso y si lo miran me da lo mismo, yo me siento feliz y orgullosa de mis hijos... por que si uno lo quiere y lo acepta lo demás da lo mismo... a mi no me paso nada, quizás un poco de rabia a la ignorancia de la gente, por que uno ve que ellos son capaces de hacer lo mismo que otros niños, que a veces les cuesta, se demoran pero igual logran hacer cosas”

Sra. Pamela
Sector urbano

Categorías	Temas	Citas
<p>❖ Conducta de apego</p>	<p>Responsividad</p> <ul style="list-style-type: none"> → <u>Cuidados básicos</u>: frente a los primeros necesidades se interponen su rechazo al diagnostico de su hija, cuando logra visualizar los hechos toma una postura más accesible a la alimentación natural del bebé. → La <u>crianza</u> es asumida como privilegiada frente a un hijo deseado. → <u>Alimentación actual</u> es influenciada por el medio, el control es puesto en la niña frente a las comidas. → En <u>el llanto</u> muestra una sobreprotección, una falta de control en su propia emocionalidad. Actualmente se muestra sensible al llanto del menor y logra hacer un reconocimiento de sus llantos. → Como <u>método disciplinario</u> ocupa la verbalización y la indiferencia frente a la demanda de la hija, dado hincapié con esto a su muestra de enojo. 	<p>“Los dos primeros días yo no la fui a ver, pero después lo acepte y fue a verla... ella los primeros días no tomo y supuestamente no me iba a tomar, pero no, igual cuando yo no lo aceptaba igual no me dejaban darle pecho, pero después de, una vez que tomo fue una sensación tan rica, que no sabría explicar”</p> <p>“Aquí éramos yo y ella, yo todo, yo asumo al tiro mi rol de mamá, era una hija que se había buscado, nosotros queríamos tener un hijo así que yo me dedico a ella”</p> <p>“Ahí tengo las peleas con ella, es llevada de sus ideas, a ella le gusta hacer lo que ella quiere le gusta comer lo que ella quiere, ahí peleamos, a parte de que a mí me retan por que yo la reto a ella por que no come, le tengo que cambiar las comidas, le trato de dar lo que a ella mas le gusta”</p> <p>“En un principio yo lloraba con ella, me tuve que hacer la fuerte... después súper pendiente de ella no dejaba que pegara ni un llantito, nada, pero a lo mejor la sobreprotegi”</p> <p>“Yo reconozco sus llanto, cuando son de pena o de dolor, cuando a veces le duele su guatita o esta enferma es otro el llanto de la Monsé, o cuando uno la reta y ella se pone a llorar ese es otro llanto el que tiene”</p> <p>“Yo la reto, yo me enojo con ella, y ella sabe cuando yo me enojo, por que ella me pide algo y yo no la tomo en cuenta, llora y llora, después igual me da vuelta, yo no la tomo en cuenta cuando llora por que es un llanto sin lagrimas”</p>

	<p>—> Frente <u>al juego</u> advierte un mayor contacto físico en los juegos sin elementos externos entre ellas y es la niña quien la busca y ella es receptiva a la demanda.</p> <p>—> La niña evita la <u>entretenerse sola</u> a no ser de contar con la presencia física de la madre con el contacto visual.</p> <p>—> <u>En enfermedades</u> siente gran temor al poder por una enfermedad perder a su hija</p> <p>—> Frente al mismo temor de la enfermedad en la niña ella asiste a los <u>controles médicos</u> y suma por su propia opción una segunda visión medica.</p> <p>—> Frente al <u>Llamado de atención</u> la madre advierte que frente a conductas positivas de la niña ella recibe su atención mostrándose sensible al llamado, pero cuando esto es percibido en forma negativa ella evita el contacto con la niña sin reaccionar al llamado de atención.</p> <p>—> En <u>situaciones extrañas</u> donde la niña tiene que quedar al cuidado de otro no familiarizado ella se muestra angustiada se lo muestra a la madre en su indiferencia, la madre por otra parte es invadida por la angustia del llanto de su hija en esas ocasiones.</p>	<p>“A ella le gusta que yo juegue con ella y no que hayan juguetes entremedio de las dos, son juegos mas de cuerpo... ella siempre anda buscando para el juego... más cuando estamos acostadas es cuando más jugamos”</p> <p>“Es rara la vez, por que anda pendiente, ella para que juegue solita tiene que verme o sino me sale a buscar... a no ser que yo este ahí mirándola”</p> <p>“Si se enferma, ahí la tengo que estar llevándola siempre... cuando ella cae al hospital yo como que me traumo, me desespera que ella este enferma, por que me imagino lo peor, que se me va a morir”</p> <p>“Siempre los recuerdo, es que son los veinte y los siete, una vez acá y otra allá, son dos veces al mes una en cada lado... siempre la llevo a sus controles, me preocupo arto de eso”</p> <p>“Me da rabia que no aprenda... a la Monsé eso también le da rabia y empieza a gritar más fuerte a llamar la atención hasta que igual tengo que ir a verla, pero ella sabe cuando yo me enojo sí, yo igual me doy cuenta en cómo me mira con rabia y a veces ella me llama y yo no voy, por que ella sabe cuando yo me enojo... Cuando hace sus gracias igual estamos ahí pendientes de ella”</p> <p>“Me da nervio, me angustia, el que se quede calladita, el que no llore, que sepa que uno va a estar ahí...yo sé como me va a recibir, se va a poner a llorar más, por que como que se enoja conmigo, cuando yo llego cómo que ella se enoja, eso pasa acá, no sé que sentirá, yo pienso que a lo mejor donde piensa que la deje solita, pero se enoja, y después se empieza a dar y ahí se apega a mi de nuevo”</p>
--	---	--

	<p>—→ Frente al <u>Miedo</u> la madre advierte un temor a la soledad, reflexiona que puede ser que ella se sienta en abandono por su ausencia.</p> <p>—→ La madre advierte que la niña es capaz de percibir por su conducta sus estado, <u>la comunicación</u> es dado más allá del lenguaje explícito.</p> <p>—→ A la <u>hora de dormir</u> la madre sin que la niña perciba la cambia de lugar, cuando se ve sola estalla en llanto llamando la atención a su madre, ésta continua con una conducta sobreprotectora con temor a la perdida de la hija.</p>	<p>“Ahora yo sé que debería estar con ella, yo pienso que tiene miedo a no estar conmigo, se me imagina que debe pensar que yo la voy a dejar sola, entonces yo trato de estar con ella... siento que ella lo ve o lo siente cómo un abandono, que yo la voy a dejar solita, por que como yo una vez la deje sola”</p> <p>“Ella entiende todo, igual yo la reto y le digo “tu soy más, pesada” pero ella sabe por que empieza a llorar más, de cómo ella llora, esos llantos sin lagrimas de fundida no más. Pero ella entiende sabe cuando uno esta enojada”</p> <p>“llora pero no me mira a mi, no se da conmigo, de a poquito ya empieza a mirarme, pero en un primer momento no me mira, esta cabeza gacha y que no me mire es que esta enojada”</p> <p>“Se queda dormida conmigo, se acuesta con nosotros pero después cuando se queda dormida la cambio a su cama... despierta en la noche empieza a hablar si yo no le presto atención al tiro ella empieza a llorar... a veces cuando ella esta durmiendo yo voy y le pongo mi oído en su guatita para ver si esta respirando...en la noche antes de dormirme, yo siempre estoy pendiente de eso... soy como su monitor, la voy a ver si esta respirando o a veces hasta la molesto para ver si esta bien, pero es solo por el miedo”</p>
<p>❖ Tonalidades Emotivas</p>	<p>Shock tras La noticia —→ La madre se ve invadida por la rabia, el rechazo, la pena por una supuesta perdida de la hija y más aun sorprendida por un diagnostico inesperado</p> <p>Actual —→ La madre se vive en la alegría, el amor por su hija, sin embargo no puede dejar de lado el temor.</p>	<p>“Lo que fue más es que me dijeron que tenía pocos días de vida... fue pena del inicio, del rechazo, la angustia, de este miedo a perderla...”</p> <p>“Mi cosita linda, una mirada de tanto cariño... me hace sentir cosas que no tienen explicación... aunque haya mucha alegría y amor, pero igual me da miedo es que yo siempre me paso rollos de que le pueda pasar algo”</p>
	<p>Hijo con SD —→ da un significado místico desde el inicio como un castigo, elabora frente a la aceptación de este hijo real la idea de</p>	<p>“Yo pensé que esto era un castigo, yo lo tome así, pero después pensé que esto no era así, por que no ha todas las personas Dios les envía un hijo así, yo creo que son elegidas las personas que les envían un hijo así, yo me</p>

❖ Creencias místicas	madre elegida, dando una connotación de privilegio divino.	siento elegida”
❖ Proceso de reorganización	<p>Expectativas → a la interrogante encierra su respuesta con relación a la separación con la hija, dando un mayor énfasis en esto.</p> <p>Estimulación → es sensible, creativa y accesible al trabajo para optimizar la rehabilitación del hijo</p>	<p>“Me dicen que esta muy apegada a mí, que yo estoy muy pendiente de ella, que no la dejo tener su espacio, yo se que Sí, a veces trato de cambiarlo pero no me resulta... trato de dejarla solita pero igual estoy pendiente... cualquier cosita y la ando mirando, me cuesta mucho dejarla”</p> <p>“Yo igual le hago otras cosas que yo pienso que pueden ser buenos para ella... yo le hago lo que yo pienso que esta bien y lo que le pueda a ella servir, le doy su propio espacio de estimulación en la casa”</p>
❖ Significado del SD	Percepción del niño → Formula una idea generalizada priorizando la normalidad mas allá de su condición especial la cual no implica enfermedad.	“Son niños normales, especiales, pero no enfermos como dicen algunas personas... si alguien me pregunta si es enfermita, yo les digo que no, en estos momentos no esta enferma, puede que tenga una discapacidad pero eso no es una enfermedad”
❖ Percepción del medio social	Percepción del otro → Su emocionalidad se antepone a la mirada del medio social, no siente un ambiente negativo en este medio o no lo percibe así.	“Yo no siento que me la miren así, cómo que pobrecita la niñita que tiene SD como con lastima, hay gente que se acerca y me dice “hay que rica” y ella como es de picarona cuando esta conmigo les da una sonrisa y yo feliz”

Sra. Gladis
Sector rural

Categorías	Temas	Citas
<p>❖ Conducta de apego</p>	<p>Responsividad</p> <p>→ Toma los <u>cuidados básicos</u> del recién nacido como algo propio ante la prematuros y los riesgos ambientales de un bebé de incubadora. Frente a la <u>alimentación natural</u> la madres se siente observada en la alimentación y aprovecha la instancia para la comunicación.</p> <p>→ En la <u>crianza</u> lo ve como un desafío diario, pero una vez que llega a su casa es apoyada por su hija mayor en las tareas domesticas pero las necesidades del niño son propias.</p> <p>→ En la <u>alimentación actual</u> la madre por su ideología religiosa cumple un cierto rito a la hora de almorzar, del cual quiere hacer parte a la niña quien esta más interesada en la alimentación.</p> <p>→ Frente al <u>llanto</u> hay una reflexión y una evaluación si es por necesidad la madre acude pero si el llanto es utilizado como un medio para conseguir proximidad con un otro, ella trata de evadir el contacto.</p>	<p>“Yo no dejaba que me trajeran a donde yo estaba, sino que yo iba a ella, me decían señora la niña esta llorando me levantaba... no era conveniente traerla de allá de la incubadora de un espacio especial en donde esta todo desinfectado y traerla a mi pieza”</p> <p>“Cuando le daba pecho ahí estaba todo el rato mirándome la cara, yo siento que me observa mucho... yo le hablaba y le preguntaba “por que me miras tanto Sofía” yo le hablo cuando ella me esta mirando y conversaba con ella, le hablaba y le cantaba”</p> <p>“Mi hija mayor dejo de trabajar y me cuido dos meses, yo no dejaba que le hicieran nada a la Sofía, yo la mudaba, a mí me iba ella a ayudar para mudarla pero yo me adelantaba y cuando ella llegaba yo ya la tenía lista... la crianza es una lucha que no termina nunca con los hijo yo trataba de hacer las cosas lo más que podía...pero con los cuidados de la Sofía era yo no más y a veces me ayudaba la mayor”</p> <p>“Yo le digo que tenemos que hacer la oración y ella murmulla rapidito, que le importa oración a ella lo único que quiere es comer, pero yo le digo que se debe agradecer el alimento si son cuatro leches en el día son cuatro oraciones, y tiene que esperar y reclama”</p> <p>“Si ahora llora es por qué tiene hambre... yo al tiro la atiendo y a veces también la castigo, le digo que esta muy fundida, si ya le di la comida, si ya la tengo mudada, la dejo en su cuna donde juega mientras yo hago las cosas... ella nota que están todos pendientes de ella, ella sabe que si llora de fundida corren, pero yo no...le digo tu no tiene que ser así, yo estoy haciendo las cosas...”</p>

	<p>→ La madre deja la alimentación de la leche como <u>método disciplinario</u> y en una advertencia acude a la verbalización y frente a la negatividad de la niña como última opción es el no tomarla en cuenta.</p> <p>→ La madre es receptiva <u>al juego</u> busca las instancias de entretenimiento con su hija más que la niña hacia ella.</p> <p>→ La niña logra <u>entretenerse sola</u>, sin embargo, siempre está pendiente de la presencia de la madre o del contacto visual.</p> <p>→ Frente a <u>enfermedades</u> la madre es mediática en lo referente a la salud al advertir una preocupación a que una enfermedad pase a mayores.</p> <p>→ Frente <u>al llamado de atención</u> la madre es sensible a la espontaneidad de la hija, en algunas ocasiones no ha respondido al llamado de la hija reaccionando esta última a la indiferencia con disgusto.</p>	<p>“Yo no le doy la leche antes sino que espero cuando tenga hambre o que esté mañosa o con sueño, le doy la leche y ella se queda dormida y una vez que despierta ya anda bien... el otro día la rete... yo le hablo, le doy a ver las cosas y ella tiene que entender yo le digo “tu no puedes abusar de mí”... si no calla en los brazos, si ya está mudada y sigue llorando, la mando a su cuna... y me voy, ahí la dejo en la cuna y después cuando ya se ha calmado vuelvo a ir, pero si está con patas y yo desaparezo”</p> <p>“Yo me siento con ella y jugamos... yo ando más a la siga de ella que ella de mí, ella más me mira o con el mañoseo cuando quiere leche ahí se acuerda de la mamá... pero pasa aquí puro pegada a mi lado”</p> <p>“Si, juega sola, y me mira de adonde está y me llama”</p> <p>“Para mí las licencias son licencias y yo no salgo, pero si a mí me dicen que no la saque para ninguna parte yo no la saco, por que a mí me asusta cuando está enferma, yo no quiero que esté enferma por que a mí me preocupa, yo he sido así con todos los otros niños pero parece que con ella es más la preocupación”</p> <p>“Anda haciendo puros viejitos, pega unos gritos, pero más que nada pega gritos para que la miren, a donde voy ella anda llamando la atención... me gusta que haga cosas por que ella así es feliz y yo también soy feliz”</p> <p>“Cuando quiere que yo la tome en cuenta y no la tomo como que se disgusta, reacciona así como con enojo y me reta”</p>
--	--	---

	<p>→ Situaciones extrañas al momento de quedar la niña al cuidado de otros pero que son conocidos, la madre acude a la explicación ante su ausencia, prepara a su hija y luego es recibida con entusiasmo y cariño por ésta.</p> <p>→ En <u>el miedo</u> la madre no advierte temores en su hija, dado que se siente segura a su lado.</p> <p>→ En <u>la comunicación</u> la madre se muestra empática y alude a un mayor contacto visual, a una comunicación con la mirada.</p> <p>→ La <u>hora de dormir</u> la madre advierte una de las horas más agotadoras, ya se encuentra cansada y ahora debe hacer dormir a la hija si ésta no lo ha hecho aun.</p>	<p>“Yo ahora le explique toda la mañana, le converse... yo le voy mostrando el bolso... la subí al coche y empezó a gritar y aplaudir que iba a salir, después la deje donde mi cuñada y le volví a explicar todo... me voy a la reunión de tu colegio, dame un beso y ahora otro beso y ahora dime chao... cuando llego, primero ella me ve y se aferra y me besa y me deja toda mojada y yo como no voy a responder a un cariño así”</p> <p>“No le tiene miedo a nada, es que siempre anda pegada a mí, yo creo que no por que yo me daría cuenta”</p> <p>“Conversamos todo el día... ella se ríe, anda contenta, pega unos gritos de alegría, corre de alegría, así responde a lo que yo le enseño, yo se que así nosotros nos comunicamos y yo creo que con la mirada también nos comunicamos... como que me habla con los ojos”</p> <p>Es un drama... tengo que ponerla al ladito mío, la hago dormir y después la paso para la cuna... Para hacerla dormir tengo que cantarle... Ahora agarre otra táctica la acuesto, apago la luz y la dejo solita y después cuando ya esta dormida me voy a acostar yo”</p>
<p>❖ Tonalidad emotivas</p>	<p>Shock tras la noticia → Siente <u>pena</u> frente a un mundo que discrimina la diferencia y por otra parte debe mostrarse firme y fuerte ocultando la <u>angustia</u> para no verse débil ante los demás.</p> <p>Actual → la madre ve la <u>felicidad</u> de la hija como una felicidad propia. Hay un <u>miedo</u> permanente por un supuesto robo o pérdida de la hija en un lugar solitario donde viven.</p>	<p>“Me dio pena pero por el mundo en el que vivimos... ‘gente mala’ no todos, pero gente discriminadora esa fue la única vez que derrame lagrima...yo hablaba y me hacia la fuerte, yo siempre le muestro eso a la gente, que yo soy fuerte, yo me guardo mucho...La angustia... a mi no me gusta que me vean llorar, no me gusta demostrarme una mujer débil”</p> <p>“A mí me gusta que haga cosas por que ella así es feliz y yo también soy feliz... como que uno esta feliz, contenta es como un gozo que uno siente, una cosa tan especial que yo creo que las mamás que lo viven son las que lo sienten, pero es algo bien rico donde una se cree toda donde la niña llama la atención de las personas”</p> <p>“A mi me da miedo, yo cierro todas las puertas cuando estamos solas, las</p>

		ventanas bien cerradas por que se me imagina que me la pueden robar, siempre estoy con esa idea... que yo me puedo descuidar y me la van a robar, por que igual es solo donde vivimos”
❖ Creencias místicas	Hijo con SD → La madre frente a sus propias ideologías religiosa da una mirada de preparación espiritual frente al hijo y una esperanza de sabiduría divina para su hija.	“la niña viene con SD yo como que no le tome tanto asunto... como yo soy testigo de Jehová, les dije “bueno si Jehová le dio sabiduría a rey Salomón, también se la tendrá que dar a Sofía” por que yo confío más en Jehová que en lo que dice el hombre... me dice que yo estaba muy bien preparada espiritualmente y que por eso a mí no me afecto lo de la Sofía”
❖ Proceso de reorganización	Expectativas → están en relación con el lenguaje, al habla, ya que esto le preocupa en cuanto pueda ser producto de burla una vez que ella crezca. Estimulación → la madre advierte una sobre estimulación, tanto por ella como de sus otros hijos.	“Yo me conformaría con que hable, que aprendiera a sumar, restar a leer con eso yo ya sería feliz, esas cosas son para futuro, pero yo quiero saber como ella va hablar... me preocupa cómo va a ser su lenguaje... para que no sea objeto de burla, por que la gente es estúpida, es tan tonta, por que si ya tiene mala modulación ya andan poniendo sobrenombres o cosas, por eso más que nada me gustaría que fuera clarita para hablar. “ya no puede estar más estimulada, por todos... tiene harta estimulación, yo encuentro que esta mejor que nosotros.. con todos los hermanos grandes, todos están ahí haciéndole cosas, estimulándola”
❖ Significado del SD	Percepción del niño → su discapacidad no implica enfermedad, la limitación es superable con la ayuda y apoyo de los otros significativos	“Les contaba de los avances de otros niños de aquí del colegio, que era lo más normal, que si nosotros la criábamos como una niña que no es enferma, por que ella no esta enferma por que si estuviera enferma estaría en el hospital, ella lo que tiene es una discapacidad, en la cual vamos a tener que ayudarle y salir adelante... yo a ella la veo como una niña sana, si tengo que ahora venir aquí es por que más chica necesita más refuerzo”
❖ Percepción del medio social	Percepción del otro → como un apoyo en sus momentos de ocio advierte necesitar un descanso para continuar con sus tareas cotidianas y el apoyo para esto los encuentra en los otros.	“... vamos al salón y yo me aprovecho de que todas me la piden y feliz ella, yo descanso con las otras personas, me la quitan al tiro y yo ahí aprovecho... y me relajo, por que ese es mi ratito de relajo”

Sra. Carmen
Sector Rural.

Categorías	Temas	Citas
<p>❖ Conducta de apego</p>	<p>Responsividad</p> <ul style="list-style-type: none"> → <u>Cuidados básicos</u>: la madre advierte un mayor cuidado y delicadeza en comparación con sus otros hijos. → La madre se ve apoyada por el medio familiar en <u>la crianza</u> del niño, dando exclusividad a las necesidades propias del hijo. → <u>Alimentación actual</u> es un momento donde están los dos solo, la madre ocupa el espacio para el dialogo con su hijo. → La madre tomo tiempo es distinguir <u>el llanto</u>, siempre sensible y accesible a éste, una vez reconocido el llanto actuaba con mayor rapidez para impedirlo. → El <u>método disciplinario</u> es algo que a la madre la complica, prefiere el dejar al niño jugando en su pieza que un castigo, pero el niño no le hace caso. → Frente <u>al juego</u> la madre es creativa e incentiva la entretención con su hijo. 	<p>“Lo cuidaba con mas delicadeza, con mayor cuidado en diferencia con las otras hijas que tuve... pero él necesitaba más cariño mas cuidado”</p> <p>“Yo me dedique exclusivamente al cuidado de él, nos dividimos las tares con mis hijas...en realidad todos cuidábamos de él que no le pasara nada, que no llorara, era una unión de familia”</p> <p>“almorzamos los dos solitos... Yo le converso... le digo que coma su comida porque tenemos que irnos al colegio y él me mira a mí todo el rato y yo lo miro”</p> <p>“Daba un gritito no más...al año ya tenía llanto de guagua... creíamos que era por dolor no sabíamos si ese era el llanto, ahí lo tomaba en brazo y le cantaba... Cuando empezó a llorar normal más corríamos, más preocupados de él”</p> <p>“Yo para que me haga caso tengo que ponerlo en un lugar por ejemplo en su pieza y el se va a jugar con sus juguetes... a mí no me nace darle un castigo... con mis otras hijas tampoco ni que dejen de ver tele, pero las tías aquí me han enseñado que tengo que hacer eso para que él me haga caso... pero no me nace me cuesta mucho”</p> <p>“Para que él no se aburra tanto con sus cosas yo le canto invento juegos, y ahí nos entretenemos”</p>

	<p>→ El niño logra <u>la entretención solo</u>, pero la madre se ve impedida en dejar al niño que exploré solo en el juego por riesgos del medio.</p> <p>→ La madre es receptiva a <u>la enfermedad</u>, actúa como una adivina ante la queja medica</p> <p>→ <u>Controles médicos</u> son recordados por medio de una técnica manual que elabora para no olvidar los diferentes tres controles.</p> <p>→ Frente al <u>llamado de atención</u> el niño es dominante del ambiente familiar, la madre señala que en ocasiones es acogida su demanda y que en otras esperan que este se calme solo.</p> <p>→ <u>Situaciones extrañas</u> cuando el niño se queda sin la presencia de la madre en un lugar ya conocido, es la madre quien actúa con mayor angustia a la separación que él propio hijo.</p> <p>→ Hay una <u>Comunicación</u> gestual y visual que la madre indica interpretar.</p> <p>→ A <u>la hora de dormir</u> el niño solo lo hace una vez que ve a sus dos padres junto a él.</p>	<p>“Se entretiene arto solo... Siempre juega cerca de mí, por que si me descuido, tiene que estar haciendo algo... es que yo tengo miedo, por que ellos no saben de peligro, yo tengo que estarlo viendo”</p> <p>“No me dice cuando esta enfermito o se siente mal, yo tengo que adivinarle... pero siempre están enfermitos de algo, siempre están yendo al medico, sobre todo en el invierno se refrían, les da gripe”</p> <p>“Esta yendo a control con tres médicos diferentes con pediatra, genetista y cardiólogo... me acuerdo de los controles porque el médico me da un cartón... así que no me equivoco... así no se me olvida, así yo sé a que doctor tengo que llevarlo, a la hora que tengo que llevarlo”</p> <p>“Se tira al suelo, llora... ahí llama la atención, pero yo ahí lo tomo en brazo, es que es todo al rededor de él... lo dejamos un rato que se le pase, por que sabemos que es para llamar la atención pero generalmente se le pasa solo”</p> <p>“Siempre estoy preocupada de que no le vaya a pasar algo como es tan inquieto, me pone preocupada no hallo la hora de llegar luego a la casa y cuidarlo yo... él pregunta dos o tres veces por mi y ya se olvida, le dura un ratito no mas... Yo estoy ansiosa de verlo, por que casi nunca lo dejo solo, cuando lo veo lo abrazo, lo beso”</p> <p>“yo sé lo qué el quiere, él es muy inteligente, él no dice tantas palabras pero se hace entender, con gestos, con la mirada con eso dice muchas cosa que yo entiendo”</p> <p>“Él duerme con nosotros en la misma cama... nos a costado sacarlo de la cama... al no sacarlo chico imagínese después lo difícil de sacarlo... le cuesta quedarse dormido tiene que ver primero que estemos los dos acostados con mi esposo y ahí se duerme”</p>
--	--	---

❖ Tonalidades emotivas	<p>Shock tras la noticia → Reconoce la <u>pena</u> como una reacción a lo sorpresivo del diagnóstico.</p> <p>Actual → la madre da a la relación una mirada de <u>alegría, cariño y amor</u></p>	<p>“La primera reacción fue pena, nunca nos dijeron nada durante el embarazo, fue como un golpe... La pena nos duro poco porque nosotros no le dimos importancia a lo que tenía él por que lo aceptamos al tiro”</p> <p>“Nunca lo he visto con pena, solo la pena cuando nació, para mí es una alegría... cuando lo vi y me dijeron que tenia SD fue sólo un cariño para él, nunca fue negación o rechazo... para mí él es amor para mí es alegría, es toda mi vida... él es puro amor”</p>
❖ Creencias místicas	<p>Hijo con SD → bendición de divina que se antepone a cualquier sentimiento de rechazo u oposición al niño. Agradece la oportunidad de tenerlo como hijo pide a Dios mas vida para esta con él cuando sea grande.</p>	<p>“Siempre a sido una bendición de Dios, yo nunca, ni cuando nació el niño, yo nunca renegué contra Dios, por que es una bendición de Dios para nosotros, yo nunca he sentido un rechazo hacia él, nada de eso”</p> <p>“agradezco a Dios el que lo haya enviado a nosotros... yo le pido a Dios que nos de harta vida para cuando él este grande”</p>
❖ Proceso de reorganización	<p>Expectativas → las relaciones con la educación en pro de su independencia y la toma de valores que lo lleven a surgir como persona sin que nadie discrimine su discapacidad.</p> <p>Estimulación → la madre toma como su misión el sacar al niño adelante para esto organiza las tareas para su aprendizaje.</p>	<p>“Que estudie y aprenda a valerse por si solo, que nunca nadie se burle de él de su condición, que sea muy inteligente, que aprenda el valor de las cosas que aprenda en realidad todo lo que a aprendido uno en realidad como persona”</p> <p>“Mi misión es enseñarle, sacarlo adelante llevarlo a todas parte a todo lo que me digan para que él salga adelante... Tiene un horario... me tomo antes una media hora para trabajar con él, al otro día otra media hora y eso a dado resultados”</p>
❖ Significado del SD	<p>Percepción del niño → Hay una necesidad de hacer ver al niño como normal negando las características del niño y priorizando lo positivo.</p>	<p>“A Daniel se le nota muy poco en su carita que tiene SD... yo veo que mi hijo es inteligente, aprende todo lo que le dicen... yo lo veo normal y así se ve”</p>

<p>❖ Percepción del medio social</p>	<p>Percepción del otro → se antepone su propia aceptación frente a la opinión de un medio social, pero siente rabia frente las miras de pobrecito de la gente.</p>	<p>“En realidad no le doy importancia a lo que la gente piense no estoy pendiente de eso, queriéndolo uno el resto no importa, sintiéndose bien uno, nunca le doy importancia... Ese pobrecito me da rabia, por eso les digo yo nada de pobrecito mi hijo es inteligente y nunca me va importar la opinión de los otros”</p>
---	---	--

Sra. Eliana
Sector rural

Categorías	Temas	Citas
<p>❖ Conducta de apego</p>	<p>Responsividad</p> <ul style="list-style-type: none"> → <u>Cuidados básicos</u>: la alimentación natural fue desde que nació, la madre señala que al dar la alimentación, ella reconocía su presencia. → En <u>la crianza</u> se priorizan las necesidades de la niña ante todo. → <u>Alimentación actual</u> tiene un horario pero la niña es consultada frente al apetito la madre es asequible en todo momento a la hora de la comida. → La madre identifica <u>el llanto</u> frente al hambre o la maña y responde a este con la alimentación natural. → Como <u>método disciplinario</u> ocupa la verbalización antes que retarla, no habiendo peligros permite la exploración. → Frente <u>al juego</u> la madre es creativa y sensible a la entretención de la menor, indica que sus juegos son más corporales y verbales, la entretención es usada como estrategia para organizar un horario de descanso nocturno en la niña. 	<p>“Ella tomo pecho al tiro cuando nació... yo le daba pecho, ella me tomaba... yo le tomaba su manito y ella me apretaba el dedo para tomar pecho, yo feliz por que ella se daba cuenta que yo estaba ahí”</p> <p>“Yo me dedico a todo lo de ella, ella en todo estaba primero”</p> <p>“yo le digo “tiene hambre” y ella me dice que sí y yo le doy su almuerzo un cuarto para las doces... yo me hago mi tiempo para darle el almuerzo, mi marido llega a las doces y si llega antes él se sirve solo por que él sabe que yo estoy ocupada con el almuerzo, yo le digo la niña primero”</p> <p>“Ella no fue llorona, pero lo que a mí me quedaba era el pecho, llora cuando tiene hambre o maña para dormir... todavía para dormir es con su teta”</p> <p>“... Cuando le da se pone furiosa y tiesa... pero yo no la reto le voy hablando y como que comienza a reaccionar... ahora que empezó a caminar hay que andar con cuatro ojos con ella... cuando no hay cosas peligrosas no hay que andar ahí tan encima”</p> <p>“Le gusta que le hablen, por ejemplo que yo me vaya a esconder y ella me pillan... Por lo general yo le invento juegos para las dos como el pillarnos... trato de jugar con ella hasta la hora más o menos que tiene que dormir... por que si se queda dormida temprano después despierta y después en la noche no duerme”</p>

	<p>→ La niña esta se muestra preparada para la <u>entretención sola</u>, sin embargo la madre igual esta atenta a ella.</p> <p>→ La madre no señala <u>enfermedad</u> en la niña, sí cuando tiene dolor tras un golpe ella si es tomada en atención reacciona con llanto pero si os padre dejan que siga explorando la niña no presenta queja.</p> <p>→ En los <u>controles médicos</u> indica no tener dificultad para recordar las fechas, es una prioridad en cuanto le da seguridad en el desarrollo optimo de la hija.</p> <p>→ <u>Al llamado de atención</u> la madre es receptiva y atiende a la niña, cuando esto sobrepasa a la madre ésta ocupa su propia estrategia acudiendo a la distracción de la niña como medio de control.</p> <p>→ En <u>situaciones extrañas</u> la niña sin la presencia de la madre, se adapta al medio después de reconocerlo y ambientarse, sin embargo la madre en las primeras separaciones lloraba por hacerla sufrir.</p> <p>→ La madre es sensible al <u>miedo</u> de la menor y acude a la proximidad para aliviar el temor de la hija.</p>	<p>“se entretiene con sus cosas, juega sola... yo la pongo ahí donde yo la veo y me llama que viene el papá y me avisa ella cuando él viene, yo a ella la dejo donde yo la pueda ver para estar igual pendiente de ella”</p> <p>“No se queja, eso si cuando se pega no más, si por ejemplo uno le dice “hay mijita” se pone a llorar por que eso lo hace de fundida, pero si ella se pega y uno no la toma en cuenta ella sigue andando... pero a veces uno igual reacciona pero trato de no hacerlo para que no sea tan fundida”</p> <p>“Ya el jueves le toca control en Santiago... sus controles son cada seis meses, ya esta bien, pero uno para tener mayor seguridad y tranquilidad igual vamos a los controles cada seis meses... después que voy a Santiago la controla después el cardiólogo aquí en Rancagua, uno para su seguridad igual la llevo”</p> <p>“Yo igual como que le presto atención a sus fundimientos, y cuando se pasa de la raya ahí la engatuso con cualquier cosa, le paso el teléfono o sus juguetes y ahí se le pasa”</p> <p>“De primera lloraba pero ahora ya se ambiente con los otros niños, yo me despedía y empezaba a chillar un poquito pero ya adentro donde veía a los otros niños se quedaba calladita... yo los primeros días me venia llorando... los primeros días cuando la iba a buscar tenia sus ojos hinchados... no me gustaba hacerla sufrir pero era por su bien”</p> <p>“Y a veces se nos hace oscuro y ella como que se acurruca al pecho de uno, ella empieza como a mirar con miedo y yo voy y la tomo en brazo y me la llevo en brazo a la casa, pero nosotros siempre estamos ahí con ella”</p>
--	--	---

	<p>→ La niña se muestra antojadiza frente a <u>la comunicación</u> verbal pero es capaz de ser percibida por la madre.</p> <p>→ A <u>la hora de dormir</u> dedica un tiempo previo para el juego y acude al pecho para hacerla dormir en su propia cama, aunque cuando ésta se cambia la cobija y la deja a su lado.</p>	<p>“Ella sabe decir papá, mamá pero cuando uno le dice que lo diga no lo dice por que es muy fundida, pero sabe decirlo”.</p> <p>“Antes de dormir nosotros jugamos con ella... a veces tengo que colocarle su tete pero cuando esta con arto sueño se queda dormida solita...para hacerla dormir la acuesto en su cama y después yo me paso a la mía... a veces en la noche me busca y se pasa para la mía y se acurruca y yo no la cambio la dejo que se quede al lado mío”</p>
❖ Tonalidades emotivas	<p>Shock Tras → Distingue la pena como una emoción presente en un inicio por no tener mayor conocimiento de lo que era el SD y por pensar que su pareja no podría querer a su hija.</p> <p>Actual → la madre diferencia en sí misma la felicidad que le produce su hija, observa el crecimiento y con esto futuros logros que la hacen estar en la felicidad, su permanencia a su lado la hacen sentir el cariño, amor.</p>	<p>“Fue achacante para mí... a mi modo de pensar, yo pensaba que no iba a caminar a moverse, que ella no iba a hacer nada... sentía pena por que pensé que él podría no quererla, por que ella es su única hija, el es soltero”</p> <p>“Como que con ella es más cariño, más amor, yo la veo siempre conmigo... la veo ahora tan grande y la veo bien y yo me siento feliz... a veces pienso que se me va a casar y me voy a quedar sola... yo tengo dos hijos “normales” pero para mi es más ella, ella es mi vida, no había nunca pensado esto, pero si, ella es mi vida, yo siempre quise tener una niña y yo la amo y es mi vida”</p>
❖ Creencias místicas	<p>Hijo con SD → el niño es relacionado como un enviado, percibida como una bendición divina.</p>	<p>“Si Dios nos dio esa hija es por algo, para mi ella es una bendición de Dios”</p>
❖ Proceso de reorganización	<p>Expectativas → están en relación con el aprendizaje, con los logros educacionales en favor de un optimo futuro.</p> <p>Estimulación → la madre realiza una enseñanza para favorecer el aprendizaje de la niña.</p>	<p>“Después igual queremos que siga estudiando que sea (risa) una ejecutiva dice él, pero que estudie y salga adelante”</p> <p>“Hacemos lo que nos pidan, nosotros desde chica que la hemos ido estimulando, le enseñamos a tomar el lápiz cosas que le sirvan”</p>

<p>❖ Significado del SD</p>	<p>Percepción del niño → como una <u>niña normal</u> la madre hace una negación de sus limitaciones.</p>	<p>“Yo no se que le encuentran para que ella sea Down, por que yo veo que no se le nota, será donde nosotros estamos acostumbrados a verla, pero para nosotros a ella no se le nota en nada, la crianza incluso a sido igual que con los otros”</p>
<p>❖ Percepción del medio social</p>	<p>Percepción del otro → se muestra indiferente a la mirada social, es optimista a la mirada del otro.</p>	<p>“Yo feliz si la miran por que ella no es nada de otro mundo, ella es normal, nunca tapa ni nada... si la lleva tapada acurrucada es por protegerla para que no se resfríe, nosotros desde un principio que a ella la hemos aceptado”</p>

Sra. Maria
Sector Rural

Categorías	Temas	Citas
<p>❖ Conducta de apego</p>	<p>Responsividad</p> <p>—→ <u>Cuidados</u> básico la madre se antepone a sus propias dificultades de salud y acude al hijo ya que al no tener un contacto con él, ella piensa que debe tener apetito. Tras la hospitalización del bebé la madre acude todos los días para proporcionar su leche.</p> <p>—→ <u>Crianza</u> la asume con un mayor cuidado en prevención de una posterior enfermedad que provoque una nueva separación con el hijo, se presenta como una madre preparada para cualquier necesidad del niño.</p> <p>—→ <u>Alimentación actual</u> el niño solicita a la madre el alimento cuando llegan de las actividades escolares y la madre responde y lo deja que se alimente solo, pero en un ambiente seguro.</p> <p>—→ Frente al <u>Llanto</u> la madre se muestra sensible a éste y busca una explicación a través de lo verbal.</p>	<p>“Al otro día...me dijeron que me podía levantar si no me sentía mareada... salí caminando al tiro es que yo lo único que quería era ir a ver mi guagua... me imaginaba que estaba con hambre y cuando llegue allí... me desmaye, es que estaba conectado entero”</p> <p>“llegar al hospital sacarme leche, entrar a las onces sacarme leche, entrar a las tres y sacarme leche... si no voy puede que no tenga leche o que se le haya echado a perder la que tenía, la enfermera me decía que con la que le dejaba alcanzaba hasta el medio día pero yo no igual iba por que yo tenía que verlo”</p> <p>“Fue peor que si fuera mi primer hijo... llegue asiendo un aseo completo, me habían hablado de un desodorante ambiental que era antibacterias... eché no sé cuantas veces en la casa por que no quería que hubiera nada que me lo fuera a enfermar de nuevo... pase a comprar más mamadera y un Nan por si no me tomaba pecho, compre más de todo y me fui a la casa con él”</p> <p>“Cuando llegamos, él lo único que quiere es comer y empieza con su “yape, yape, Hamm, Hamm” y me lleva a la cocina y le doy su comida... come solo, a él no le gusta que le den... uno lo sienta en su silla... yo sé que desde ahí no se va a caer ni se va a poder parar hasta que lo bajen”</p> <p>“Cuándo lloraba yo iba al tiro a verlo, de hecho todavía cuando él llora yo voy y le pregunto “¿qué te pasa?¿Qué tienes?” Cuándo se cae le pregunto ¿Donde te duele?, Pero cuando llora todos empiezan ‘mamá la guagua, mamá el niño”</p>

	<p>→ <u>Método disciplinario</u> acude a la explicación verbal a un ‘eso no se debe’ pero a su vez advierte que en algunas ocasiones es necesaria la corrección a través de unas palmadas.</p> <p>→ La madre ocupa el <u>Juego</u> como medio de entretención y medio de estimulación reforzando con esto ejercicios de un modo más entretenido y encontrándose sensible a la mirada del hijo.</p> <p>→ El niño logra <u>entretenerse solo</u>, la madre es quien controla el entorno por posibles riesgos, manteniendo la observación sin que el niño se de cuenta.</p> <p>→ La madre advierte una alta sensibilidad frente a la <u>enfermedad</u> del niño y su mayor temor es la salud del menor, percibe el no estar en el momento indicado con él puede traer consigo una culpa irremediable.</p> <p>→ La madre mantiene un método en donde registra todo lo relacionado a la salud del hijo, entre ello los <u>Controles médicos</u>, así se siente preparada para cualquier eventualidad que coloque en riesgo la integridad de su hijo en caso de su ausencia.</p>	<p>“Yo le digo eso no se hace y él me entiende... el otro día igual le di unas palmadas en el poto y lloraba, tenía una pena y a mí igual me da pena de verlo llorar pero yo se que tengo que llevarlo por el buen camino, por que si le acepto todo voy a lograr algo muy malo para él”</p> <p>“Si jugamos los juegos que aquí nos enseñan, hacemos los trabajos que hay que hacer de aquí jugando para mantenerlo entretenido... nos estamos mirando todo el rato, igual que cuando le hablo, él me pone atención y me entiende... Para mí es algo rico, yo igual con los otros niños jugaba así”</p> <p>“Si se entretiene... yo lo estoy mirando igual por la ventana de la cocina pero él no me ve, es que yo ando pendiente de que no vaya a hacer algo que no se debe hacer, yo todos los días estoy igual con él y así fue también con los otros, siempre previniendo los peligros”</p> <p>“Yo lo miro y yo sé que esta enfermo y lo llevo y el doctor siempre me dice “tu siempre llegas a tiempo” pero a pesar de llegar a tiempo él igual queda en el hospital... si le pasara algo yo me sentiría culpable para el resto de mi vida, esa es mi preocupación constante con su salud”</p> <p>“Tengo un librito donde voy escribiendo todo lo de él, siempre ando trayendo ese libro en caso de accidente a que es él alérgico, que tiene Down, un problema al riñón, al corazón; en caso de algo que yo no este en condiciones en caso de un accidente ahí va a estar todo lo que se necesita”</p>
--	--	---

	<p>—→ Frente al <u>llamado de atención</u> la madre evalúa primero y dependiendo a que se debe la conducta ésta va a responder o tratara de corregir el llamado a través de la explicación verbal.</p> <p>—→ Frente a <u>situaciones extrañas</u> en donde el niño se queda al cuidado de un otro, éste se muestra preparado sin alteraciones frente a la separación, sin embargo la madre frente a su contaste preocupación por la salud del menor teme el dejarlo al cuidado de otra persona.</p> <p>—→ La madre se muestra sensible al captar cuando el niño se enfrenta al <u>Miedo</u>, ésta evalúa los riesgos y en respuesta a eso ella responde a la necesidad del niño.</p> <p>—→ En la <u>comunicación</u> la madre presenta una reflexión ante un antes y ahora, en donde ella advierte que antes adivinaba y entendía todo lo que el niño pedía pero ahora espera que éste le pida o se exprese.</p> <p>—→ A la <u>Hora de dormir</u> sigue con una actitud de protección para evitar riesgos de enfermedad.</p>	<p>“De repente hace como que llora, llantos falsos para que uno lo vaya a mirar, yo lo miro si veo que es algo que no le provoca algún peligro lo dejo ahí no más y le pregunto ‘que le pasa’ pero si veo que no es nada yo le digo “no seas así que eso es feo”, cuando es demasiado yo le digo no más que eso no se debe hacer”</p> <p>“Me da pena y alegría de que él sepa de que yo voy a salir y que voy a volver, por que yo sé que de apoco yo me tengo que ir alejando de él... pero a mi me a costado dar ese paso, por que le tengo miedo a su problema del riñón, que este con fiebre o que este raro yo no quiero que un día el venga y se sienta mal y no le diga a nadie o nadie se den cuenta y que yo llegue a una hora que no sea correcta para él, a eso le tengo miedo, miedo a que le pase algo peor”</p> <p>“Cuando él se siente en peligro me empieza a llamar como agitado... ahí yo sé que a algo le esta teniendo miedo... lo miro y con calma...le digo que se baje que no le va a pasar nada...yo lo miro y veo si es riesgo corro y lo ayudo a bajar y cuando es solo el miedo lo voy mirando y ayudándolo a bajarse... yo no soy de las que corro, si veo mucho peligro trato de estar lo más rápido al lado de él y afirmarlo”</p> <p>“Yo le entiendo todo, lo malo que uno tiene que sea lo que sea, como que uno le va adivinando todo... yo me anticipaba, Pero ahora lo espero, cuando él quiere agua espero que él me diga y ya dice “agua, agua” antes si tomaba la mamadera chica yo ya sabía que era agua”</p> <p>“Despierto varias veces en la noche, prendo la luz lo busco donde esta durmiendo, lo arreglo y vuelvo a dormir, le mande a hacer un pijama de polar como se destapa en la noche para que no se enfrié por que anda durmiendo por encima de la cama”</p>
--	--	---

<p>❖ Tonalidades Emotivas</p>	<p>Shock tras la noticia → siente <u>desesperanza</u>, una imposibilidad de coordinarse que no la deja asociar la idea del diagnóstico y reorganizar su situación frente a este hijo real. La <u>culpa</u> la percibe en un principio por el ser mujer y haber dado ella la condición a su hijo de SD</p> <p>Actual → Percibe <u>angustia, miedo</u> frente a los riesgos que el medio pueda dar, pero en su condición de madre se siente feliz.</p>	<p>“Parece que mi cuerpo empezó a subir, sentía que me había despegado de la cama que estaba como en las nubes, trataba de pensar, de coordinar cosas pero me era imposible, era como que yo trataba de pensar pero nada podía coordinar, como que estaba metida en el agua desesperada y no podía salir de ahí, me sentía bloqueada, ida, como que no fuera yo”</p> <p>“Sentimentalmente al principio el tener un hijo Down yo creo que me afecto mas como mujer como persona por que me dijeron que los cromosomas de más venían de la mujer... después me di cuenta que eso no era así...yo no soy la responsable y no lo veo que es mi culpa que él sea así”</p> <p>“Como mamá me siento feliz... lo único que le pido a Dios es que me de salud para él... hay cosas que igual a uno la invaden y que le causan pena y angustia pero son los miedos normales que siente uno al criar a cualquier hijo en un mundo que esta con artos peligros”</p>
<p>❖ Creencias Místicas</p>	<p>Hijo con SD → lo distingue como un hijo enviado de Dios.</p>	<p>“Dios nos envió un hijo así y fue por algo, por que aquí lo vamos a querer y todos vamos a luchar por él”</p>
<p>❖ Proceso de reorganización</p>	<p>Expectativas → la madre se organiza en torno a los estudios en favor de su propio desarrollo pero no visualiza una educación normal preparada para la discapacidad.</p> <p>Estimulación → La madre evalúa que a mayor tiempo de dedicación al niño mayor serán los avances, aunque no se le exija la madre es creativa en otras estimulaciones.</p>	<p>“Me dicen que después se deben integrar a otros colegios a un colegio normal, yo sé que en un colegio normal igual va a cursar el octavo pero no va a ser igual él apoyo, por que de repente hay un niño que le cuesta aprender y simplemente se deja atrás... a mí me gustaría irme a Rancagua con él por que encuentro que allá tiene más futuro”</p> <p>“Trato de hacer las cosas de la casa rápido para dedicarle tiempo a él, yo pienso que eso lo va a ayudar a salir adelante... yo en la casa hago todo un trabajo de estimulación... yo igual hice el columpio en la casa por que él le tenía pánico a ese columpio, entonces yo se lo hice en la casa para subirlo de a poco para que le perdiera el miedo, de hecho todo lo que esta aquí si yo se lo puedo hacer se lo hago”</p>

<p>❖ Significado del SD</p>	<p>Percepción del niño → la madre lo describe como un niño <u>normal</u>, conciente de sus limitaciones en el ser un poco más lento pero lo ve más restringido en cuanto a sus problemas de salud que del mismo SD.</p>	<p>“Ellos son normales y hay que educarlos como niños normales tienen su Down pero saben muy bien lo que es bueno y malo y entienden de disciplina... para mí es un niño como cualquier otro y lo único que tiene su problema al riñón y le cuesta un poco, pero hasta ahí no más yo creo que lo único que tiene es que es más complicado por su salud”</p>
<p>❖ Percepción del medio social</p>	<p>Percepción del otro → le preocupa el medio por la discriminación a la diferencia, la hacen sentir pena y rabia frente a una posible burla.</p>	<p>“Una vez una señora dijo “no te acerques a esa guagua por que tiene Down... me dio rabia me dio pena, por que yo decía a que mundo vino si hoy le dicen así que le van a decir el día de mañana... cuando era una guagua no lo ocultaba pero lo traía tan apretado a mi, no lo oculto pero no quiero que nadie se burle de él, así llegue yo aquí, no lo tapaba lo traía en brazo pero pegado a mi cuerpo.”</p>