



Escuela de Psicología

"Significaciones, padres e hijos con Síndrome de Down: una mirada
psicoanalítica vincular"

Profesor Guía: Daniella Mirone

Metodóloga: Genoveva Echeverría

Estudiante: Álvaro Felipe Sandoval Torres

Santiago, Marzo 2016

RESUMEN

El objetivo principal de esta investigación es la de analizar cómo los significados de los padres, suscitados por el diagnóstico de Síndrome de Down de sus hijos, inciden en la construcción del vínculo entre ellos, en los tres primeros años de vida. Lo anterior se hará a partir de los constructos teóricos del psicoanálisis vincular y principalmente lo que postula Isidoro Berenstein donde vínculo se entenderá como “...una situación inconsciente que, ligando a dos o más sujetos, los determina en base a una relación de presencia” (2004).

En relación a la metodología, se utilizó la entrevista semi estructurada a los padres en conjunto, para la obtención de información y posterior análisis de ella,

Palabras Claves: Vínculo - Síndrome de Down – Imposición - Identificación – Ajenidad.

INDICE

INTRODUCCION	5
PLANTEAMIENTO DEL TEMA Y FORMULACIÓN DEL PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN	6
ANTECEDENTES	6
PROBLEMATIZACIÓN	9
RELEVANCIA	12
OBJETIVOS	13
GENERAL	13
ESPECÍFICOS	13
MARCO TEÓRICO.....	14
SÍNDROME DE DOWN	14
LO VINCULAR	17
MARCO METODOLÓGICO	23
ENFOQUE METODOLÓGICO.....	23
TIPO Y DISEÑO DE LA INVESTIGACIÓN	23
UNIVERSO	23
TIPO DE MUESTREO	23
MUESTRA	24
TÉCNICAS E INSTRUMENTOS DE RECOLECCIÓN DE INFORMACIÓN ...	24
OPERACIONALIZACIÓN DE LAS ENTREVISTAS	25
PLAN DE ANÁLISIS DE LA INFOMACIÓN	25
CRONOGRAMA	26
PRESENTACIÓN Y ANÁLISIS DE DATOS	27
DISCUSIÓN	42

CONCLUSIÓN	43
SUGERENCIAS	50
BIBLIOGRAFÍA	51
ANEXOS	55
FORMULARIO DE CONSENTIMIENTO PARA PADRES	55
PAUTA DE ENTREVISTA.....	57
ENTREVISTAS	59
CUADRO DE ANÁLISIS DE CATEGORÍAS	240

INTRODUCCION

Durante la gestación de un bebé, emergen una serie de pensamientos y significados en torno a esta nueva llegada, los que al momento de su nacimiento, podrían movilizar a los padres en un plano tanto psíquico, como emocional, donde las nociones previas al nacimiento, tienden a modificarse en el encuentro con lo real. El niño ya había sido imaginado, soñado y proyectado, como una extensión o un punto de encuentro simbólico del amor de los padres. Con la llegada del bebé, se evidencian diferencias con respecto a lo imaginado, situación que podría presentar complicaciones, cuando esa diferencia es genética, como lo es el Síndrome de Down. Desde aquí, se comienzan a desencadenar sentimientos de todo tipo, los que podrían estabilizar o desestabilizar el vínculo actual entre ellos.

Asimismo, esta llegada genera en los sujetos del vínculo, significados respecto al Síndrome de Down, los cuales provienen de la concepción que tienen de éste, influenciado por la experiencia, la información (en ocasiones desinformación) y/o historias que conocían hasta ese entonces, que probablemente, jamás pensaron les sucedería a ellos. Lo anterior dispondría a los padres a enfrentar la situación con recursos propios, los cuales podrían ser suficientes o no, todo dependerá de la particularidad de los involucrados.

De este modo, la siguiente investigación busca analizar los significados, que se desprenden, a partir del diagnóstico de Síndrome de Down, y como éstos inciden en la construcción de vínculo, entre padres e hijos, durante los tres primeros años de vida, todo esto será expuesto desde un enfoque psicoanalítico vincular, específicamente lo propuesto por el psicoanalista Isidoro Berenstein.

PLANTEAMIENTO DEL TEMA Y FORMULACIÓN DEL PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN

ANTECEDENTES

En Chile, la definición del término discapacidad ha presentado modificaciones a partir de dos modelos, claramente diferenciables, por una parte el modelo médico, el cual considera la atención desde esta línea como fundamental para el diagnóstico, causas y limitaciones, que determinan el pronóstico de la discapacidad y definen su tratamiento únicamente a partir de los lineamientos médicos (Riveiro, 2011). Por otro lado, está el modelo social, el que es definido por la Organización Mundial de la Salud en conjunto con la Organización Panamericana de la Salud (2001), como *“término genérico que incluye deficiencias de las funciones y/o estructuras corporales, limitaciones en la actividad y restricciones en la participación, indicando los aspectos negativos de la interacción entre un individuo (con una “condición de salud”) y sus factores contextuales (factores “ambientales y personales”)* (ENDISC, 2004, pág. 12).

A nivel país, la única Encuesta Nacional de Discapacidad (ENDISC) realizada en el año 2004, indica que el 12,9 % del total de la población, corresponde a personas en situación de discapacidad, porcentaje que se distribuye en, discapacidad física con un 31,3 %, visual con un 19,0 %, visceral 13,9 %, múltiple 10,3 %, intelectual 9,0 %, auditiva 8,7 % y psíquica con 7,8 % (FONADIS, 2004).

En relación a lo anterior, cabe mencionar que la presente investigación centrará su atención, específicamente, en el Síndrome de Down, condición genética que constituye la causa más frecuente de discapacidad intelectual, la que conlleva características fenotípicas, cardiopatías, problemas visuales y auditivos, problemas a la tiroides entre otras, todo lo anterior, con sintomatología variable para cada caso (Beledo, 2006).

La última investigación realizada por ECLAMC (*Estudio Colaborativo Latino Americano de Malformaciones Congénitas*) en el año 2009, indica que este

síndrome ha aumentado considerablemente en los últimos años, esto se visualiza en los resultados obtenidos, los que indican que la prevalencia es de un 2.4 por cada mil nacidos vivos en Chile, cifra que representa la mayor tasa entre los países del mundo. (Nazer, 2011)

Lo anterior, en tanto porcentajes, cifras, definición y características de esta condición, permiten visualizar un panorama general del Síndrome, pero todo esto no considera la esfera familiar, la que se vuelve la base fundamental de la presente investigación.

Tomando lo anterior, es necesario mencionar que estudios recientes indican que el nacimiento de un hijo con Síndrome de Down, tendría efectos socioeconómicos, psicológicos y/o emocionales en las familias, sumado a esto, los padres, frente al encuentro con la discapacidad, reaccionan de manera tal, que afectivamente no existe una preparación para este momento, donde además el equipo de salud a cargo de dar esta noticia, muchas veces no prevería el impacto de esta información, lo que sin lugar a duda podría influir en el primer encuentro con este hijo/a (Bastidas M, Alcaraz GM, 2011, pp. 18-24).

Se suma a lo anterior, la existencia de factores que dificultarían la construcción del vínculo entre padres e hijos, sobre todo aquellos que se dan en los primeros años de vida. Algunos de estos factores, son por ejemplo: respecto de los padres, alguna enfermedad grave o infecciosa, lo cual obliga el distanciamiento, también factores referentes a la salud mental y/o estabilidad emocional tales como: daño neurológico, depresión, drogadicción entre otras. Respecto de los hijos, factores de salud, que obliguen la separación con la madre, ya sea transitorio; hipoglicemia o poliglobulia, prolongado; nacimiento prematura, o cirugía del recién nacido, o permanentes; malformaciones o genopatías que generan una situación de discapacidad, como el Síndrome de Down.

Finalmente mencionar factores que aluden al medio ambiente y entorno social de los padres, que también incidirían en la dificultad para generar vínculo tales como; un equipo médico sin adecuada formación y poco contenedor,

información que sobrepasa a los padres y que en ocasiones cae en el tecnicismo, además de la poca o nula existencia de redes de apoyo. (Rossel, 2004)

PROBLEMATIZACIÓN

Con respecto al bebé que está por nacer, Freud plantea que: *“Debe cumplir los sueños, los irrealizados deseos de sus padres; el varón será un grande hombre y un héroe en lugar del padre, y la niña se casará con un príncipe como tardía recompensa para la madre. [...] El conmovedor amor parental, tan infantil en el fondo, no es otra cosa que el narcisismo redivivo de los padres...”* (1914)

Tomando a Winnicott (1945), es posible decir que el bebé se desarrolla psíquicamente desde que está en gestación, pues tanto el deseo y la fantasía de los padres son los que le dan la existencia antes del nacimiento, de este modo, son estas figuras parentales, y sus historias familiares previas, en relación a la paternidad, las que generan recursos particulares, para el desarrollo psíquico del niño, ya que el vínculo madre-hijo (también el padre) es de suma relevancia desde las primeras semanas de vida.

Lo anterior, es imposible no pensarlo sin algunas vicisitudes propias de cualquier nacimiento, más aún, si a esto se le agrega una condición genética como lo es el Síndrome de Down, que trae consigo complicaciones médicas vitales, además de características fenotípicas e intelectuales, que los hace fácilmente identificables. Asimismo, tanto los prejuicios como las construcciones sociales entorno a la discapacidad –que también dependen de la época– atraviesan los significados de los padres, los cuales podrían llegar a influir en el modo en que se concibe y se enfrenta el nacimiento de un hijo con Síndrome de Down.

De esto modo, es importante la dinámica que se juega en la construcción de vínculo entre los padres e hijo con Síndrome de Down, pues este encuentro con lo “real” -de esta marca orgánica- vendría a obstaculizar el proceso de simbolización, por cual se hace necesaria la presencia de las figuras parentales como otros deseantes. (Jerusalinsky, 2000)

Por otra parte, Mirta Guotto indica que: *“la palabra “discapacidad” abre una discusión por los prejuicios, el desconocimiento de la familia, habitadas por un hijo con esta condición. No todas las discapacidades son lo mismo, ni afectan del*

mismo modo” (2013, p.106). En el mismo sentido, Elsa Coriat, menciona que el término discapacidad es reciente y además se encuentra en constante modificación, por estar sujeto a cambios culturales (2006), a su vez la autora indica que:

“...el significante discapacidad le es tan ajeno al psicoanálisis como el significante normalidad, pues incluso un poco más, ya que cuando necesitamos recurrir a éste último podemos relacionarlo con la norma, en tanto hermana menor de la ley (aunque no siempre funciona así). Pero el significante discapacidad no tenemos manera de integrarlo más... que analizando y, aun así tiene fallas intrínsecas: es una bolsa de gatos que reúne contenidos demasiado disímiles” (2006. p.24)

De esta forma y según la definición utilizada en Chile, arraigado aún desde el modelo médico, este término se sobrepone a la persona viéndolo como “discapacitado” y no “con una discapacidad”, lo que desde ya, genera una gran distinción al minuto de relacionarse con una persona que vive en esta situación, pues, a pesar de las definiciones, es necesario tomar en cuenta que todo ser humano es un sujeto constituido y/o en formación, cuando se hace referencia a un niño/a.

En relación a lo anterior, y en cuanto al enfoque desde el que se visualizará la presente investigación, englobado desde una corriente psicoanalítica, específicamente, de lo postulado por el autor Isidoro Berenstein sobre la temática de vínculo, se hace fundamental tener en consideración que *“...un sujeto deviene otro desde el vínculo con el otro, donde ninguno de ellos es el centro de sí mismo ni de la relación, sino que ambos se producen como sujeto a partir de determinadas relaciones de poder que recorren el vínculo...”* (Clase 1 Comienzo de un recorrido, 2008, p.21)

De este modo, la relación padres e hijos da pie a la construcción de un vínculo específico de esa relación, donde la investidura del yo, que se da a partir de otros, traerá consigo la emergencia de los sujetos. Éstos a su vez, se constituyen a partir de dos mecanismos; identificación e imposición, donde “el

sujeto se sostiene en la pertenencia inherente al vínculo y en la identidad inherente al yo, ambos concurren en la construcción de la subjetividad” (Berenstein, 2004, pág. 29).

Por otro lado y junto a los mecanismos anteriormente mencionados, hay algo en la construcción del vínculo con otro, que no se puede simbolizar – lo que diferencia de un otro-, por lo que a pesar de la identificación no se logra asimilar, a eso se le llama ajenidad.

A su vez, la importancia del lugar de los padres es dada en consonancia con el lugar que le dan al hijo, y que dependerá de cómo ambas partes van al encuentro, se relacionan y finalmente van construyendo un vínculo.

Considerando el Síndrome de Down, lo que éste suscita en los padres y los posibles eventos que deberán ir afrontando en el camino del desarrollo y crecimiento de su hijo, es que nace el interés y la preocupación en la construcción del vínculo entre ellos, de este modo y apoyando la investigación en base a los planteamientos del psicoanálisis vincular, surge así la siguiente pregunta:

¿Cómo los significados de los padres, suscitados por el diagnóstico de Síndrome de Down de sus hijos, inciden en la construcción del vínculo, en los tres primeros años de vida?

RELEVANCIA

La presente investigación tiene la intención de dar cuenta, de aquellos significados que suscita el diagnóstico de Síndrome de Down en los padres, y como éstos inciden en la construcción del vínculo con su hijo, además de visualizar implicancias tanto psíquicas como emocionales, en el proceso de vinculación con sus hijos y en la construcción de la subjetividad del niño/a. Para que de este modo sea posible propiciar lugares y espacios especializados para el abordaje integral de este proceso, pues a la actualidad la atención está centrada en el sujeto en situación de discapacidad, lo cual si bien favorece el desarrollo del niño, no toma en consideración el lugar que ocupa dentro de un contexto familiar, donde son los vínculos y la relación que emerge de ello, los que podrían posibilitar una mejor calidad de vida.

A su vez esta investigación podría ser un punto de referencia, desde lo teórico, pues a partir de los datos que emerjan, podría sustentar la importancia que tienen los padres, en el desarrollo de su hijo en situación de discapacidad, sobre todo en los primeros años de vida, pues es en esta etapa, donde se hace necesaria la presencia de sujetos parentales, que puedan sostenerse y a la vez sostener, en beneficio de la construcción de un vínculo significativo con el bebé, propiciando una base estable para un devenir satisfactorio, considerando las dificultades propias del Síndrome de Down, las que tendrán repercusiones durante todo su ciclo vital.

OBJETIVOS

GENERAL

- Analizar cómo los significados de los padres, suscitados por el diagnóstico de Síndrome de Down de sus hijos, inciden en la construcción del vínculo entre ellos, en los tres primeros años de vida.

ESPECÍFICOS

- Identificar las significaciones que los padres otorgan al diagnóstico de Síndrome de Down.
- Describir como se manifiesta la identificación de los padres con sus hijos con Síndrome de Down, en la construcción del vínculo.
- Distinguir como se manifiesta la imposición de los padres hacia sus hijos con Síndrome de Down en la construcción del vínculo.
- Reconocer como se manifiesta la ajenidad en los padres de hijos con Síndrome de Down en la construcción del vínculo.

MARCO TEÓRICO

Con el propósito principal de conocer los fundamentos teóricos de la presente investigación, a continuación se desarrollan los conceptos principales, que entregan los lineamientos centrales al escrito, surgiendo de esta forma el marco teórico:

En primer lugar, se abordará el Síndrome de Down y sus principales características y problematizaciones en relación al diagnóstico y a la constitución subjetiva. Asimismo, se desarrollará el concepto de vínculo, desde el enfoque psicoanalítico, con una revisión por diferentes autores del enfoque psicoanalista, finalizando por lo planteado por Isidoro Berenstein, concepto compuesto por dos mecanismos, identificación e imposición y un tercer elemento denominado ajenidad.

SÍNDROME DE DOWN

El desorden cromosómico más frecuente observado en los seres humanos, y la causa genética más común de discapacidad intelectual es el Síndrome de Down. Hasta la fecha no existe registro sobre el primer caso de esta condición, pero la primera investigación del tema fue en 1846, donde Seguin, lo describe como un tipo particular de Retraso Mental que denominó "Idiociencia furfurácea"; posteriormente, Langdon-Down insiste en la fisonomía y comportamiento de estas personas, definiendo un Síndrome de Deficiencia Mental y facies anormales. Años más tarde, Waardenburg (1932) y Penrose (1939), sugirieron que este Síndrome, podría ocurrir debido a una anomalía cromosómica, hipótesis que se confirmó en 1959, cuando Lejeune descubrió que la trisomía 21 era la causa de esta alteración genética. (Ruiz, 2009, pp. 13-19).

A su vez, es de suma importancia distinguir la forma, en que se produce el error cromosómico cuando se presenta un caso de Síndrome de Down y en relación a esto es que se han detectado tres tipos diferentes, los que serán descritos a continuación:

Trisomía 21: el 95% de los casos de síndrome de Down son producidos por esta anomalía numérica, estos individuos poseen 47 cromosomas en vez de 46. Este desequilibrio se produce generalmente por la *no disyunción* en alguno de los progenitores. Algunas investigaciones, sugieren que esta *no disyunción* se produce durante la meiosis materna y está asociada a la edad de la progenitora, pues el riesgo de tener un hijo trisómico 21 aumenta considerablemente con la edad de la madre. La presencia de material genético *extra*, va a ocasionar el desequilibrio y la falta de armonía en el organismo así como también alteraciones en sus funciones y conductas adaptativas generales de las personas con esta condición.

Translocación: Un porcentaje menor de casos de personas con Síndrome de Down se da por este mecanismo. La translocación ocurre cuando un segmento de cromosoma se rompe y se adhiere a otro, o cuando dos cromosomas intercambian fragmentos entre sí. La translocación puede ser un evento casual o puede seguir un patrón hereditario, pues alguno de los padres es portador de la anomalía genética transmitida.

Mosaicismo: Es el tipo menos frecuente y abarca de un 2 a 3% de los casos de personas con Síndrome de Down, la causa se debe a un error durante la mitosis celular (después de la formación del cigoto). Se puede entender esta anomalía, ya que el individuo afectado posee dos líneas celulares, una formada por células con 46 cromosomas y otra constituida por células con 47 cromosomas (Ruiz, 2009, pp. 13-25).

Antes del nacimiento, los padres imaginan el devenir del bebé, pues como proyecto en común, generalmente su pronta llegada provoca alegría y satisfacción, pero esto podría presentar dificultades cuando el que nace es fenotípicamente diferente y que a la vista, escapa de la "*normalidad*", como lo es el Síndrome de Down, trayendo repercusiones en la elaboración de lo que imaginaban en relación a lo real, pudiendo romper con el proceso de vinculación afectivo que la naturaleza ha previsto, "*pues la presión del medio por falta de preparación del equipo de salud, los prejuicios personales y la condición de salud*

del niño, sólo dificulta la vinculación afectiva madre-hijo. Ello se refleja a futuro en abandono, maltrato y discriminación” (Rossel, 2004, pág 3).

La familia cumple un rol fundamental en el desarrollo del niño/a que llega, la que es incluso determinante en su vida, ya que en gran medida, se es fruto de los progenitores. Desde el psicoanálisis, la familia, como estructura sexual, es donde se forman los individuos, a través de la ley que de ella recibe, es por esto la importancia de los padres en la investigación, pues son ellos los que permiten la estructuración del sujeto, de este modo, la relevancia que tiene el niño/a con sus propios deseos, intereses y expectativas, es que desde el psicoanálisis se le debe conceder un lugar. (Trujillo, 2002, pp. 5-7)

En relacion a lo anterior, se puede mencionar que la familia es una estructura heterogénea y diversa, además es el núcleo encargado del desarrollo humano, existiendo o no diferentes necesidades. La familia como institución, es aquella que define lugares, cuando hablamos de lugares, nos referimos al del padre, al de la madre y al del hijo/a, éstos no están determinados, ya que pueden ser ocupados de diferentes formas y por distintos individuos, cumpliendo así, fundamentalmente, la tarea de producir sujetos, por lo que “[...] *la familia sigue existiendo, sigue abriendo los carriles, para que pueda haber seres humanos, para que se transmita y se instaure la Ley, para que surga y fluya el deseo, para que el lenguaje absorba a los futuros hablantes y los haga hablantes, parlêtres”* (Braunstein, 2001, p. 19)

Urbano, en relacion a las familias que tiene un integrante en situación de discapacidad, menciona que “... *la trama familiar es la que soporta todos los problemas de sus miembros, es al mismo tiempo el sostén que necesitan las personas con discapacidad a lo largo de toda su vida, y quien tiene que enfrentar al contexto, a veces comenzando por su propio entorno familiar para defender el derecho y el respeto de las capacidades; y quien debe reclamar por la satisfacción de las necesidades de sus hijos”* (2008, pp. 11-12)

Cuando nace un niño/a con esta condición, el psicoanálisis es crítico con el discurso científico que se entrega, pues si bien éste explica las características del

Síndrome de Down, no basta para poder sostener, contener y posibilitar a los padres, como soporte de aquel que está por nacer. A su vez, como menciona Helena Trujillo, “El psicoanálisis puede ofrecer a los padres un discurso diferente del que se les ha dado hasta ahora, que les ha hablado de patologías y limitaciones. Plantearles que los límites son lo que ellos impongan”. (2002, pp. 10-13). Desde esta línea Fainblum, Edgar & Luongo refieren en consonancia a lo anterior que “...idénticas deficiencias no generan idénticas características psicológicas y ni siquiera idénticas discapacidades (2012, p.277). La constitución del aparato psíquico no depende de factores de orden biológico...”

De esta manera, es posible decir, que desde el psicoanálisis la familia constituye un lugar fundamental en el desarrollo de los sujetos, donde se producen lazos y discursos, en un espacio construido a partir de determinadas relaciones, las que no dependen sólo de la determinación biológica, si no también, y de manera relevante, por un vínculo social. Las funciones dentro de la familia, no son dadas naturalmente en el proceso, se adoptan por los sujetos involucrados en base al intercambio que se produce. (Cohen, 2012)

LO VINCULAR

Para comenzar, se vuelve necesario mencionar previamente, que el término vínculo deriva del latín "vinculum", de "vincere"...atar, lo que tiene como significado unión o atadura de una persona o cosa con otra. Antiguamente expresaba una unión sujeta firmemente que se hacía juntando un haz de ramas atada con una cuerda de nudos, sugiriendo una atadura lo más duradera posible (Corominas, 1973).

El vínculo como concepto, es una noción que no forma parte de los conceptos Freudianos, ni tampoco del léxico psicoanalítico de los post-freudianos (Jaroslavsky, Morosini, 2012), es por esto, que la presente investigación, considera a autores posteriores a esta época, pero que situados desde el psicoanálisis, dieron desarrollo teórico a partir de la práctica clínica.

La teoría vincular intenta posicionarse dentro del psicoanálisis, como un referente válido, con un sustento teórico, que nace de las experiencias clínicas

que provenían de los tratamientos con familias, parejas, grupos e instituciones. Desde esta perspectiva, se plantea que el sujeto no es sólo determinado por sus experiencias vividas en la primera infancia, sino que además, se vuelve fundamental su inclusión en vínculos significativos posteriores a esta etapa, a medida que se desarrolla, en tanto instituyentes de subjetividad, donde toma relevancia, además de lo intra psíquico, lo inter y lo transubjetivo, es decir, que estas tres instancias, influirían en la construcción de la subjetividad, considerando los vínculos y la cultura en la que se desenvuelve. Es así como el aparato psíquico estaría articulado en esta tres instancias ya mencionadas, pero que pueden ser entendidas también como *“zonas diferenciables que hemos llamado espacios psíquicos, metáfora de un tipo de representación mental y vincular que el yo establece con su propio (intra) cuerpo, con cada uno o varios otros (inter) y con el mundo circundante (trans).”* (Puget, J. y Berenstein, I. 1997, p. 21)

Es por esto, que el término vínculo, no cuenta con una definición exacta, según Krakov (2000) sería una construcción conjunta, la que es generada por el intercambio efectivo entre los sujetos que la conforman, modificándolos a cada uno de ellos, posibilitando así, la creación de nuevos sentidos en ellos. Es de esta forma, que los nuevos vínculos que se crean, tendrían distintos significados, los que cada uno trae, desde sus propias familias de origen, como de la interacción de los sujetos, surgiendo un vínculo en particular en cada uno.

Asimismo Krakov plantea que:

“la noción de Sujeto del vínculo, en tanto término teórico, deviene de considerar la constitución subjetiva como efecto de la vincularidad. Sujeto del vínculo da cuenta de la condición de sujetados al vínculo, por un lado, y al mismo tiempo constituidos por el vínculo. Cada Sujeto es cincelado y construido juntamente con el otro, por y en el vínculo del que son parte, y que a su vez constituyen”. (2000. p. 7)

Nace de esta forma, la arista más relevante, consistente en que el vínculo con el otro, o con los otros significativos, pasa a ser también instituyente de sentido y subjetivación, particularidad que hasta este momento, sólo parecía

provenir del mundo interno. (Krakov, 2000). En el mismo sentido Pichon Rivière (2006) quien a partir de sus estudios e investigaciones con instituciones y grupos, llama vínculo a la manera particular en que un sujeto se relaciona con el otro o los otros, creando una estructura que es particular para cada caso y para cada momento.

Puget, aporta a esta mirada de vínculo, refiriéndose a éste como la representación de una distancia entre dos o más sujetos (yo), donde se da una dependencia necesaria a partir de la cual es imposible definir uno sin el otro. Asimismo puntualiza que *“habrá una representación de la ocupación de lugares respectivos de la cual depende la adquisición del sentimiento de pertenencia a un cierto contexto, sea pareja, familia, socio-cultural, y también la pertenencia al propio cuerpo.”* (2005. p. 420)

De este modo se empieza a construir un espacio vincular delimitado, el cual emerge a partir de la relación dada en un “entre”, pues el uno define a un sujeto en relación con un otro.

Para la presente investigación es posible decir entonces, que los padres no pueden ser sin un hijo (y el reconocimiento de éste como tal), la interrelación definirá lo que circule entre los sujetos pero para que lo vincular se manifieste la exigencia será el compartir, siendo esta la única forma de construir el espacio vincular. (Puget, 1995)

Por consiguiente, es importante considerar que la realidad no depende sólo de las fantasías y de la vida pulsional, sino que además se construye en presencia de más sujetos, donde lo ajeno de cada uno se impone al otro/s. De este modo la vincularidad, se sostendrá fundamentalmente en la ajenidad y la alteridad. (Puget, 2000)

Tomando en cuenta lo anterior, la presente investigación entenderá por vínculo lo planteado por Berenstein *“...una situación inconsciente que, ligando a dos o más sujetos, los determina en base a una relación de presencia”* (2004. p. 29). El vínculo se da en relación, siempre específica y donde *“el sujeto resulta de la investidura del yo, es decir de las zonas erógenas, del yo corporal, parcial,*

inicialmente fragmentado” (2004. p 29). A partir de los otros es posible la investidura, entendida como:

La carga (término correspondiente al punto de vista económico en psicoanálisis) y a la cualidad con la que resulta marcado el yo. También se entiende como “vestimenta” de un sujeto desde una función dada, aquello en que se convierte en tanto investido, como ocurre con la toga de un juez o el vestido cardenalicio: esa investidura en tanto ropaje lo convierte en sujeto para ese función y en esa situación, no para otra (Berenstein, 2004, p. 29).

El vínculo a su vez, es una construcción, entre dos o más sujetos, que se produce, en base al intercambio afectivo, que se da entre quienes lo componen, a partir de los mecanismos constitutivos, identificación, imposición y ajenidad, estos confluyen y son importantes en los primeros años de vida (para la investigación, entre los cero y tres años), pues al ser un periodo de dependencia de otro(s) y con directa incidencia en la formación y el devenir del hijo/a, se hace necesaria la presencia de padres que posibiliten y permitan ser.

Según Berenstein (2004) los dos mecanismos constitutivos de todo sujeto en el vínculo son la identificación e imposición, por una parte la identificación, es demandada por el otro y el niño, donde éste último dirá “deseo ser como tú” y los padres dirán “deseo que seas como yo”, aquí se instala un búsqueda de parecido. Por otra parte la imposición, es el mecanismo por el cual los sujetos vinculados de instituyen a partir de inscribir su pertenencia a la relación y de aceptar que se es instituido por ello, la imposición constituye una marca fundante, pues empuja a tomar ciertas acciones que convierte a cada cual en sujetos de esa relación y no de otra. Además ésta es originaria, ya que se da durante la primera infancia con los otros parentales, en la adolescencia, en la constitución de la pareja y la familia, todo esto se da en el parentesco y la pertenencia social.

De este modo Berenstein plantea que:

Tanto la identificación como la imposición son con y desde el otro, inicialmente tanto con los padres como con los otros del medio social, que

establecen en el bebé marcas inconscientes que hacen a la fundación del psiquismo y empujan una forma de ser y pertenecer” (2004. p. 31).

Cuando los padres no logran identificarse en un principio con el bebé, éste impone su presencia en el vínculo con ellos, ya que el bebé al exceder las imágenes identificatorias con las que pretendían investirlo, no coinciden con el narcisismo de su *majestad del bebé*.

De este modo, el otro construye un sector semejante, y vía identificación es como se trata de asimilar, no sin contenido imaginario, pero hace a su apariencia similar, a quien le hace la oferta identificatoria. Dentro de la familia y lo fundamental para un recién nacido, se torna importante el “A quien se parece”, esto desde los primeros días de vida se tratará de responder desde los distintos lugares, conformando de esta manera una red identificatoria que irá envolviendo al sujeto y preparando su futuro, todo a partir del principio de semejanza. (Berenstein, 2004)

Es así como también Berenstein indica que “de inmediato, en el mismo acto, le llega lo diferente: un yo (el bebé) tiene la boca, y el otro (la madre) tiene el pecho, uno tiene el pecho (la madre) y el otro no (el padre)” (2004. p. 34). Lo que empujará al recién nacido a constituirse como sujeto e individuo, distinto de sus padres, pero parte de la trama vincular.

Un tercer elemento en relación al vínculo y en articulación con los mecanismos constitutivos ya descritos, es el denominado ajenidad, el cual refiere a la situación donde algo del otro no se puede incorporar, es lo ajeno inherente a la presencia del otro. Lo propio de un otro es lo que un yo, no logra inscribir vía identificación, esto es lo ajeno. En el caso del Síndrome de Down, se logra visualizar que esta ajenidad podría ser aún más explícita, pues al ser una condición genética y fenotípica, irrumpe directamente en lo real. De este modo en una relación significativa, la existencia de un registro del otro el cual no se logra inscribir como propio, es lo que se denomina ajenidad (Berenstein, 2004). De este modo, “el otro es ese que se presenta, me sorprende y al cual intento representar,

para lograrlo, me esfuerzo por hacerlo coincidir con un registro previo...”
(Berenstein, 2008, pp. 79-80)

Berenstein (2004) habla de dos tipos de vínculo dentro de la familia:

- De pareja

Donde los padres vienen de diferentes estructuras familiares, este vínculo al no ser conocido, genera novedad. A partir de esto las parejas iniciaran un camino que busque ligar las diferencias. Este tipo de relación constituye a cada uno como sujeto singular, pues al pertenecer a este vínculo ya no serán los mismos de antes.

- De padres y el hijo

El sujeto incipiente viene a instalarse en aquellos lugares que le marcan una pertenencia y que invertirán al yo, así como este deberá invertirlos, convirtiéndolos en lugares propios que limitan con otros lugares. Estos lugares son el del padre, madre, hijo y el cuarto término.

MARCO METODOLÓGICO

ENFOQUE METODOLÓGICO

La investigación cualitativa considera un proceso activo, sistemático y riguroso de indagación, en el que se toman decisiones sobre lo que se va a investigar (Pérez, 1995), por lo que la presente investigación, tendrá como base esta metodología, considerando el fenómeno del vínculo desde una perspectiva psicoanalítica, generado por las representaciones de los padres de hijos con Síndrome de Down, en el contexto natural, lo que aporta a una visión global, para posteriormente realizar la interpretación de los datos extraídos, desde las experiencias de los padres; con la finalidad de entender de mejor manera el fenómeno en estudio, desde la mirada de los actores principales.

El método investigativo será desde un enfoque fenomenológico, dando énfasis a los significados que dan los actores de la investigación a su experiencia y como van representando su vida, intentando comprender y evidenciar los significados del mundo construido por los actores de la investigación, mediante una interpretación holística, a partir de los referentes internos de los propios sujetos (Hernández, Fernández, Baptista, 1998).

TIPO Y DISEÑO DE LA INVESTIGACIÓN

UNIVERSO

El universo de investigación comprende a parejas de padres con hijos diagnosticados con Síndrome de Down de tipo trisomía 21, de 0 a 3 años de vida.

TIPO DE MUESTREO

En relación al tipo de muestra, esta será no probabilístico o dirigido, suponiendo un procedimiento de selección de carácter informal, no buscando generalizar los datos extraídos a una población que no considera los parámetros de la muestra seleccionada. Asimismo, los sujetos no dependen de que todos tengan la misma probabilidad de ser elegidos, sino de la decisión de los investigadores (Hernández, Fernández, Baptista, 1998, p 142).

MUESTRA

La investigación utilizará una muestra intencionada, entendiéndola como *“cada unidad- o conjunto de unidades- es cuidadosa e intencionalmente seleccionada por sus posibilidades de ofrecer información profunda y detallada sobre el asunto de interés para la investigación. De ahí que a este procedimiento se le conozca como muestreo selectivo, de juicio o intencional”* (Martínez-Salgado 2012. p. 614). Buscando recoger información de los padres de hijos con Síndrome de Down de tipo trisomía 21, entrevistado a seis parejas de niños/as con este diagnóstico, con ambos presentes.

Las variables a considera para conformar la muestra son las siguientes:

- Padres de hijos con Síndrome de Down menores de 3 años.
- Padres de niños con trisomía 21.
- Padres que en la actualidad compartan la crianza de su hijo/a.

TÉCNICAS E INSTRUMENTOS DE RECOLECCIÓN DE INFORMACIÓN

La presente investigación utiliza la entrevista semiestructurada como técnica de recolección de datos, la cual permite obtener información por parte de los padres de hijos con Síndrome de Down, entendiéndola como *“una técnica en la que la persona (entrevistador) solicita información de otra o de un grupo (entrevistado, informantes), para obtener datos sobre problemas determinados”* (Rodríguez, Gil, García, 1999, p 167). Lo que aporta recopilación de información en profundidad acerca de cómo las representación de los padres, a partir del diagnóstico de Síndrome de Down influyen en la construcción del vínculo entre ellos.

Estas entrevistas se *“basan en una guía de asuntos o preguntas y el entrevistador tiene la libertad de introducir preguntas adicionales para precisar conceptos u obtener mayor información sobre los temas deseados”* (Hernández, Fernández, Baptista, 2006, p.598), lo que aporta a tener mayor flexibilidad, modificando, quitando o aumentando las preguntas a medida que se desarrolla la

entrevista, profundizando en algunos temas de mayor relevancia, con la finalidad de alcanzar los objetivos investigativos.

OPERACIONALIZACIÓN DE LAS ENTREVISTAS

La operacionalización de las entrevistas semiestructuradas a realizar, consideran percepción de los padres en el discurso de acuerdo a tres ejes temáticos, los que dan guía y forma a la entrevista, permitiendo de esta manera, abarcar preguntas de forma transversal, relacionadas con los siguientes temas:

- Imposición: Relacionado con expectativas, estilo de crianza, cultura, valores, tradiciones y normas que dirigen los padres hacia sus hijos/as.
- Identificación: Relacionado con la búsqueda de semejanzas que los padres reconocen en sus hijos/as, y del lugar que le dan en el relato parental.
- Ajenidad: Relacionada con las características, tanto físicas, psíquicas, emocionales, cognitivas etc. en las que los padres se perciben diferentes a sus hijos y donde reconocen lo propio de ellos/as.

A su vez se realizan preguntas orientadoras, utilizando la clasificación de Mertens (Hernández, Fernández y Baptista, 2006, p. 598), de los siguientes tipos:

- De antecedente: como por ejemplo ¿Cómo vivió el embarazo?
- De opinión: como por ejemplo ¿Cómo cree usted que ve la sociedad a los niños con Síndrome de Down?
- De conocimiento: como por ejemplo ¿Qué entiende usted por Síndrome de Down?
- De expresión de sentimientos: como por ejemplo ¿Cómo se sintieron cuando se enteraron de la condición de su hijo/a?

PLAN DE ANÁLISIS DE LA INFORMACIÓN

La información obtenida será analizada a través del contenido, ya que es una técnica para estudiar y analizar la comunicación de una manera objetiva y sistemática, realizando inferencias válidas y confiable de datos con respecto a su contexto, posterior a esto se realizará una codificación de las características

relevantes del discurso extraído de las entrevistas, para ser finalmente transformadas en unidades de análisis, para estudiar de acuerdo a las categorías (Hernández, Fernández, Baptista, 2006, p.108 virtual).

CRONOGRAMA

Actividades	Julio	Agos	Sep	Oct	Nov	Dic	Ene
Elaboración y aprobación del proyecto							
Aplicación del instrumento							
Análisis de datos							
Proyecto finalizado: conclusiones y sugerencias							

PRESENTACIÓN Y ANÁLISIS DE DATOS

Objetivo específico:

1. Identificar las significaciones que los padres otorgan al diagnóstico de Síndrome de Down.

Tópico: Nociones previas

Los padres en las entrevistas manifiestan distintos significados que le asignan al SD, los que emergen al pensarlos y recordarlos, en un momento anterior de conocer la noticia, de la condición de sus hijos. Los padres dan cuenta de sus percepciones, a partir de la experiencia particular, de influencias sociales y/o de cierta época, como también del encuentro cara a cara con personas con esta condición. Lo anterior se hace importante, pues se observa durante el análisis, la incidencia en el proceso de la construcción del vínculo entre los padres y sus hijos con SD. Es por ello, que estas significaciones es posible llamarlas “nociones previas del SD” y se dividen a la vez, en dos grupos de padres, donde por un lado las significaciones se relacionan a una mirada “positiva” de la condición:

Papá: “O sea, típico que uno ve a un niño Down ¡oh que amorosos, estos son angelitos!, lo típico...” (E1)

Mamá: “yo por ejemplo, veía un niño con SD y decía que lindo, que amoroso” (E2)

Lo anterior se hace relevante, ya que los padres que manifiestan estas significaciones, son a la vez los que tienen un encuentro con sus hijos, que les permite ir construyendo un vínculo más satisfactorio.

Por otro lado aparecen significaciones que se relacionan a una mirada “negativa” de la condición:

Papá: “a mí me provocaba rechazo, pero, la verdad es que para mí no era grato, no por ellos, porque uno tiene un concepto de niños con SD distinta a los niños con SD de hoy” (E3)

Mamá: “Es que no quería un SD, porque los veía feos, se veían como cero desarrollo, ni siquiera hablando me lo imagina, nada, nada, una masa sentada en una esquina y yo no quería tener eso” (E4)

En consonancia con lo mencionado anteriormente, los padres que manifiestan estas significaciones, presentan una mayor dificultad en el proceso de construcción del vínculo, haciéndose a la vez menos satisfactorio.

Tópico: Quiebre emocional

De acuerdo a las entrevistas de los padres y considerando el tópico anterior, las distintas significaciones tienen incidencia en ellos, cuando la noticia de la condición con la que nacen sus hijos es entregada. Un número considerable de padres, manifiesta que lo que pasó en ese momento “es un quiebre emocional”, ligado a las fantasías e imágenes previas que tenían en su psiquismo, del hijo que estaba en gestación, y el encuentro con el hijo real, aquel que presenta una condición desconocida para la mayoría, en términos médicos, articulado con las propias nociones previas:

Papá: “yo igual estaba feliz por el hijo y cuando me lo dice, igual fue un quiebre emocional, porque yo me había hecho, como todo padre se proyecta con el hijo, se ilusiona, yo le decía a la Pame que a mí me gustan las motos, tengo la moto, salgo, no le decía yo mira el Agustín va a salir conmigo en moto, va a andar y le voy a enseñar a manejar, todo los sueños que tiene el padre con un hijo...” (E2)

Papá: “...de repente escuché trisomía 21 y la verdad que me hizo como un click que no, no sé si es un cuestión del ser humano, el tema de que cuando sentí eso, como que me puse a volar, una cosa así como que mi mente se anestesió, esa es la sensación, como que sentía que estaba soñando, después leí un poco eso y eso es cuando uno vive un shock fuerte la mente hace eso en realidad, te deja en stand by un proceso” (E4)

Tópico: Tratar de estar más entero para ella

Las distintas significaciones entorno a la condición de SD o a cualquier otra, en algún momento de la historia parental fueron compartidas, pero para la gran mayoría, fueron conocidas momentos después del parto. Esto llevo a que los padres (varones) – y solo ellos- ante la noticia sorpresiva de que sus hijos nacían con la condición de SD, se posicionaron de tal modo, que en un primero momento, son las propias emociones las que se intentaron controlar de manera consciente o se permitieron sólo unos breves minutos, para vivir aquellas emociones particulares, todo esto, con la intención de presentarse como un lugar de contención y sostén para cada una de sus parejas, ya que su percepción era que ellas podrían encontrarse considerablemente más afectadas:

Papá: “sí, yo igual llore, no tanto como la Pame, yo trataba de estar más entero para que ella viera un poco de calma, y no viera los dos quebrados...” (E2)

Papá: “...eso me afectó mucho cuando le tuvimos que decir, quizás no me hubiese afectado tanto, si yo no hubiese sabido que para ella era tan difícil la situación, eso me afectó el momento, ya después como que ya desapareció, me afectó el momento y las horas que estaba allá, pero eso dificultó un poco más el tener que enfrentar la situación” (E4)

Tópico: Negación del SD

A partir de las entrevistas de los padres, es posible observar en los relatos, que luego de dada la noticia, y considerando el tópico anterior, referido al quiebre emocional, lleva a algunos padres a recurrir a la negación entendida como “*un modo de tomar noticia de lo reprimido; en verdad, es ya una cancelación de la represión, aunque no, claro está, una aceptación de lo reprimido*” (Freud, 1925. p. 253). Es entonces, una vez dicha la noticia y ante la imposibilidad de hacer omisión de ésta, la negación es el modo que permite lidiar con ella, pero no obstante, sin lograr asimilar, ni aceptar, pues es probable que en el psiquismo de los padres, sólo existiera espacio para lo imaginado previamente (el hijo) y durante el embarazo:

Mamá: "...a mí cuando me dijeron SD, no, yo me bloquee, yo de verdad dije, está loca, ya, no es verdad, se equivocó..." (E2)

Papá: "...y ahí empecé a preguntarle al doctor un montón de cosas, casi obligándolo pa' que me dijeron no tenía SD..." (E4)

Tópico: ¿Qué vamos a hacer?

Finalmente, después del encuentro con el hijo, el quiebre emocional y la negación por parte de los padres, aparece una pregunta en común, la que a la vez plantea un punto de partida, en relación al que hacer, en términos de acciones a llevar a cabo, considerando los propios recursos, pues vale recordar que son las nociones previas y el desconocimiento técnico-médico, el que incide en el surgimiento de esta pregunta, en tanto se sitúa como duda al no saber, pero como se verá durante el análisis, esta interrogante activará en algunos padres, una búsqueda que permita enfrentar lo que viene:

Papá: "...cuando Paola me cuenta, así se me vino el mundo, me cambió del cielo a la tierra, una cosa totalmente diferente y ahí dije chuta, a enfrentarlos no más. ¿Cómo lo voy a hacer? no sé, pero tengo que enfrentarlo..." (E3)

Mamá: "en ese momento yo creo, que era por qué voy hacer, voy a ser capaz de ayudarlo..." (E2)

Tópico: Valoración del equipo médico

En los relatos de los padres y a partir de las entrevistas, es posible observar como durante el proceso del embarazo, en el parto y luego en las distintas consultas médicas, van construyendo una opinión, que se presenta como una valoración del equipo médico. Esto responde al desconocimiento que tenían los padres de la condición y que en algún momento, pensaron sería abordado por el equipo médico, a modo de psicoeducación.

Los padres expresan que es entorno a la noticia, donde surgen sus sensaciones, pues reconocen que en muchos casos los médicos no tuvieron la sutileza o las palabras adecuadas para comunicar el diagnóstico. Esto en retrospectiva, hace pensar a los padres que los acontecimientos posteriores

hubieran sido distintos, ya que manifiestan que en el momento del parto, tanto padre como madre, no sintieron una contención, la cual permitiera haber afrontado el nacimiento del hijo no esperado y con una condición desconocida para la mayoría y que solo conocían por experiencias personales, de una manera más satisfactoria.

A pesar de esto, se hace posible hipotetizar que si el manejo adecuado de la noticia y de la información técnico-medica hubiera sido entregado como los padres, al momento de la entrevista, expresan haber esperado, ¿los efectos psíquicos como emocionales que los padres han manifestado habrían sido distintos? ¿Es posible que el desempeño del equipo médico en cuanto a la noticia, inflencie y condicione en el cómo los padres desde los primeros minutos de vida, comiencen a construir el vínculo? De momento se hace imposible responder unívocamente estas interrogantes, pero de todas formas permiten abrir puntos de reflexión:

Mamá: "...no te pueden dar una noticia así como de golpe, aunque sepaí' o no sepaí' en el embarazo pero tú vas a informar, no sé, pero a mí eso me afecto bastante para la aceptación del Martín también..." (E6)

Papá: "Pero yo lo vi más así, como chuta, como se lo decimos, yo los vi preocupados al tiro a ellos, después lo llevaron para sala del lado y me llevaron a otro lado a conversar, mire su hijo, pero estaban más complicados ellos, lo único que yo le decía, preocúpese de que el cabro respire, siga respirando" (E1)

Mamá: "...tal vez a todos o a la mayoría, yo digo los médicos, entre todo lo que los hacen estudiar, debieran hacerle un curso de discapacidades distintas, de discapacidades diferentes porque eso nos va ayudando para atrás, si todos conociéramos bien el tema, uno entendería..." (E2)

Objetivo específico

2. Describir como se manifiesta la identificación de los padres con sus hijos con Síndrome de Down, en la construcción del vínculo.

Tópico: Rechazo del hijo

De acuerdo a los relatos de los padres, es posible decir que la identificación (“deseo que seas como yo”), se expresa como un recorrido, del cual ellos dan cuenta, no sin dificultades, pues no se debe olvidar, que son también las significaciones (experiencias, nociones previas, encuentros anteriores al nacimiento de su hijo etc.), ya expuestas, las que inciden justamente en la construcción del vínculo.

Se observa que desde los primeros encuentros con el bebé, un número considerable de madres –y sólo ellas- expresan dentro de su vivencia de parto, la sensación de rechazo del hijo, pues la noticia, que fue mayoritariamente dada en el momento del nacimiento, insta a la emergencia por sobre todo de displacer. Esto en el decir de Berenstein (2004) ocurriría porque “[...] el bebé no propone inicialmente una identificación a los padres, en cambio sí impone su presencia [...]”. Esto se da también por lo inesperado de la noticia y porque es probable que aún, al ser un evento reciente, permanezcan en el psiquismo de las madres, aquellas imagines previas del hijo que estaba por nacer, por lo que la cabida a lo desconocido y sorpresivo, no permite una elaboración satisfactoria, siendo el rechazo la primera reacción:

Mamá: "no, yo creo que en mi caso como que cuando nació, como que tenía SD yo lo miro así, no me daba la sensación de como tomarlo, yo me acuerdo incluso hasta Marco me decía ¿te lo paso? yo le decía, porque era tanta la insistencia, ya pásamelo, cachai', pero no esa sensación de tomarlo, tomarlo, tomarlo, yo creo que tiene que ver con el tema del rechazo" (E5)

Mamá: "...me lo trajeron, y me vino el rechazo, era como no quiero o me lo cambiaron, yo decía no, no puede ser mío" (E6)

Tópico: Se parece a...

A medida avanzan los días y el bebé crece, se visualiza en el relato de los padres, como van apareciendo las primeras muestras de identificación, dada en la búsqueda de semejanzas, principalmente físicas, pero esto no deja de llamar la atención, pues como se observará en las citas, estas expresiones de parecidos tienden a ser incipientes, mínimas o detallistas. Esto, permite dar cuenta del esfuerzo psíquico que los padres emplean por reconocerse en el lugar de padre, a partir del lugar que lentamente le empiezan a dar sus hijos. Pues cabe mencionar que el mecanismo constitutivo de identificación, sigue en estos padres interferido por, la influencia de las imágenes del hijo que alguna vez se soñó o idealizó. Es así, como es posible plantear que los padres se comienzan identificar, en tanto se reconocen -no sin complejidades- padre de este hijo inesperado, pues es la condición la que toma relevancia, sobre todo en los primeros meses.

Papá: "Y en los ojos se parece a la mamá, de aquí para arriba se parece a la mamá" (indicando de la nariz hacia arriba) (E1)

Mamá: "En los dedos de los pies se parece al papá, de verdad, no puede negar que es hija de él, uno empieza a mirar, si se parece a la Emi, tiene como rasgos como las orejas o la nariz, entonces uno va encontrándole cosas" (E4)

Papá: "también pasa eso porque es guagua...pero desde el punto de vista físico esta parte de acá (Padre indica la parte superior del rostro)" (E5)

Estas primeras semejanzas se hacen importantes, pues se instalan como marcas inconscientes, que influenciarán en el psiquismo del bebé, formándole una subjetividad y forma de ser en el mundo particular, a partir del vínculo que construyen los padres con él.

Tópico: Es mío/a

Avanzando en estos hitos, los padres llegan a un momento donde la identificación se lleva a cabo mediante, al reconocerse como padres “haciendo suyo” a este hijo. Los padres dan cuenta que a pesar de la condición, ya es posible de ver y hacer visible al hijo, la aparición de éste emerge, cuando los padres se identifican como padres, donde las semejanzas, ya no son solo físicas, sino que son de parentesco.

Este escenario se da en tanto los padres asumen un lugar –y se responsabilizan-, y ubican a este otro en el lugar de hijo, pues primeramente tienen una modalidad de vínculo de pareja, donde “cuyos integrantes son dos sujetos que provienen de una estructura familiar distinta, donde la diferencia sexual es un punto de partida” (Berenstein, 2004. p.32).

Por consiguiente, la modalidad del vínculo que se comienza a dibujar entre los sujetos, es entre los padres y el hijo, donde “El sujeto incipiente ocupará lugares que le marcan pertenencia y que invertirán al yo, así como éste deberá invertirlos, convirtiéndolos en lugares propios que limitan con los otros lugares [...] Son lugares: el del Padre, el de la Madre, el del hijo [...]” (Berenstein, 2004. p.33):

Mamá: “Entonces nosotros, como que él, me hizo a mí como, ¡no! me dijo ¡chao, no nos preocupemos, no lloremos, lo que sea lo que Dios quiera, entonces el siempre así, ¡despreocúpate! me decía ¡sí, y si es, va ser de nosotros siempre! me decía ¡siempre va estar con nosotros, va ser de nosotros!” (E1)

Papá: “...piensa que finalmente es tu hijo y como hijo uno lo quiere incondicionalmente y eso es verdad, es una realidad independiente de que nosotros hemos dicho esto o esto otro, o si somos prácticos y en fin y pasa esto, pero finalmente igual termina siendo tú, es tu hijo y tú lo quieres tan incondicionalmente que tú no te das ni cuenta...” (E5)

Objetivo específico

3. Distinguir como se manifiesta la imposición de los padres hacia sus hijos con Síndrome de Down en la construcción del vínculo.

Tópico: independencia

Para distinguir como se manifiesta la imposición en los padres, vale la pena recordar que este mecanismo constitutivo (junto con la identificación) del vínculo, también instaure marcas fundantes en el psiquismo del hijo, y en el caso particular de los padres entrevistados, se manifiesta en tanto expectativas, relacionadas con un “deber ser” que proyectan en el hijo, pero que éste, de igual manera tendrá la posibilidad de modificar estos designios, según su propio modo de ser.

Las expectativas de los padres, como se podrá observar, son influenciadas por las nociones previas del SD y ahora, ya pasados los primeros meses de vida junto al hijo, influencias de un saber técnico-médico, como también influencias de lo que los padres perciben y significan de la sociedad actual. Junto con lo anterior, las expectativas de los padres provienen de la propia historia parental, ya sea del ámbito profesional, como laboral, por lo que se intenta transmitir a los hijos, son cualidades personales y la que se destaca mayoritariamente en los padres, es la independencia. Los padres buscan esto, debido a la consideración misma del SD, pues dentro del diagnóstico, se les comunica y a la vez ellos comprueban, el retraso en su desarrollo mental –con lo cual serían más dependientes-, el que tendrá incidencia en sus hijos, cuando vayan al encuentro con el mundo social:

Mamá: “ Yo no sé si toda la vida pero, es una condición que, que me cuesta asumirla y está presente y lo que quisiera es en algún minuto, decir que ya no es tema, pero yo creo que eso va a pasar cuando yo vea que la Coni sea independiente, o sea, me falta mucho tiempo para yo asumirlo, entonces cuando yo vea en ella logros, no camine, si no que ya el hecho que sea independiente, que por ejemplo que vaya al colegio, que haga sus tareas, ya cuando empiece a ver eso en ella, se me va a empezar a pasar a segundo plano el tema de ella...”
(E4)

Papá: “Mi aspiración máxima hasta el momento es que el aprenda a leer, sumar, restar y saber contar dinero, que sepa él, que no, que el día de mañana, puta va a comprar, supóngase usted, o va al banco, que no lo hagan tonto, que se sepa desenvolver en los más mínimo” (E1)

Tópico: Donde no me gustaría que se desempeñara

Aparece una tendencia de los padres, a no querer ver a sus hijos en puestos laborales relacionado con servicios básicos, esto es coincidente con la propia formación y experiencia, pues la mayoría de los entrevistados tienen un oficio, profesión y/o estudios superiores. Si bien los padres tienen presente las limitaciones que presenta la condición, a través de la imposición –entendida para el caso como expectativas- pretenden estimular en lo posible a sus hijos, para alcanzar su máximo potencial, y así no verlos desempeñarse, en labores que han visto a otras personas con SD u otra condición:

Mamá: “no sé, o que si yo no quiero, no sé si está mal o no, no es por prejuicio pero yo sé que él puede más, puede más, atender mesas y ganarse la vida con eso, con eso yo no lo quiero, pero no porque tenga prejuicio con ese trabajo, es porque yo sé que él puede más, tiene herramientas y yo, vamos a luchar para que el haga algo mejor...” (E2)

Papá: “...si lo que no me gustaría verlo nunca es trabajando atrás de la caja de un supermercado, eso sí que no me gustaría, hay un viejito aquí cerca, que siempre lo veo, entonces eso me molesta, porque se le podría haber dado otra oportunidad” (E3)

Tópico: Donde me gustaría que se desempeñara

En relación a lo anterior, aparecen manifestaciones en los relatos de los padres, que hablan de donde les gustaría que se desempeñaran sus hijos, las expectativas que emergen en este sentido, combinan la consideración del SD y sus limitantes, pero a la vez y nuevamente, la propia historia personal de los padres en cuanto a su formación laboral, razón por lo que sus expectativas se configuran y proyectan en áreas donde perciben, que por las cualidades y

características propias de sus hijos y la condición de SD, se desarrollarían de una manera adecuada.

Es interesante observar que en la mayoría de los padres, los ámbitos laborales de preferencia para que sus hijos se desempeñen, son artísticos, área donde las habilidades y competencias que involucra la actividad, no son mayormente cognitivas. Esto daría cuenta de que sus expectativas, están constantemente en contraste con la condición:

Mamá: “a mí me gusta gustaría mucho que, me gustan sus caras, entonces a mí como que la parte del arte como el teatro o no sé, esa parte, ¿usted lo ha visto? Hace como muchas caras, muchos gestos, a mí en lo personal me gustaría que fuera en la parte artística...” (E2)

Papá: “Yo, arte, arte y música, a mí me encantaría por ejemplo que ella su trabajo tuviera relación con el arte y principalmente con la música, porque siento, pero porque además entiendo que ellos tienen mucho más afinidad para esas cosas, pero además siento que ese ámbito es donde existe gente que puede acogerla mucho más que en otro ámbito, o sea no sé, aunque se pueda, yo sé que no se puede, pero ingeniería, no po, entonces en ese ámbito yo sé que se sentiría mucho más acogida y desarrollaría sus capacidades, yo me la imagino tocando piano o violín, te juro, es lo que me gustaría” (E4)

Tópico: Entrega de valores

En este apartado es posible observar, que la imposición, además de expresarse en las expectativas de los padres, se manifiesta también, en la entrega o enseñanza de valores “morales”, que derivan de las historias y/o tradiciones familiares, estos valores, vendrían a intentar introducir una impronta o sello, con el cual el yo del hijo, sería marcado. A la vez este traspaso de un sujeto a otro, permite estipular que en los padres, existe la intención de darle continuidad dentro de la trama familiar e incluirlo en una relación de parentesco. Es así como la construcción del vínculo entre sujeto padre y sujeto hijo, se va tiñendo de una particularidad, influenciada por lo mencionado anteriormente:

Papá: "...entonces por ese tema que nosotros veíamos a mi abuelo y mi abuelo era una persona de paz, tranquilo, un abuelito que lo veías así, te inspiraba esa tranquilidad, entonces nosotros dijimos mira por mi abuelo Agustín, entonces pongámosle Agustín, ya pongámosle Agustín" (E2)

Papá: "lo principal que quiero, que me gustaría inculcarle es lo mismo que dijo mi viejo, cuando yo tenía como, bueno cuando ya pase a adolescente más que nada, no pases sobre las personas, no pisotees a las personas, porque cuando escupes al cielo, el pollo te cae en la cara" (E6)

Objetivo específico

4. Reconocer como se manifiesta la ajenidad en los padres de hijos con Síndrome de Down en la construcción del vínculo.

Tópico: Primero esta él o ella, después su condición

Finalmente, existe un tercer elemento llamado ajenidad, que articulado con los dos mecanismos constitutivos (identificación e imposición) anteriormente mencionados, se configuran para dar como producto un vínculo que se viene construyendo, teñido de particularidad. Es así como la ajenidad se hace manifiesta en el relato de los padres, al momento en que la condición, si bien se considera, pasa a un segundo plano, pues como no es posible borrar u omitir su existencia, es la aceptación –aunque no completa- de ella, la que permite que este hijo devenga con su propia subjetividad, y es esto lo ajeno a los padres, características que al intentar identificar o significar de algún modo, no se hace posible.

Es lo ajeno de este otro-hijo, y su visibilidad por parte de los padres, lo que incide en la individuación del hijo, es decir que, si bien la relación que une a los sujetos del vínculo es de parentesco y donde cada uno se impone por la pertenencia a él, es la ajenidad del otro, la que deberá ser inscrita en el psiquismo sin resistencia, para que devenga un otro distinto. Es por lo anterior que algunos padres de acuerdo a sus relatos, se dejan penetrar por lo propio de sus hijos, donde éstos ya no son la condición, sino que son hijos CON una condición, la diferencia no es menor, pues al principio es el SD que se impone con sus características sintomatológicas (y fenotípicas) y desde ahí es que se definían al hijo, taponeando y limitando la constitución subjetiva del niño que se encuentra en formación. Hoy a la actualidad los padres comienzan a dar lugar a lo ajeno:

Mamá: "...el Martín al verlo, tú ya te encantas, como que tu quedai' así como, a ti se te olvida, que Martín tiene esa condición..." (E6)

"...después el vínculo que vas creando con ellos, o sea; es lo mismo que la hija, pero es ahora como el centro de la mesa, para todo; cualquier cosa que pasa, o sea cae, entonces el vínculo que yo cree con él es fuerte, no importando la

condición que traiga; o como sea, es algo más rico, o sea, siendo como padre...”
(E3)

Mamá: “...al Síndrome de Down lo coloco detrás del Simón, para mí, mi hijo es más importante que su condición, para mí está mi bebé y luego su condición, el Síndrome de Down está lejos” (E3)

Tópico: Respetar sus tiempos

Junto con lo anterior, la ajenidad se manifiesta también en las entrevistas de los padres, cuando se hace importante para ellos, “respetar sus tiempos”, es decir, aquello que le es propio al hijo y no pueden controlar, aunque no obstante, podrán apoyar o estimular. Esto, que les es ajeno a los padres, es propio de la condición, pues tomando en consideración como se mencionó anteriormente, que el desarrollo evolutivo de las personas con SD varía pero en general es más lento al promedio, los padres lo toman y soportan, quizás a regañadientes, pues hay que recordar que son las imágenes previas del hijo que no llegó, las que si bien se disipan, aún rondan en su psiquismo como una especie fantasma.

Es así como lo ajeno se instala en la construcción del vínculo y a partir de ello, los padres toman acciones, o sea, se dejan modificar a pesar de sus expectativas, esto hablaría de la capacidad de los padres para movilizarse y no resistirse -ya que sus hijos son junto con la condición- pues si esto ocurriera podría devenir en una violencia simbólica. En palabras de Berenstein (2004) “la violencia deviene en acción defensiva cuando los habitantes del vínculo, al no tolerar que su subjetividad se modifique por pertenecer a la relación, recurren al despojo de las cualidades de otredad para anular la ajenidad y tornar al otro semejante”. De este modo la ajenidad que emerge en el relato de los padres se manifiesta en relación directa con el ámbito educativo y todo lo que involucra un aprendizaje:

Mamá: “Una cosa así, por eso lo que decía el Mauri, si quiere ir a la universidad y sale a los 50 años que salga a los 50 años” (E1)

Papá: “eh no, yo le digo a la Pame que al Agustín hay que dejarlo ser ¿para qué? Para que se desarrolle y tenga personalidad, hay que dejarlo que el experimente, que el explore, porque no limitarle las cosas porque eso le genera miedo al futuro” (E2)

Mamá: “Yo sé que ellos están atrasados como una año más, o sea si caminan al año, a lo mejor ellos a los dos, voy a llorar, de repente me va a dar el bajón como ayer por ejemplo, así como a ya tanto médico, que se yo, pero, tengo asumido que va a costar más, que va a ser más lento” (E4)

DISCUSIÓN

A partir de los resultados obtenidos surgen reflexiones en torno a la metodología y específicamente al instrumento de recolección, pues las entrevistas fueron realizadas con ambos padres presentes, dando como resultados una producción de relato en conjunto y considerándolo como un “relato parental”. Lo relevante a pensar es si el procedimiento hubiera sido distinto, es decir ¿entrevistas individuales arrojarían resultados distintos?, es probable, pues la presencia de otro como se ha tratado de plantear, tiende a modificar al otro, y en este sentido ¿la presencia condiciona el relato de los participantes al momento de realizar entrevistas en conjunto?, se visualiza en algunos relatos cierto patrón que marca el del otro, e incluso tienden a tener similitudes significativas, donde quizás de manera individual, la respuesta del otro no se presente como una referencia, para iniciar la propia respuesta.

Considerando lo anterior, los participantes fueron exclusivamente los padres y se decidió no aplicar instrumento alguno, que pesquisara el relato o parecer de los hijos/as. Por lo tanto la pregunta sería ¿esto configura un sesgo?, es posible. El niño/a tiene un lugar relevante, pues es a partir de su condición que los padres fueron instados a relatar sus significados. En futuras investigaciones sería importante considerar algún instrumento que permita tomar en cuenta a los hijos/as y lo que ellos puedan decir al respecto, este decir, podría extraerse utilizando técnicas relacionadas con producciones gráficas, a partir de relatos de test conocidos en el ámbito del psicodiagnóstico o también de instancias relacionadas con el juego y actividades lúdicas.

CONCLUSIÓN

A continuación serán presentadas las conclusiones de la investigación, donde la pregunta que guiará la reflexión es ¿Cómo los significados de los padres, suscitados por el diagnóstico de Síndrome de Down de sus hijos, inciden en la construcción del vínculo, en los tres primeros años de vida? Lo importante es mantener en consideración lo que se entenderá por vínculo “...una situación inconsciente que, ligando a dos o más sujetos, los determina en base a una relación de presencia” (Berenstein, 2004. P.29). La posibilidad para que el vínculo –siempre particular- emerja, dependerá de la articulación que se dé entre los mecanismos constitutivos de identificación e imposición junto con el tercer elemento llamado ajenidad. El cruce de todos ellos permitirá dar cuenta a partir del relato de los padres, como se ha ido construyendo en el tiempo el vínculo padres-hijo con SD.

La construcción del vínculo de estos padres con sus hijos, estaría en constante tensión por el Síndrome, esta relación entre los sujetos de la investigación, la subjetividad, se vuelve fundamental para dar lugar a este sujeto, esta presencia del otro, donde ellos, en las primeras etapas visualizarían sólo la condición, observándose sufrimiento, incertidumbre y amargura, los padres van al encuentro con este nuevo hijo/a,

A medida que se construye el vínculo, éste debe lograr modificar a los sujetos que lo componen, pero en este caso, los padres no se permitirían ser modificados por la presencia de este nuevo hijo/a, ya que es un niño/a que no esperaban, causándoles en primera instancia, negación, culpa y vergüenza, donde la fuente de estos sentimientos en el vínculo que se construye es “[...] lo inalcanzable-inasible del otro, o sea de ambos miembros del vínculo pero que además es condición necesaria investir al otro para advenir sujeto” (Puget, 2000. p.22). Teniendo en cuenta esto, sería posible decir que el proceso de subjetivación de su hijo/a, se vería obstaculizado por el interés y atención de los padres en la condición, pues lo genuino de él/ella se encuentra solapado por la constante consideración e irrupción de ésta, donde si bien la construcción del vínculo se

comenzaría a sedimentar, la base de este vínculo parecería de momento articularse entre encuentros y desencuentros, ya que si en algún momento ven lo propio del hijo/a y se identifican con él, la condición y la significación dada por los padres, como aquello no esperado, marcan el tejido vincular.

Por lo tanto el sostén se daría principalmente en el vínculo conyugal, aquí padre-madre se apoyan mutuamente ante el nacimiento y desarrollo del hijo/a con SD, pues como ocurriría en cualquier otro nacimiento, son los ideales de hijo/a los que se pondrían entredicho, y para el caso particular de los padres de la investigación, sus ideales serían confrontados con la condición. . Es así como durante el embarazo y luego del nacimiento:

“Se produce una “reviviscencia”, una “reproducción” del narcisismo de los padres, quienes atribuyen al niño todas las perfecciones que proyectan en él, todos los sueños a los cuales ellos mismos hubieron de renunciar [...] De alguna forma, el narcisismo primario representa un espacio de omnipotencia que se crea en la confluencia del narcisismo naciente del niño y el narcisismo renaciente de los padres. En este espacio vendrían a inscribirse las imágenes y las palabras de los padres, a la manera de los votos...” (J. D. Nasio, 1996, pp. 65 – 66). Es inevitable la alteración del narcisismo y la resistencia que estaría dándose es hacia la ajenidad y la vincularidad (Berenstein, 2004).

Que el vínculo de pareja mute a un vínculo parental y se configure un soporte para él bebe, dependerá del intercambio entre los sujetos y de cómo los padres van produciendo nuevos significados entorno a la condición de SD, pues en la mayoría de los casos, son estos los que condicionarían la construcción del vínculo.

En relación a las significaciones, los padres darían cuenta de aquellas previas del diagnóstico y al nacimiento de sus hijos, estos significados, conscientes o no, configurarían y producirían un relato, preparan a los padres, quizás sin saberlo, para el encuentro que tendrán con el bebé y para el posterior crecimiento, pues si bien, los significados van mutando, hay padres que en el proceso de construcción del vínculo, darían cuenta de cierta permanencia. Estas

significaciones se darían en un en un contexto de pareja conyugal, que cada de uno de ellos portaba previamente, construido por sus propias familias de origen, simbolismo propia de la interacción (Krakov, 2000, p.6). Además existiría una influencia de época, aquella que precede al sujeto en las distintas áreas de la vida.

A su vez, los padres mencionan que la noticia entregada por el equipo médico, tiene una valoración negativa, pero, ¿de haber sido de otra forma, los efectos psíquicos y/o emocionales hubieran sido distintos para la construcción del vínculo?, en un estudio realizado por el Centro de Salud de la Universidad Católica de Chile en el año 2013, se llegó a la conclusión que el primer encuentro dependerá de la forma en que es entregada la noticia, cobrando importancia las personas que están involucradas en esta tarea, mencionando que cuando estos aspectos son inadecuados, generan sentimientos que opacan la alegría de este momento, dificultando así el vínculo con el recién nacido (Paul M, Cerda J, Correa C, Lizama M, 2013, pp. 879-886)

Otra de las significaciones importantes, es la que ocurre de manera generalizada en ambos padres posterior al parto, la negación del SD, esta reacción es dada, porque es una condición distinta y a la vez desconocida para la mayoría, la que no tenía asidero en el psiquismo de los padres. En relación a esto, Caplan fundamenta estos momentos como crisis, lo que define como *“desequilibrio psicológico en personas que enfrentan circunstancias peligrosas; esas circunstancias constituyen para el sujeto un problema importante que por el momento no puede evitar ni resolver con los recursos acostumbrados”* (1980.p.1).

En relación al concepto de identificación, relacionado con la búsqueda de parecido y el establecimiento de semejanzas de los padres en el hijo/a (Berenstein, 2004).

En un principio se daría un fenómeno exclusivo de las madres, donde lo que emerge es el rechazo del hijo, imposible dar cuenta en la identificación, ya que su condición, se impone, configurándose una reacción violenta, donde cualquier identificación y reconocimiento de lo propio en el hijo, se transforma en exclusión. Así la construcción del vínculo se vería interferida y afectada, como

también la constitución psíquica del hijo y su subjetividad, ya que el lugar del hijo dependería del lugar de los padres y en este caso es el lugar de la madre, el que no aparecería de manera explícita en un primer momento.

De esta forma “por ocupar un lugar en el parentesco se le da el nombre de “madre” o “padre”, pero nadie sería una madre o un padre singular antes del encuentro con ese bebé específico” (Berenstein, 2004, p. 151). Por consiguiente, es posible decir, que el encuentro de algunas de las madres con sus hijos/as de esta investigación, en un inicio y luego del parto, expresan cierta dificultad para identificarse con este hijo, pues al intentar hacerlo semejante, irrumpe la condición de SD y con lo cual la sensación que tendrían es más bien de extrañeza, este hijo/a no se asimila a los registros previos ni a los ideales, donde además los significados que construyeron en relación al SD, fueron y en algunos casos seguirían siendo de tintes “negativos”, todo esto se basa en los relatos y específicamente en las entrevistas, cuando mencionaron sus experiencias con personas con SD u otra condición.

Dentro de la misma identificación, se comienza a visualizar la resistencia a la búsqueda de semejanza este nuevo hijo/a, *“resistencia a devenir otro con otro, a dejar de ser y de tener un tipo de subjetividad, exponiéndose a desestructurarla como un paso previo a ser otro. Puede verse en los padres en relación con el hijo o con cada hijo [...]”* (Berenstein, 2004. p.40). De esta forma los padres sólo son capaces de encontrar similitudes, en detalles físicos con sus hijos, lo que permitiría diferir, que se da, principalmente, por la dificultad de los padres, para reflejarse en lo diferente, en lo no común y en lo no esperado.

A medida que el hijo crece, el vínculo se va modificando y construyendo, donde la identificación, se manifiesta dándole un lugar psíquico y simbólico al niño, aquí aparecería la intención consciente o no, de establecer semejanza, esto se da paralelamente, al empezar a asumir la condición del hijo, ya que aunque suene obvio, es algo que lo acompañará de por vida.

En cuanto a la imposición, los padres a medida que construyen el vínculo con el hijo, comenzarían a imponer sus deseos como expectativas, las que

tendrían origen en sus propias historias personales, intentan transmitir independencia, cuestión que se presentaría como lo que les falta o tienen menos desarrollado. Desde ya los padres se predisponen y no le darían cabida a la incertidumbre, porque además el discurso médico se presenta como un soporte, y éste ayuda a los padres a enfrentar el día a día. De esta forma la imposición como mecanismo constitutivo del vínculo, se lograría observar como *“la acción de un otro sobre el Yo o de éste sobre otro al establecer una marca no dependiente del deseo de quien la recibe, y que requiere de una relación entre quien la impone y a quien le es impuesta”* (Berenstein, 2001, pp. 11-21)

Dentro de este apartado, los padres también manifiestan la imposición de sus deseos, en forma de expectativas en cuanto a las labores que les gustaría que desempeñaran sus hijos, como lo que no. De igual modo, resulta curioso que las labores que los padres imaginan ver a sus hijos, son donde las habilidades no son mayormente cognitivas, esto permitiría suponer que la condición nuevamente, incide en los significados de los padres y los efectos de esta acción en el hijo/a sólo serán conocidos conforme avance el tiempo y según como se construya el vínculo en el devenir futuro. Además es preciso señalar, en el decir de Berenstein que *“imponer es una acción defensiva cuando los habitantes del vínculo no toleran que su subjetividad se modifica por pertenecer a esa relación, entonces recurren al exceso de imposición para anular la ajениdad y tornarlo semejante”* (2001.p.10) Esto último dependerá del caso a caso en cada familia y de la particularidad de los sujetos del vínculo.

Por otra parte y en relación a la ajениdad, es importante mencionar en primera instancia que *“el vínculo deberá ser pensado como productor de subjetividad a partir de la novedad proveniente del otro y en especial de aquello del otro inasimilable por el yo, lo ajeno del otro, lo verdaderamente irrepresentable ya que cuando deviene representable dejó de ser ajeno* (Berenstein y Puget, 1997)”, de esta manera, para los padres la condición de SD derivaría en ajeno, ya que no existen experiencias previas directas con personas con esta genopatía, por lo que en estos registros no encontrarían semejanza alguna, mostrando dificultades en que su hijo/a tenga un lugar y su subjetividad emerja, dejando de

lado lo propio del niño/a, lo cual pasa a ser para los padres, únicamente el SD, la condición fenotípicamente diferente, donde en algunos casos se volvería tan intolerante para ellos, que se “ [...] *vuelve fuente de sufrimiento e intento de anulación del otro por la vida de hacerlo totalmente representable, es decir asimilable.*” (Berenstein y Puget, 1997), lo que termina obturando lo propio del niño, paradoja constitutiva de la subjetividad, donde lo irrepresentable es a su vez motor y estímulo del vínculo y del sujeto.

Si se considera lo anterior, esto refiere a los primeros minutos, días y semanas de vida, pues es importante destacar, como desde ese momento la construcción del vínculo se ve influenciada por el tiempo y en consecuencia por la edad del niño/a. Comenzaría con un vínculo incipiente y obstaculizado por los propios significados de los padres, pero los cuales en general no son estáticos, se van modificando según crece y se desarrolla el hijo/a, como también por los avances a nivel motor y/o cognitivo que irían presentando. El primer mes para la mayoría de los padres, sería crucial, ya que el hijo/a con la condición es una realidad, donde confrontarían constantemente lo que imaginaban con lo presente.

El vínculo está y se empieza a construir, los padres con hijos/as de un año de edad aproximadamente, al menos en el relato indican que la condición se comenzaría a asumir, lograrían ver semejanzas e identificarse sutilmente y lo ajeno ya no sería sólo la condición, sino características propias del hijo/a que no se asemejan a ninguno, pero las significan como algo genuino de él/ella. Posterior al año, los padres con hijos/as en esta etapa, darían cuenta de que el vínculo que se construye tiene la particularidad de los sujetos que componen el entramado vincular, donde imposición, identificación y ajenidad, se articulan, los padres toleran y a pesar de no entender los “porqué” que en algún momento marcaron sus reflexiones, estarían permitiéndose penetrar por lo diferente y propio del hijo/a, para algunos la condición comenzaría a estar en un “segundo plano”, es decir estaría siempre presente, pero no como característica que define a sus hijos/as.

Por lo tanto, los significados de los padres que recién van al encuentro y los que ya tienen camino recorrido, incidirían de distinta manera en la construcción del

vínculo, visualizándose a partir del relato de los padres, que a medida avanza la edad del hijo/a, la condición a pesar de estar presente, sería una característica importante, pero una más dentro de la gama que podrían presentarse a medida la subjetividad del hijo/a se constituya.

En conclusión, el proceso de construcción del vínculo de padres de hijos con SD menores tres años, se daría una manera progresiva, pero que dependiendo del caso particular, se vería influenciado y en ocasiones interferido por la condición, ya que, estaría presente e instalado en el psiquismo de los padres. Esta vinculación no se da sin complejidades, pues los significados que los padres cargan y registran, crean un relato entorno al SD, y es en éste, donde los padres se sostienen.

Todo esto reflejaría la intención constante de los padres por dar respuestas a sus inquietudes, pues es la incertidumbre, la difícil de soportar. Lo anterior permitiría decir que el vínculo que se va produciendo, es uno en particular, donde es la condición la que tiende a pausar las acciones a tomar por los padres en el encuentro con sus hijos y es la misma, la que determina el modo, en que se manifestará la identificación, la imposición y la ajenidad. A la actualidad, es este el vínculo que se ha ido construyendo, por lo que si se intentaría proyectar tanto a corto, como largo plazo, sería posible visualizar una tendencia y es que desde el diagnóstico del SD, es la condición la que incidiría en los posibles modos, en que se construya el vínculo padres-hijo/a.

SUGERENCIAS

A partir de los resultados expuestos es posible permitirse sugerir lo siguiente:

Pensar en incluir a los niños/as en las siguientes investigaciones, pues son ellos actores relevantes para el tema tratado (son parte del vínculo), por lo que se hace necesario investigar también, como ellos van al encuentro con estos padres, permitiendo y dando lugar a la posible respuesta, considerando efectos de lo que produciría en ellos/as las distintas significaciones de sus padres.

Asimismo, se podría esperar que la presente investigación, sea un punto de referencia para los distintos grupos e instituciones, que se encuentren trabajando en asuntos ligados al SD o incluso a otras capacidades diferentes, pues urge instar y a la vez aumentar el espectro de trabajo, en esta oportunidad hacia los padres, ya que si bien en la actualidad el abordaje está centrado en la persona con la condición, que sin duda alguna es importante, también son esenciales los padres, ya que son quienes acompañan todo el proceso de rehabilitación, educación, desarrollo y crecimiento de sus hijos/as.

BIBLIOGRAFÍA

Bastidas M, Alcaraz GM. Comunicación de la noticia del nacimiento de un niño o niña con Síndrome de Down: el efecto de una predicción desalentadora. Rev. Fac. Nac. Salud Pública 2011; 29(1): 18-24.

Beledo, J. F. (2006). Síndrome de Down . En J. F. Beledo, *Síndromes y apoyos. Panorámica desde la ciencia y desde las asociaciones* (págs. 47- 65). Madrid: Feaps.

Berenstein, I. (2001). El vínculo y el otro. Revista de Psicoanálisis, 35, 11-21.

Berenstein, I. (2004). Devenir otro con otro(s). Ajenidad, presencia, interferencia. Buenos Aires, Paidós.

Berenstein, I. (2006). Pensando lo vincular. Vincularse, no vincularse, desvincularse. Buenos Aires: AAPPG.

Berenstein, I. (2008). Clase 1 Comienzo de un recorrido. En I. Berenstein, *Del ser al hacer. Curso sobre vincularidad*. Buenos Aires: Paidós. p.21.

Berenstein, I. (2008). *Del ser al hacer*. Buenos Aires, Paidós. pp. 79- 80.

Bleichmar, S. (1993). *La fundación de lo inconciente* , Buenos Aires: Amorrortu

Bleichmar, S. (2000). *Seminario Traumatismo y Simbolización*. Buenos Aires: Amorrortu (en prensa).

Braunstein, N. (2001). *Por el camino de Freud*. Buenos Aires. Siglo XXI, 19.

Caplan G. *Principios de psiquiatría preventiva*. Buenos Aires: Paidós, 1980. p.1.

Cohen, Silvina (2012). *La familia como matriz subjetiva en la infancia*. Escuela de Psicología Universidad de Tucuman. Tucuman, Argentina.

Coraminas, J. (1973). *Breve diccionario etimológico de la lengua castellana*. Madrid: Gredos.

Coriat, E. (2006). Psicoanálisis y discapacidad. *Imago Agenda*. Obtenido de www.imagoagenda.com. P.24.

Fainblum, A., Edgar, L., & Luongo, C. (2012). Discapacidad intelectual y proceso adolescente: La rebelión del eterno niño. In IV Congreso Internacional de Investigación y Práctica Profesional en Psicología XIX Jornadas de Investigación VIII Encuentro de Investigadores en Psicología del MERCOSUR. Facultad de Psicología-Universidad de Buenos Aires, 277.

FONADIS, F. N. (2004). Primer estudio nacional de la discapacidad en Chile. *ENDISC*. Santiago, Chile: Gobierno de Chile.

Freud, S. (1914). "La negación", Obras Completas, Ed. Amorrortu, Tomo XIX, pág. 253.

Guotto, M. (2013). Familia y discapacidades: Trabajo terapéutico con familias con hijos con Síndrome de Down. *Eureka*, 106.

Hernández, C., Fernández, C., Baptista, P. (1998). Metodología de la Investigación. Editorial Interamericana. México.

Jaroslavsky, E, Morosini, I . (julio del 2012). El vínculo en psicoanálisis. *Psicoanálisis e intersubjetividad*, 6, 10-15

Jerusalinsky. (2000). *Psicoanálisis en problemas del desarrollo infantil. Una clínica transdisciplinaria*. Buenos Aires: Nueva Visión.

Krakov, H. A. (2000). El mundo vincular y la clínica psicoanalítica. Aperturas psicoanalíticas: *Revista de psicoanálisis*, (6), 7.

Martínez-Salgado, C. 2012. El muestreo en investigación cualitativa. Principios básicos y algunas controversias. México. D.F. p.614.

Najmanovich. (2001). *Pensar la subjetividad, complejidad, vínculos y emergencia*. Venezuela: Universidad de Zulia.

Nasio, J. D. (1996). Enseñanza de 7 conceptos cruciales del psicoanálisis. Barcelona: Gedisa. pp. 65-66

Nazer, J. (2011). Estudio epidemiológico global del síndrome de Down. Revista Chilena de Pediatría , 105-112.

Paul, María A, Cerda, Jaime, Correa, Catalina, & Lizama, Macarena. (2013) ¿Cómo reciben los padres la noticia del diagnóstico de su hijo con síndrome de Down?. Revista médica de Chile, 141(7), 879-886. Formato Documento Electrónico (APA) Recuperado en 06 de marzo de 2016, de http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S003498872013000700007&lng=es&tlng=es. 10.4067/S0034-98872013000700007.

Pichon Rivière, E. (2006). Teoría del vínculo. Buenos Aires: Nueva Visión.

Puget, J. (1995). Vínculo-relación objetal en su significado instrumental y epistemológico. Revista Psicoanálisis, 17,

Puget, J., Bianchedi, E., Bianchedi, M., Braun, J., & Pelento, M. L. (1993). Status psicoanalítico de la violencia social. Rev. de Psicoanálisis.

Puget, J. (1995). Vínculo-relación objetal en su significado instrumental y epistemológico. Revista Psicoanálisis, 17, 2.

Puget, J. y Berenstein, I. (1997) "Lo vincular". En: *Clínica y Técnica Psicoanalítica* (página 21), Paidós, B.A., 1997

Puget, J. (2000). Traumatismo social: memoria social y sentimiento de pertenencia. Psicoanálisis ApdeBA, 22(2).

Puget, J. (2003). Intersubjetividad. Crisis de la representación. Revista de Psicoanálisis APdeBA, 25(1).

Riveiro, J. S. (2011). Discapacidad y contextos de intervención. España: Sanz y Torres.

Rodríguez, Gil, García. (1999) Metodología de la investigación cualitativa. Ediciones Aljibe. (Segunda edición).

Rossel, K. (2004). Apego y vinculación en el Síndrome de Down. Una emergencia afectiva. Revista Pediatría Electrónica, 3-5.

Ruiz, R. (2009). Síndrome de Down: Trisomía 21. En R. Ruiz, Síndrome de Down y Logopedia (págs. 13- 47). España: Publidisa.

Sigmund Freud. (1925). La negación. En Obras completas. El yo y el ello y otras obras.(253-254). Buenos Aires: Amorrortu.

Schkolnik, F (2007). El trabajo de simbolización. Un puente entre la práctica psicoanalítica y la metapsicología. Revista Uruguaya de Psicoanálisis, pág. 25

Trujillo, H. (2002). Síndrome de Down: Pronóstico con tratamiento Psicoanalítico. Revista de Psicoanálisis , págs. 10-13.

Urbano, C. y Yuni, J. (2008) “La Discapacidad en la Escena Familiar”. 1ª Edición. Córdoba: Editorial Encuentro, págs 11-12.

Winnicott, D. (1945). Desarrollo emocional primitivo. En: D. Winnicott (1999). Escritos de pediatría y psicoanálisis. Buenos Aires: Paidós.

ANEXOS

FORMULARIO DE CONSENTIMIENTO PARA PADRES

Este formulario tiene como objetivo dar a conocer a los participantes de la investigación los objetivos y su rol en ella.

La presente investigación es conducida por Álvaro Sandoval Torres Rut: 16.644.710-0, quien se desempeña como tesista en la Universidad Academia de Humanismo Cristiano. El objetivo general de este estudio es “Analizar cómo los significados de los padres, suscitadas por el diagnóstico de Síndrome de Down de sus hijos/as, inciden en la construcción del vínculo entre ellos, en los tres primeros años de vida.”

Si usted accede a participar en este estudio se le pedirá responder preguntas en una entrevista semi-estructurada en donde se abordarán contenidos referidos al diagnóstico del Síndrome de Down y a la construcción del vínculo con sus hijos/as. Lo que se converse durante las sesiones será grabado, de modo que el investigador pueda transcribir lo expresado por usted.

La participación en este estudio es estrictamente voluntaria. La información que se recoja será confidencial y no se usará para ningún propósito fuera de lo establecido en esta investigación. Las respuestas entregadas durante la entrevista serán codificadas usando un número de identificación y por lo tanto serán anónimas. Una vez transcritas las entrevistas las grabaciones se eliminarán.

Si tiene alguna duda sobre este proyecto, puede hacer preguntas en cualquier momento durante su participación en él. Igualmente puede retirarse del proyecto en cualquier momento sin ningún perjuicio. Si alguna de las preguntas durante la entrevista le parecen incómodas, tiene usted el derecho de hacérselo saber al investigador o de no responderlas.

Desde ya se agradece su participación.

Acepto participar voluntariamente en esta investigación, conducida por Álvaro Sandoval Torres. He sido informado (a) que el objetivo de este estudio es “Analizar cómo las representaciones de los padres, suscitadas por el diagnóstico

de Síndrome de Down de sus hijos, inciden en la construcción del vínculo entre ellos, en los tres primeros años de vida”

Me han indicado también que tendré que responder una entrevista semi-estructurada la cual consta de un tiempo estimado de una hora.

Reconozco que la información que yo provea en el curso de la investigación es estrictamente confidencial y no será usada para ningún otro propósito establecido en este estudio sin mi consentimiento. He sido informado de que puedo hacer preguntas sobre el proyecto en cualquier momento y que puedo retirarme del mismo cuando así lo decida, sin que esto acarree perjuicio alguno hacia mi persona. De tener preguntas sobre mi participación en este estudio, puedo contactar a Álvaro Sandoval Torres al correo electrónico: alvarosandovaltorres@gmail.com.

Entiendo que una copia de esta ficha de consentimiento me será entregada, y que puedo pedir información sobre los resultados de este estudio cuando éste, haya concluido. Para esto, puedo contactar a Álvaro Sandoval Torres al correo electrónico anteriormente mencionado.

Nombre del participante

Firma del participante

PAUTA DE ENTREVISTA

Presentación del investigador y dando a conocer de manera general, los objetivos de la tesina, para lo se utilizó como guía la siguiente pauta.

- Identificar las significaciones que los padres otorgan al diagnóstico de Síndrome de Down.

Temas

Nociones previas al nacimiento respecto del SD y la situación de discapacidad.

Percepciones cuando se encontraron en algún momento de su vida con personas con esta condición.

Pensamientos (si existieron) en la posibilidad del nacimiento de un hijo con alguna condición como lo es el SD.

Significados que le dan a las patologías asociadas al SD.

Significados que le dan a las dificultades cognitivas y motoras, propias de la condición.

- Describir como se manifiesta la identificación de los padres con sus hijos con Síndrome de Down, en la construcción del vínculo.

Temas

Expectativas al enterarse del embarazo.

Expectativas al enterarse del diagnóstico.

Expectativas relacionadas con el desarrollo global de su hijo/a.

Corto, mediano, largo plazo.

Características propias que perciben en su hijo/a.

Percepción en cuanto a la satisfacción de necesidades de sus hijo/a. (cuidados cotidianos)

- Distinguir como se manifiesta la imposición de los padres hacia sus hijos con Síndrome de Down en la construcción del vínculo.

Temas

Estilos de crianza.

Influencia de la historia familiar.

Como se diferencia o asemeja a la crianza de otros hijo/a.

Influencia de las construcciones sociales entorno al SD.

- Reconocer como se manifiesta la ajenidad en los padres de hijos con Síndrome de Down en la construcción del vínculo.

Temas

Características que los asemejan a su hijo/a.

Características que los diferencian a su hijo/a.

Proyecciones de la propia historia de los padres visualizadas en el hijo/a.
(metas, sueños, objetivos).

El siguiente apartado de la entrevista fue llevado a cabo, a través del procedimiento anterior.

ENTREVISTAS

Anexo Entrevistas

Entrevista piloto Número 1

Antecedentes Generales

- Padre: 45
- Madre: 40
- Niño: 2 años, 7 meses
- Fecha: 17 de octubre del 2015

Entrevistador: *“Bueno, en el consentimiento ya sale a modo general, de lo que trata la investigación, donde mi interés está en el vínculo que tienen con su hijo y como el diagnóstico ha incidido en él o no”*

Mamá: *“Eso creo que es importante, independiente de que sea Down, autista sea lo que sea, sino están los papás o su familia detrás, es lo mismo que si uno estuviera enfermo, sino está la familia del enfermo, se muere más rápido y se muere po’, en cambio si uno tiene el apoyo de su familia es diferente. De hecho nosotros cuando empezamos este cuento, yo le decía al Mauri, es que el Mauri lo tomó...yo me fui hacer una eco normal, un control de rutina, a los cinco, seis meses, ya estábamos a punto, siete meses...”*

Papá: *“Por ahí...”*

Mamá: *“Como a los siete meses... entonces la niña que nos hace la ecografía era así una lolita, una lolita para mí, yo la miré, más de 15 no tenía, entre mí dije ¡qué va a cachar!, ya, me la hizo, fuimos los dos, me la hizo, entonces me dice ¿tiene las otras ecos anteriores, le han dicho algo?, ¡no! le dije, yo dije, ya, algo pasó. Entonces ¿Qué? ¿Por qué? ¿Pasa algo?, nos dijo ¡es que encuentro que el huesito del fémur y el hueso nasal son muy cortitos! Yo entre mí, así rápidamente dije yo ¡yo soy chica, la mamá de él es más chica que yo, mi mamá era un poquito más!, entonces, primos-hermanos que son altos no más, mi hermanos son altos*

po', entonces yo le dije ¿pero por qué? y dijo ¡es que son los rasgos de los niños Down! y nada más po', nada más..."

Entrevistador: "¿Se lo dijo de esa manera?"

Mamá: "De esa manera si, simplecito. Entonces fuimos, le dijimos al doctor que nos viéramos la eco, nos dijo que un milímetro marcaba la diferencia, pero estaba todo bien y la repetimos, el tipo que la hizo después le midió el hueso nasal, le midió el fémur y todo el cuento, y todo bien, hasta el parto. Entonces, nosotros igual lo conversamos, igual lloré, igual lloré, porque yo le decía al Mauri, tenemos un amigo, entre comillas, que él tiene un hermanito, que es Down, su mamá lo tuvo a los 42 años y el lolo debe tener como unos 20 años así, pero a este niño lo tuvieron, que cuando guagüita lo operaron como no sé cuántas veces al corazón, de los ojitos, de los oídos, tiene que andar con su carrito con oxígeno, entonces me dijeron Down y yo me imaginé altiro esa onda. Entonces yo no lloraba, yo le decía al Mauri ¡si yo no lloro porque es Down, yo lloro por todo lo que tiene que pasar!, entonces el Mauri me dijo ¡no te preocupí! me dijo así él, ¡lo que sea, lo que sea!, y ya listo, se olvidó el tema, y cuando el Mati nació en el hospital, el Mauri ahí grabando y todo el cuento y los doctores con cara así de ¿Cómo le decimos?, una cosa así, extrañado así, me contaba el Mauri, entonces se acercó el pediatra, con él en bracitos ¡es que sabe que, su niño parece que tiene los rasgos de...!, ¡no! le dijo el Mauri ¡si es Down! y quedó así como...¡y ya, quítese porque voy a seguir grabando!, una cosa así. Ellos lo tomaron así, de hecho ellos llegaban después a cada rato, llegaban así como a la sala de nosotros a vernos, porque yo me mejoré en el Hospital Luis Tisné en pensionado, pero habían dos niñas más, entonces ellas tenían guagüitas, las guagüitas lloraban, lloraban y lloraban y el Mati nada po', entonces ellas no habían, no sé si sabían o no pero yo les dije sabi' que mi guagüita es Down, porque ellas me decían ¡oh que tranquilito, hombrecito bueno pa' dormir y todo el cuento! y yo les dije ¡no sé si es porque es hombrecito o es Down, no tengo idea! le digo yo a la niña ¡ah es Down! y después así como te miran así como pobrecita, así como...yo le decía a ella como ¡pobrecita que la cabra chica le llora!, porque al Mati yo tenía que moverlo para que tomara teta, llegaba el Mauri, mojándole la cabeza... solo dormía y chupaba

(hace un sonido) y seguía durmiendo y de hecho la otra niña entregaba la cabra chica, se la llevaban en la noche porque no dormían po', y no yo, ahí pegadita con mi Mati, que no me lo fueran a cambiar.

Entonces nosotros, como que él, me hizo a mi como, ¡no! me dijo ¡chao, no nos preocupemos, no lloremos, lo que sea lo que Dios quiera, entonces el siempre así, ¡despreocúpate! me decía ¡si, y si es, va ser de nosotros siempre! me decía ¡siempre va estar con nosotros, va ser de nosotros!, que ahora nosotros decimos ¡no sé si donde estamos más viejo o el Mati nos cambió, no sé si por su Síndrome, pero no sé qué onda!

Papá: “En palabras sencillas nos agueonó, la verdad de las cosa”

Mamá: “Nos agueonó, una cosa así, yo le decía al Mauri, un día conversando, porque él me decía, un día me puso a mí, no sé dónde andaba yo con el Mati, ah porque yo no quise ir en auto, porque a mí me gusta andar con el Mati en la micro, en el metro, a mí me gustan que lo vean, que lo toquen, a mí me gusta que la gente sepa que él es Down, no sé porque pero me gusta, me gusta eso. Entonces voy subiendo, de repente no hay escala, pero no estoy ni ahí yo, entonces el Mauri me puso ¡el Mati tiene la mejor mamá del mundo! que yo lo leí me puse así como ¡uh media gueona!, entonces igual después yo le decía y lo conversamos, nunca me lo había dicho, o sea no me lo dijo, me lo escribió, pero igual es bonito, entonces yo le decía igual yo nunca espere de que él, usted lo debía haber visto, salió de noche yo lo paso a buscar a Mapocho y nos vamos y él va, está ahí medio dormido pero igual va le gusta siempre estar, no le gusta faltar, a todas las terapias, no le gusta. Entonces, yo le decía, yo nunca esperé tampoco que él como hombre fuera así, porque él podría haberse quedado durmiendo, de hecho un día se quedó, se quedó durmiendo, a mí se me quedó el coche y me devolví, y él ya estaba allá afuera con el coche, dijo ¡que si no puedo dormir, no podía, me sentía culpable! así que no yo también le decía yo nunca esperé que él como hombre, porque mi papá nunca lo hizo con nosotros, sería la mamá, entonces él no po', va a todas con el Mati, si tiene que ir solo, ha ido muchas veces solo, claro que ahí se las da de soltero, que un día la Paola me decía ¿de verdad te

separaste?” como es tan alharaca la Paola, la mamá de otro chiquitito, no que tu marido me dijo que lo habías dejado solo con el niño, me dijo yo no le creí na’ mucho pero igual te pregunto me dijo, pero no, el Matiita a nosotros nos cambió total po’, y cuando uno lo lleva a un centro y si no refuerza en la casa, es como cuando uno aprende en el colegio, si uno aprendiera solo lo que le dicen en el colegio, no cacha ni una, en cambio sí está ahí, de hecho a la tía Cote, tía Cote ¡mándenlos las canciones! nos aprendíamos las canciones del Mati, y le dábamos aquí con él, entonces si uno no lo hace, independiente de que tenga Down o no...”

Entrevistador: *“Además porque ustedes ven como resultados con el trabajo que hacen allá y ustedes después acá, han visto...”*

Mamá: *“A parte que lo otro, que la tía siempre nos dice ¡no, el Mati puede, el Mati tiene esto, el Mati por imitación lo hace! y claro uno se da cuenta tiene razón la tía, porque ya de ver al Paul por ejemplo ¡ya Mati, ya hermano, hagamos esto! y lo hace po, entonces nosotros mismos cualquier cosa el aprende altiro, nosotros todas las noches nos sentamos, se apaga la tele ¡ya a rezar, a persignarse! y él se persigna y nosotros con las manitos así y pone sus manitos, entonces él ya sabe eso, entonces nosotros nos damos cuenta que si es verdad que el Mati independiente de su Down él puede, puede aprender, a lo mejor no va a llegar a la universidad estamos claro, a lo mejor sí, no sé pero...”*

Entrevistador: *¿No es algo que han pensado, no están pensando en si va llegar o no va llegar?*

Mamá: *“No para nada, pa’ na”*

Papá: *“Mi aspiración máxima hasta el momento es que el aprenda a leer, sumar, restar y saber contar dinero, que sepa él, que no, que el día de mañana, puta va a comprar, supóngase usted, o va al banco, que no lo hagan tonto, que se sepa desenvolver en los más mínimo”*

Entrevistador: *“Que sea funcional”*

Mamá: *“Que sea Independiente...”*

Papá: *“Claro que él sepa administrar sus cosas”*

Mamá: *“Que sepa administrar su fortuna que le va a dejar su padre”*

Entrevistador: *“Pero por supuesto” (Risas)*

Papá: *“Entonces él tiene que saber administrar eso”*

Mamá: *“El que llegue o no a la universidad nos da lo mismo, si llega regio si no bien también”*

Entrevistador: *“Pero ¿nunca lo pensaron?”*

Papá: *“Yo pongo en el caso, yo sé que el Mati va a poder, o sea yo sé que el Mati va a poder pasar su básica, su media, yo sé que va a poder, a lo mejor va a quedar repitiendo, obviamente va a quedar repitiendo pero da lo mismo, si sale a los 40 años, que salga, me entiende, que este ahí, que este ahí...”*

Mamá: *“No estamos así como los niñitos que tiene la misma edad pasó, y el Mati quedo repitiendo, no, no...”*

Papá: *“Si da lo mismo los años que se demore po, total la educación va a ser gratis en eso años...” (Risas)*

Mamá: *“Yo le decía el otro día a la Pao, ve que la Pao lo lleva al pobre Simón pa allá, lo lleva para el otro lado, entonces yo le decía Paola, eso tiene al niño ya fastidiado lo tiene agotado, entonces no porque no quiera nada con las tías, quiere trabajar solo con los tíos, ahora no sé qué le pasa al Simón me dijo porque no quiere trabajar ni con la tía Cote, quiere trabajar solo con los tíos, yo le decía a la tía Cote, esta capaz que piense que el cabro chico es gay po, como es tan alharaca...”*

Mamá: *“Lo quiero todo ahora, todo ahora”*

Entrevistador: *“¿Piensa que entre más...?”*

Entrevistador: *“¿Entre más, va estar mejor?”*

Mamá: *“Entonces el niño no quiere na' po'...”*

Entrevistador: *“¿Está agotado?”*

Mamá: *“Es chiquitito...”*

Entrevistador: *¿No habrá generado vínculo con las mismas instituciones, que lo cambia?*

Mamá: *“Si po, son distintas instituciones, lo lleva al CRICAR un día, y después al Edu Down...”*

Papá: *“Cuando uno lo llevo pa’ muchos lados, son opiniones totalmente distintas...”*

Mamá: *“Y trato distinto...”*

Entrevistador: *“Son trabajos distintos...”*

Mamá: *“Por eso nosotros aceptamos ese cuento de la universidad, porque no era tan invasivo para él, porque además más encima las niñas vienen donde él, uno claro, uno los lleva una vez y le va jugar, pero no va y ya sáquese, sáquele la ropa, sáquele los zapatos y vamos pa’ arriba y pa’ bajo, colgando y todo el cuento, no po, ese cuento que vienen las niñas, vienen acá, entonces juegan con él, es como cantando aprendo hablar...en la casa...”*

Entrevistador: *“Pero en la casa”*

Mamá: *“Entonces...desde la atención temprana, pa’ él es rico porque viene la tía para acá, el no sale de su ambiente, entonces la tía se adapta él, si quiere jugar juegan, si no ella espera que el Mati de a poquito se vaya acercando...el ritmo lo pone él”*

Entrevistador: *“El ritmo lo pone el Mati”*

Mamá: *“Entonces es diferente a que, a tanto cuento, si al final uno igual tiene que hacerle los ejercicios aquí en la casa, de hecho el tío Jordi lo sube a pelota, nosotros le compramos la pelota, todo lo hacíamos acá porque había que reforzar acá, porque con un día que nosotros lo llevamos no iba hacer...no es suficiente, entonces nosotros todo se lo hacíamos acá”*

Entrevistador: *“Pero sin estresarlo en el fondo”*

Mamá: *“Una cosa así, por eso lo que decía el Mauri, si quiere ir a la universidad y sale a los 50 años que salga a los 50 años”*

Entrevistador: *“Retomando quizás un poco más de historia, antes de que llegara el Mati, ustedes tenían algunas nociones del SD o cuando se hablaba o algún lugar...”*

Papá: *“Yo solamente sabía que existía el SD, de ahí a profundizar en eso no, no”*

Entrevistador: *“Que conocieran a alguien, o que les pasaba cuando veían por ejemplo a un niño en la calle”*

Papá: *“Yo veía no más, veía no más”*

Mamá: *“O sea típico que uno ve a un niño Down ¡oh que amorosos, estos son angelitos!, lo típico pero que venía del cromosoma 21 y que el 14 es genético, el 21 no pasa na’, ni idea aunque por ejemplo, cuando nos invitaron a la charla que dio el caballero, yo ahí cache que los niños Down eran estéril, no tenía idea, el más feliz era el hermano ¡ya no importa le vas a poner gueno, así que no vas a pensar que vas a tener sobrino, le va a poner bueno altiro! (Risas)”*

Entrevistador: *“Que lo va a pasar bien eso es lo más importante”*

Entrevistador: *“Entonces ¿no tenían a ningún cercano, no sé en la calle, tampoco se lo imaginaban?”*

Papá: *“Yo en el lugar de trabajo que yo tenía, tenía un amiguito que siempre pasábamos a visitar nosotros pero el, el niño ya era grandecito, ese era el único contacto físico que yo tenía con una persona así”*

Entrevistador: *“Y ¿cuándo lo veía por ejemplo, que pensaba?”*

Papá: *“No, él llegaba altiro a abrazarme, a saludarnos, y se cuadraba y todo eso, como son los niños pero de mi pensamiento de mi hacia él, era de ternura no más, pero no era un sentimiento así, porque yo no tenía con nadie ningún parentesco ni nada con nadie, era de ternura no más, de que lo llevemos a la comisaria para que este adentro y participe pero cosas así, pero no así como para tener un vínculo por ejemplo un primo, un sobrino o algo no, hasta que nació el Mati”*

Entrevistador: *“Y con programas, le pongo por ejemplo la teletón que muestran como un poco de todo o a partir de algún pensamiento que se les ocurriera, usted dice ternura al niño que conoció “*

Entrevistador: *¿Pobrecito?*

Papá: *“No, de pobrecito no, yo sí porque a las finales yo lo veía él, al niñito este, con sus manitos buenas, sus piernecitas buenas, le ayudaba a la mamá que tenía su negocito ahí, le ayudaba a la mamá a comprar, a vender, ella lo mandaba anda a buscarme esto, cambio para este billete y el partía para adentro, pero no de pobrecito así ¡ay que pobrecito este niñito! no, una ternura porque estos niñitos son muy tiernos, hay algunos que no tampoco, el lugar donde yo trabajaba, habían sus partes muy tranquilas, y otras muy malas, se partían en dos altiro, no había un término medio ahí, aquí es malo o es bueno, entonces en lo malo habían niñitos con SD pero cabritos muy agresivos, ya adultos pero muy agresivos, muy agresivos, donde no te hablaban de caballero así, sino de la cintura para abajo, entonces ahí uno se da cuenta ahí de la crianza como les llega...”*

Entrevistador: *“Que no tenía que ver con que fueran Down...”*

Papá: *“Sino como era la crianza que le dieron los papás...”*

Entrevistador: *“Si eran papás presentes”*

Papá: *“Claro si el cabro chico vive en un ambiente que está rodeado no cierto así tanto de amigos, como la familia, que son de un ámbito, digamos delictual así, que andan metidos en puras tonteras, el cabro se cría así, entonces ellos como ven eso lo hacen más todavía me entiende, en cambio un cabro que no tiene SD ya por último ¡chucha la estoy embarrando! debe decir, pero ellos no po’, piensan que eso es lo bueno, sino se desenvuelven en otro lado, que sepan que la otra parte también es buena y no lo mandan ni al colegio a algunos, nada entonces el ambiente de eso, eso nomas y nada más, porque la gente dice ¡para que lo voy a mandar a la escuela si este weon no va a aprender!”*

Entrevistador: *“No sé, por ejemplo ustedes pueden hacer como la diferencia de los ambientes que están como influncian, por ejemplo en la personalidad como en el mismo ser del niño...”*

Papá: *“Todo depende de la familia...”*

Mamá: *“Si...”*

Papá: *“De ahí parte, la parte fundamental, el trato que tengai en tu ambiente familiar, de ahí parte el asunto, puta si el niño ve que el ambiente de él es puro amor, puta de que vea al papá con la mamá abrazándose dándose besos, el niño llega solo a abrazarte y darte besos, llega solito, en cambio si tu eri déspota, el niño va a ser déspota y yo creo que todo parte de ahí, de esa base”*

Entrevistador: *“Y bueno, después de estas personas que ustedes habían visto, pensamientos que tenían de ellos, ¿Mati es su primero o segundo hijo?”*

Mamá: *“De los dos es el primero, aquí estamos los tuyos, los míos y los nuestros”*

Papá: *“Los míos nunca, de repente no más”*

Entrevistador: *“En ese caso no tenían... sus propias historias de crianza que tuvieron ustedes, como lo recuerdan y si van a Mati así, ¿ustedes ponen de lo mismo, como de lo que les enseñaron a ustedes, inculcaron...?”*

Papá: *“Si yo le pusiera de la crianza mía, tendría así cada ojo, así cada pierna, los bracitos, todo mal pero yo siempre he dicho, eso que dicen las personas que uno ve, todo el asunto, no es que yo fui criado en un ambiente de golpe, yo también tengo que ser golpeador, esa wea es mentira, depende de cada cual no más, de nadie más, si tú te criaste, yo siempre he dicho una cosa, yo me crie viendo que mi mamá fuera agredida, imagínese era casi todos los días, todo los días lo mismo, con un papá alcohólico, agresivo, agresor, no le pegaba a ella no más, también a los hijos, dormíamos fuera de la casa, debajo de los matorrales, éramos campesinos, debajo de los matorrales, entonces yo digo ¡uta como voy hacer así yo con mis cabros chicos po wn, si a mí no me gusto eso! me entiende, yo no la pase bien en ese entonces, ¿cómo voy hacer yo igual? No puedo, tengo que brindarle la parte, la parte distinta, de repente uno dice que es lo que cuesta,*

porque de repente van los genes también, los genes son importantes también, que es lo que cuesta, dar o brindar eso, por eso digo la experiencia de vida mía, me sirvió...la diferencia de vida de ella es totalmente distinta”

Entrevistador: *“En su caso ¿cómo fue?”* (Pregunta dirigida a la madre)

Mamá: *“No po’, mi papá, no en mi caso nunca, mi papá siempre, siempre tomó, siempre trabajo si, nunca dejó de trabajar, pero no era agresor con mi mamá, al contrario mi mamá era la que mandaba en la casa y él en su trabajo, en su pega, era una onda así, entonces por eso le decíamos a mi mamá, ya po’ mamá cállense si mi papá ya ni está, si salió mi papá pa’ fuera, cállense un rato, ella decía ¡no, no, no, solo Dios del cielo puede callar! ah y cuando le decía ¿querí’ pegarme, tení’ ganas de pegarme?” mi mamá era, no se callaba nunca, le decía ¡pobre de ti que te acerques a mí, pobre de ti, se te va a recoger la mano! yo le digo al Mauri ¡ni lo soñí’, se te va a recoger la mano!* (Risas)

Entrevistador: *“Pero como aspectos de la crianza, que tuvieron con usted, que usted hoy día repita con el Mati, ¿existen?”*

Mamá: *“Si po’, por ejemplo, mi mamá era muy católica y nosotros de hecho, mi hermana fue la que le enseñó al Mati, pa’ un 18 que vino del sur, ella lo sentó aquí al Mati, una pura vez, y le dijo mi hermana ¡ya, te di la comida, te bañe, te lave las manitos, y ahora te vas a ir acostar, así que ahora persignémonos! se persignó y de ahí nunca más se le olvidó el persignarse, entonces nosotros siempre, bueno cuando yo estaba sola no, rara vez que iba a la iglesia, mi mamá era muy católica y después cuando ya no juntamos con el Mauri, nos casamos y todo, tratábamos de ir los domingos a la iglesia, nos juntábamos, como me estaba pololeando, entraba a misa conmigo y todo el cuento, pero siempre le intentamos inculcar eso al Mati que es chiquitito y al Paul que está con nosotros, porque el Paul se crio más con mi mamá que conmigo po’ como yo trabajaba acá, entonces pero siempre mi mamá, esa era como la base de ella, era alegona todo eso pero nunca le faltó, faltaba el respeto a mi papá de agarrarlo a garabato así, para nada, claro ella ya veía que mi papá levantaba la ceja y ya cachaba que ahí no podía seguir hablando porque mi papá estaba enojado, entonces ellos tuvieron, no sé si*

pelearían cuando nosotros estábamos, nunca nos dimos cuenta, si po' tiene que haber peleado alguna vez, si eran matrimonio. Entonces ellos siempre nos inculcaron eso del respeto, de no andar agarrándose a groserías, ellos claro peleaban como matrimonio pero nunca así insultándose, para nada, ymi papá que era agricultor, también no era de esas personas como le digo que ya ¡hoy día tiene control sano, vamos con la guagua al control sano! a donde, nunca, al colegio nunca fue con nosotros, una reunión de nosotros po', mi mamá era la que iba, no así cuando nació el Paul, el Paul empezó a ir al jardín, por el colegio en el sur, queda cerquita, al frente de mi casa, entonces el Paul tenía actividades y mi papá iba, ahí a ver al nieto pero ya porque estaba más viejo, estábamos todos grandes, pero cuando nosotros éramos niños no po', él nunca fue a una reunión de nosotros”

Entrevistador: *“¿Y con el Mati? ¿Cómo fue la relación de sus papás cuando nació el Mati, con la llegada del Mati?”*

Mamá: *“Estaban... con mi papá el único abuelo que tiene, la mami falleció antes po', antes que nos casáramos, la mamá de él, mi mamá también está fallecida”*

Entrevistador: *“¿Solo él lo conoció?”*

Mamá: *“Mi papá”*

Entrevistador: *“Y ellos ¿qué pensaron cuando llega Mati? Y ¿también con esta condición? ¿a lo mejor no la conocían, tampoco la esperaban?”*

Mamá: *“Lo que pasa es que cerca de mi casa, hay un amigo que tuvo su guagüita, este cabro era, el nació con los genes como dice el Mauri del papá, el papá golpeador y todo el cuento, se juntó con una niña de Viña y la niña así universitaria pero no titulada y se quedó con esa niña po', se iba a veranear y se quedó allá con ella, Gustavo se llama este cabro y Gustavo tomaba un trago y le pegaba y todo el cuento po' y nació su hija de ella, de ellos dos, la María Jesús y ella venía con SD y ahí también cambio un poquito, de hecho ahí el la aceptó al tiro, que todos decíamos, este gueón va a echar a la Mariana o no va aceptar a la guagua porque su Síndrome, entonces mi papá cuando nosotros le dijimos SD, el en su cabecita ve la Jesu pero entonces cuando nosotros vamos, no dice el mira al Mati y él dice,*

no, el Mati no tiene nada que ver con la Jesús po, dice porque la Jesu tiene siete añitos ya la Jesu, entonces la Jesu es agresiva y ella es agresiva, entonces uno se va acercar y no, le pega patas o la escupe, le dice garabatos, y entonces ella tiene muy marcados sus rasgos de niñita Down, tiene sus cachetitos bien rojitos, partidos, bien achinadita, entonces a ella se la nota mucho, usa sus lentes gruesesitos, entonces...”

Papá: *“Es como la Pía”*

Mamá: *“Como la María Pía, un poquito más agresiva, porque ella no recibe órdenes, la Jesu no recibe órdenes, entonces mi papá dice, no mi niñito no tiene nada que ver con la Jesu, no tiene na’ esa cosa él, como no cacha mucho “no si no tiene na esa cosa, ni se le nota su carita”. Si igual porque el Mati cuando guagüita teníamos una foto del Paul y del Mati, ¡papá mire!, ¡mire donde está aquí el Mati mi guagüita decía el! y ¿Quién es?, el Mati po’, papá el Paul, ¿Cómo va a ser el Paul? decía ¡pero papá, si el Mati todavía no está bautizado!, mire el Paul está con su traje de bautizo, son iguales, ¿cierto papá? Igual, igual, mi papá por eso dice que el Mati no tiene esa enfermedad, papito si el Mati no se va sanar de eso le digo, si va a morir con eso, no pero no se parece a la Jesu, dice”*

Entrevistador: *“Porque ese su referente”*

Mamá: *“Ese es su referente que tiene él”*

Entrevistador: *¿Y otros familiares que tengas, primos, hermanos, sobrinos?*

Mamá: *“A mí lo único que me pasó eso fue con la Mireya, mi prima, que cuando estaban todos pendientes de si yo ya, estaba embarazada, va a nacer el Mati, va a nacer el Mati, mi prima me llamó llorando, pucha prima la mala suerte que tuviste, te tocó a tí, una cosa así, y yo le dije ¿pero por qué estás llorando?, pero es que prima un niño así, no le dije yo, si no te preocupí, porque te preocupai’, no estamos preocupados nosotros, porque te preocupai’ no te amargí’, asi que olvídate, ¿Pero tu estai’ bien?, ¿me veí mal?, estay más mal tu que yo, le dije yo, y de hecho cuando viajamos, ella estaba allá, se pegó el pique para verlo, no sé yo me imaginaba en que condición iba a estar el Mati, no me imagino lo que ella*

pensaba, pero no a mí, al contrario, me gusta que sepan que el Mati, que yo tenga un hijo Down”

Entrevistador: *“¿Y el papá, algún familiar?”*

Papá: *“No, nada”*

Papás: *“Es el chiche, donde va es el chiche”*

Papá: *“Si po’, ya no nos invitan para ir nosotros, es para que lo llevemos a él”*

Mamá: *“De hecho mi hermana, dice ¿Y cuándo van a venir? Y yo le digo ¿Nosotros o el Mati?, y ella me dice ¡Ya si todos! (risas), de hecho ayer me decía, ¿Y qué está haciendo el Mati?, está viendo monitos y tomándose la papa, ¿Y está solito?, sí, estoy trabajando, ¿Y por qué no me lo veí’ a dejar una semanita, para que tu descansí’, trabajai’ más rápido?, decía ella. ¡Estay loca!, le decía yo, voy a dejarlo una semana, tu no podrías hacer tus cosas, darle comida a las gallinas, ver tus pollos, ¡No, no importa, si es una semanita no más! (risas)”*

Entrevistador: *“Anteriormente hablaron, de aquello que sabían sobre el SD, pero hoy día saben más, ¿Qué les pasa cuando saben que esta condición trae consigo patologías asociadas?, ¿Esto lo ven como una dificultad, un desafío?”*

Mamá: *“Para nosotros fue como todo, yo no sé porque, si nosotros lo tomamos como light, de hecho lo hemos conversado, el Mati tiene un hoyito en el corazón, ya, hay que operarlo, obviamente con las aprehensiones y susto y llorando de pena por lo que va a pasar, pero ya no importa, lo vamos a superar, de hecho siempre lo conversamos, cuando nació el Mati y para nosotros fue como todo, Diosito, ¿Cómo decimos nosotros? (le pregunta al papá) ...”*

Papá: *“Nos premió”*

Mamá: *“Si, pero aparte, como que nos alivió el cuento, nos pone todo más facilito, como que no sé, desde que nació el Mati, yo estaba embarazada, el Mauri se quebró (Fractura), iba a entrar a la Escuela, entonces estábamos con todo ese drama, el Mauri quebrado, después entrar a la escuela, ¿Cómo iba a entrar a la Escuela?, entraba en enero, se quebró en agosto, septiembre, por ahí se quebró, yo embarazá’, tuvo no sé cuánto, como un año y tanto estuvo en rehabilitación y*

yo guatona, entonces como yo estaba guatona, el ginecólogo me daba licencia, los chiquillos igual me pasaban pega de la oficina, yo la hacía aquí, cuidaba al Mauri, entonces como que todo después se dio, en la Escuela lo recibieron, quebrado y todo igual lo recibieron, entonces como que todo se fue dando, esto mismo que yo puedo trabajar desde aquí, de la oficina me mandaron a la casa a trabajar por el Mati, entonces como que todo se nos ha ido dando aliviado, una onda así, entonces para nosotros el Mati ha sido como que Dios nos premió con el Mati”

Entrevistador: *“¿Entonces no vieron efectos negativos?”*

Mamá: *“De hecho ahora tenemos que operarlo del oidito, lo operaron del corazón ya”*

Entrevistador: *“Y en cuando al desarrollo psicomotor, cuando los profesionales en ocasiones dicen, está atrasado en tal área, a ustedes ¿Qué les pasa con eso?”*

Papá: *“No a mí no me pasa nada, ya hagámoslo no más”*

Mamá: *“Así como que pucha Mati que estoy atrasado, no, no. De hecho a mí me pasa lo contrario con la tía Pao (Terapeuta), porque yo de repente veo que la tía Pao está como más pendiente de lo que está conversando a los lados, que de él, porque el Mati le gusta que ¡Ya Mati vamos!, si usted va así como desganado, el Mati no va a hacer ninguna cuestión, en cambio si usted entra con el Mati así inyectado, dentro altiro, entonces por eso así me pasa como así inyectado, con la Tía Pao al contrario, me molesta cuando ella así como muy parejita o ya le pone usted juego con eso ahí, un día me dijo que cuando lo cambio de una cajita que juega bonita, lo cambio a una cuestión así como que tenía que poner otras cosas, le chantó la cuestión ahí, ya eso se pone ahí, y ella se puso a conversar, entonces claro el Mati no pescó ninguna cuestión, se fue a jugar a otro lado, y otras veces que la tía Pao anda inyectá’, el Mati funciona súper bien. Que le exijan bien, lo contrario no”*

Entrevistador: *“Además, ¿Eso lo asumen como propio de la condición?”*

Papá: *“Claro, que va a estar más atrasadito”*

Mamá: *“Si po’, de hecho ellos van más atrasaditos. De hecho al frente está el Benja, que tiene dos años dos meses tiene el Benja y el Mati dos años siete, el Benja come solo, hace todo solo, hace todo independiente, porque como la Claudia cree que el cabro chico tiene como diez años, hace todo solo, él sale a la calle y agarra su auto, se da vuelta por todos lados y todo el cuento, entonces claro, si yo lo pongo en comparación , al lado del Mati, el Mati tendría que hace los mismo y más porque es mayor, pero a mí tampoco me afecta eso de que chuta el Benja está corriendo, anda trepando y el Mati todavía no pasa nah”*

Entrevistador: *“¿A usted tampoco?”*

Papá: *“No, son desafíos que uno se pone, de a poquito, no se va dar todo altiro”*

Entrevistador: *“Antes de saber el diagnóstico, cuando estaba embarazada ¿Qué pensaban?”*

Papá: *“No compramos nada hasta que supiéramos que era hombrecito o mujercita, cuando ya supimos que era hombrecito, empezamos ya a enchufarnos con el asunto, pero yo le mentiría si me proyectaba así...”*

Mamá: *“Así como ingeniero”* (risas)

Papá: *“Yo estaba así como esperando que él naciera no más, pero no diciendo, tampoco decía que fuera, tomémoslo como normal o como Síndrome, no me proyectaba, no era un tema para mí, que fuera rubiecito, daba lo mismo, mientras que él naciera, él era el primero hijo del matrimonio, más encima nosotros vivíamos solos, aquí estamos solos, el Paul estaba en el sur, entonces siempre lo imaginamos como cuando estemos viejitos, que ande gueviando por ahí, por allá. Vamos a estar preocupados de otras cosas y a veces nos amanecíamos aquí los dos, conversando esos temas, tomándonos unas cositas, un vino, dos vinos (risas), no le miento, de repente nos amanecíamos, mirábamos para afuera y estaba alumbrando el sol, pero no nos proyectamos más allá, porque tuvimos una pérdida antes, que tenía como dos meses, entonces fue duro esa situación, porque ya no estábamos imaginando un guaguito, como iba ir creciendo esa pancita y después ya cuando llegó el Mati , cuando ya pasaron los meses, ya no”*

Entrevistador: *“¿Eso de la pérdida, lo tomaron en un minuto como que pudiese volver a pasar?”*

Mamá: *“Lo que Dios quiera no más, practicábamos todos los días (risas), hasta que salió. Es que nosotros, como esa vamos, como íbamos a la iglesia, bueno nosotros íbamos a la iglesia, pero no así como a un grupo de la iglesia, íbamos a la iglesia en la de nosotros no más, los dos y siempre decíamos, que sea lo que Dios quiera, si Dios nos quiere dar un niño o una niña, que nos de no más, nosotros queríamos una guagüita no más, como sea, moreno, rubio, de ojos azules, nos daba los mismo y que mejor que nos mandó al Mati”*

Entrevistador: *“Esta creencia religiosa Católica ¿Creen que influenció en la llegada de Matías?”*

Papá: *“Nosotros somos bien creyentes en realidad, no somos fanáticos tampoco, pero dentro de todo somos creyentes, pero siempre se lo dejamos a Dios no más, si es que pasa algo es porque él quiso, si es que el Mati, por ejemplo, nació con esa condición, es porque Dios quiso no más”*

Mamá: *“Dios quiso que nosotros lo tuviéramos”*

Papá: *“Si te lo está dando a ti, hay que aprovecharlo no más, echarle pa’ delante no más, pero de complejidad ninguna, de sentirme así como ¿Qué vamos a hacer ahora?, no, nada”*

Mamá: *“Lo otro que también influye es que nosotros conversamos harto, porque nosotros todo, todo, por ejemplo si él está con su amigo y a mí me molesto algo, yo no le voy a decir nada delante de él, sino que después, sabí que, no me gustó tu comportamiento o viceversa, pero conversando, yo de primera alegaba, yo de primera peleaba, acostumbrada a trabajar con puros hombres, peleadora, el Mauri no peleaba, entonces de primera yo decía puta este gueón que es fome , yo quería puro pelear con él y él me decía conversemos y yo decía como conversemos y después me decía querí ‘conversar o querí pelear y me bajaba, como que me dejaba plop po’, no me decía si ¿pa’ que, pa’ que peleamos?, entonces de repente ¿Oye cuanto hemos peleado nosotros?, nosotros tenemos diferencias, pero las conversamos y de hecho es verdad lo que él dice, cuando el*

Mauri tenía libre de repente, nosotros poníamos algo en la mesa. O de repente nada, una vaso una botellita de vino y conversábamos y conversábamos y nos amanecíamos conversando y los dos solitos, cuando a lo mejor podríamos haber ido a bailar, pero no, nos amanecíamos los dos y nos reíamos, escuchábamos música, llorábamos los dos, típico del curao', eso nos favoreció hartito a nosotros, la buena relación y el conversar"

Entrevistador: *"¿Hubo culpa en algún minuto o siempre fue apoyo mutuo?"*

Mamá: *"Apoyo mutuo siempre, yo siempre he sentido el apoyo de él, como papá y como hombre, es distinto también, como hombre de campo de otra época, pero el Mauri siempre ha estado, siempre, hay que ir para allá y él viene llegando, no el parte, parte con su niño, a lo que sea, lo baña, le da la comida, no hay drama en ese sentido pa' él"*

Entrevistador: *"En ese mismo sentido ¿Ven alguna característica de ustedes en Matías, de cualquier tipo?"*

Mamá: *"Yo tengo una tuya (risa), lo que te decía en la mañana"*

Papá: *"No, no lo digas, que se van a asustar. (risas), no, el Mati es enojón, se pega la espantá' solo, solo se enoja"*

Entrevistador: *"¿Y eso lo identifican con uno de ustedes?"*

Papá: *"Yo nunca lo había pensado"*

Mamá: *"No, nunca lo hemos pensado"*

Entrevistador: *"¿Y físicamente?"*

Mamá: *"Se parece más al Paul, todos dicen que se parece al Paul"*

Papá: *"Pero no así de andar buscando similitudes, no"*

Mamá: *"¿Estamos mal en eso?" (risas)*

Entrevistador: *"No pero quizás en algún minuto, mira eso es del papá o es igual a la mamá"*

Papá: *"Enojón igual que la mamá de repente"*

Mamá: *“Los vecinos, los tíos decían, tiene los ojos de mamá, se parece al papá, las cejas del papá”*

Papá: *“Y en los ojos se parece a la mamá, de aquí para arriba se parece a la mamá”* (indicando de la nariz hacia arriba)

Mamá: *“O sea yo soy Down (risas), es que dicen que los niños Down tienen las cejas más arriba, los ojitos más achinados”*

Papá: *“Pero se parece a ti y el pelo dúctil es como el mío (risas), cuando los mezclamos, sabemos al tiro que es nuestro”*

Entrevistador: *“Y pasando a otro punto ¿Cómo se han visto frente a sus necesidades?”*

Papá: *“Yo creo que cuando uno tiene su primer hijo, va asimilando como va teniendo el resto y va aprendiendo, todo esto es una enseñanza, a uno nadie le enseña cómo ser papá como ser mamá, todo es una enseñanza, el día a día es una enseñanza y yo creo que uno con las experiencias anteriores las aprovecha con el último, yo lo tomo así, a lo mejor el primero dice no mi papá siempre fue frío y uno va cachando que en realidad fui frío y el que viene, ya no seamos tan fríos con él o tan estrictos y el último, ese se arrastra toda la experiencia entonces uno, con ese loco, mantiene todo parejito, para entregarle el cariño, el apego, aplico todo lo que aprendió con el anterior, él sabe que no lo van a castigar jamás, por ejemplo él se manda una embarra’ y yo le digo ¡Haber que estoy haciendo! y se caga de la risa, porque sabe que yo no lo voy a castigar”*

Mamá: *“No le hace caso, él delante iba rabiando con él pa’ allá y el Mati jajajajaja, iba muerto de la risa, y yo le dije, viste que el Mati cacha que tú no te enojai”*

Entrevistador: *“¿Y con usted?”*

Mamá: *“No porque yo lo reto y él sabe, pero igual después se da cuenta, me tira besos”*

Entrevistador: *“¿A qué le atribuyen que haga esta diferencia?”*

Mamá: *“Porque el Mati cacha que con él es puro jugar, las reglas las pone la mamá, la mamá es la bruja, entonces el Mati sabe, ah llegó mi papá, ustedes lo ven no ha molestado en nada, pero cuando llega el papá aahh, aahh (llanto), cualquier cosa, de primera el Mauri estaba en el sillón y él estaba abajo y empieza con el lloriqueo, entonces como que el Mati lo fue manipulando a él, lo da vuelta”*

Entrevistador: *“Y ¿Él sabe a quién acudir según el momento?”*

Mamá: *“Si po’, le gusta el peluseo’ con el papá, conmigo también juega pero me da la impresión que él debe decir con mi mamá no puedo hacer esto, con mi papá si quiero estar más en la calle estoy, más en la calle. Por ejemplo si él se cae, el mismo iba y lo paraba y ahh cosita, entonces el Mati gua, gua (llanto), entonces yo soy al revés, él se cae y yo le digo, no, no pasa nada, obviamente que veo que no le pasó nada, si hay un chichón ahí sí, por ejemplo en la alfombra él sea cae yo le digo no pasó nada, yo le digo párate, párate, paradito y él se para, entonces el Mati hacía como que lloraba, no lloraba, entonces al rato se caía y yo le decía, no pasó nada y él se paraba y seguía jugando, con él lloriqueaba, sabe que él lo apapacha, él sabe con quién puede hacer todo el cuento, él sabe que el papá es más light, sin importar cuál hubiera sido la condición hubiera sido igual, con todos”*

Entrevistador: *“Al principio usted habló de ciertos objetivos, metas, como sumar, restar, el tema de administrar el dinero ¿Qué otras proyecciones tiene usted, sueños?”*

Papá: *“Bueno cuando fuimos a una charla, que habían un niño con Síndrome de Down que ha salido con sus profesiones, nosotros soñamos con eso también, chuta y porque el Mati no lo va lograr, nosotros soñamos con eso, que el Mati tenga sus cositas, su trabajo, y nosotros miramos, de repente, en los lugares que andamos , por ejemplo en estos trabajos con integración y aquí en el HOSCAR también (Hospital de Carabineros), y nosotros decimos, mira ahí estará el Mati alguna vez, ganando sus luquitas y que él aprenda a administrar sus lucas y uno también sueña”*

Entrevistador: *“¿Algún trabajo no específico”*

Papá: *“No, no, todo es digno, lo que sea, pero que se desenvuelva por sí mismo”*

Mamá: *“Estos días estaban dando en el Mega, programa Mucho Gusto, hay una cuestión de estas que hacen pedicure, como una academia, llevaban, iban a hacer pedicure a los del Mucho Gusto, entonces entraron las camillas todo y eran tres niños Down, dos niñas y un niño, uno hacía masajes, el otro le hizo los pies a la Paty Maldonado, después le hizo un masaje que llegaba a roncar porque la Paty Maldonado se quedó dormida y la grababan y todo el cuento, pero eran tres niños Down, que ellos estuvieron un año estudiando para hacer masajes de relajación y pedicure en esa academia, y ya son profesionales estudiaron un año y ahora trabajan ahí, yo le decía al Mauri ¿Te imaginai’ después al Mati con su?, si me decía, que me haga las patitas a mí y yo le decía va a tener que cambiarnos paños también (risas)”*

Entrevistador: *“¿Ustedes ayudan a eso?, ¿Por qué en anteriormente dijeron que ambiente o entorno era importante?”*

Papá: *“De repente en esos casos hay padre que viven juntos o siempre han vividos juntos pero que la, el mismo roce en sí, está influenciado todo eso y la crianza va por ahí creo yo”*

Mamá: *“Si va por ahí, bueno yo tengo al Paul que tiene 19 años, siempre se crio en el sur, bueno en el sur es una ambiente sano, lo más que puede ser que se fuman un cigarro y se tomen una botella de agua ardiente o de pisco, entonces él llegó aquí, cuando llegó con nosotros, llegó por la media acá, pero no, hizo la media allá en Linares en los Salesianos y la INACAP, está acá en el de Renca, en segundo año, entonces cuando él llegó, me acuerdo que fue una navidad cierto, no, para mi cumpleaños, nosotros no somos como de fiesta, una oncesita con los vecinos o solos, entonces el Paul no me saludó, entonces el Mauri ¿Por qué no saludaste a la mamá si estaba de cumpleaños?, porque para él era como estar de cumpleaños no más, así como que no, porque mi hermana por ejemplo no tiene eso de la navidad, a ya la navidad una comida, entonces si tiene que comprarle ropa a las niñas una semana antes, ese es el regalo y se lo doy una semana antes, no está ese cuento del arbolito de pascua, escondamos los regalos, no ella, ya si tiene que entregárselo un día antes o dos horas antes, da lo mismo, no tiene*

ese cuento de tan y de cumpleaños, oye sabi' que está de cumpleaños mi papá hagámosle una tortita, mi mamá era así, por ejemplo en el campo, nosotros sabíamos que alguien estaba de cumpleaños porque mi mamá mataba un pollo y hacía una cazuela, entonces decíamos porque día lunes hay cazuela si se hacía los domingos no más, entonces, no porque el papá está de cumpleaños o porque el hermano está de cumpleaños o cosas así, o ella misma hacía un queque es su horno de leña, mi mamá era así y nosotros aquí con el Mauri somos así, entonces el Paul venía con eso y ahora ha cambiado esa parte de él, porque a él le daba lo mismo antes, ahora se preocupa de que su viejo tenga un regalo, su hermano, que le compraba a su hermano, de hecho está pensado que le compra a su hermano para la navidad, entonces como que, porque aquí llegó y él le conversó, fue él el que lo atrinca, lo que pasa es que el Paul, como él vivía en el sur me llamaba y me decía mamá sabes que necesito esto y pa' plata depositada, entonces él pensaba que aquí iba a ser lo mismo, entonces el primer semestre estudio de día, entonces se desbandó con los amigos, entonces claro, porque como tiene esas famosos ventanas de dos o tres horas, entonces ¿Dónde estás?, no voy al mall, voy para allá voy para acá, entonces el después quiso trabajar y estudiar de noche, entonces nosotros no queríamos, queríamos que se dedicara a sus estudios, no yo quiero tener mi ato, como mecánico no voy a tener auto, entonces después no quería estudiar, quería irse para el sur porque echaba de menos, entonces ahí yo le dije no, ahí le dije es tuyo" (papá de Matías)

Papá: *"Cuando yo soy serio, soy serio"*

Mamá: *"Después cuando se dio cuenta que el tío no estaba nah light, entonces ahí dijo ya churra, aparte que mi hermana le dijo no, aquí yo no te recibo sin un título, si te fuiste a estudiar tení que volver con título, más encima mi papá le dijo a él, yerno si usted tiene que darle una cacheta, désela no más, está autorizado, entonces no tenía por ningún lado, él no era que viniera de un ambiente malo, sino que distinto, él vio otro mundo acá, entonces imagínese no le damos la base que le dio el Mauri, que le dimos nosotros, se desbanda, no estaría estudiando, entonces del apoyo de él (Mauricio), que le dio al Paul, es lo que ahora lo tiene*

estudiando y contentísimo y trabaja, estudia, el fin de semana se va a trabajar al mall”

Entrevistador: *“Todo esto que mencionaron ¿Lo considerarán en la crianza de Matías?”*

Papá: *“Sí, tiene que aprender del esfuerzo”*

Mamá: *“Si, tiene que aprender eso, es que a nosotros nada nos dieron, nada se nos regaló, no porque sea con su Síndrome, si el Mati catcha, sabe, no es que le falte, no es que le falte, no se más adelante cuando sea evaluado, él catcha, él entiende, entonces a su medida tiene que entender esa parte”*

Entrevistador: *“Para finalizar ¿Dónde ubican o qué les pasa a ustedes con que Matías tenga Síndrome de Down?”*

Mamá: *“A mi sirve en el HOSCAR, (risas) porque cardiopatía tienen todos, el problema al oído, no habrían otorrinos si fueran solo para los niños Down, el problema a la vista lo mismo, entonces, claro, viene con su Síndrome, pero claro por ejemplo el Simoncito no tiene cardiopatía, entonces, no sé si es por el Síndrome, a no él tiene Síndrome de Down, yo sé que por el Síndrome se va a demorar un poquitito en caminar pero no es como tema el Síndrome, ya si hay que operarlo porque tiene una cardiopatía, la hija de mi prima no es Down y también tuvo que operarla del corazón y está más complicada que el Mati”*

Papá: *“De por hecho de tener Síndrome, uno sabe que se va a demorar más en aprender y hacer cosas, uno tiene que tener claro eso, lo tiene claro, pero de que tiene que lograrlo, tiene que lograrlo, si es un ser humano, le va a costar más, pero...”*

Mamá: *“Para sentarnos en los discapacitados” (Risas)*

Papá: *“Pero eso no significa que no pueda hacer cosas, el Síndrome de Down es solo porque les va a costar más que los otros, lo demás tiene que lograrlo, por cómo te decía da lo mismo cuanto se demore, la cosa es que tiene que salir”*

Entrevistador: *“¿Tampoco lo consideraron antes o durante el embarazo?”*

Mamá: *“Nos metimos a internet y buscamos lo que era el Síndrome de Down”*

Entrevistador: *“¿Y qué pasa cuando lo leen?”*

Mamá: *“Aparte de que no entendí ni una, porque claro te hablan del cromosoma, entonces cuando el doctor, el genetista nos preguntó que sabemos del Síndrome de Down, y le dijimos el cromosoma 21, una patita más, pero genéticamente, tener tanto conocimiento del cuento, nada, solamente lo que uno leyó y lo que ha ido aprendiendo en los talleres, con las otras mamás que tiene hijos con Síndrome de Down, no, no te preocupé porque el mío tampoco masca, no te preocupé los dientes le van salir a los cuatro años, entonces el Mati a los dos y medio ya tiene toda su dentadura, entonces uno lo que va aprendiendo más con lo que va escuchando, lo que va leyendo, pero así que nosotros hayamos dicho, ya me voy a meter, me voy a comer el internet para averiguar”*

Papá: *“Es lo básico no más”*

Mamá: *“Nosotros sabemos que el corazón ya se operó, tiene chequeos generales, se está tratando la tiroides, los ojitos también ya están controlados, el broncopulmonar esta ok, sé que la endocrinóloga le está contralando la cuestión de la epilepsia de la glicemia que le podría dar más adelante, pero así que esté buscando información de cuanto viven, si va a vivir dos, tres años, no”*

Entrevistador: *“¿Cómo creen que fue dada la noticia, por parte del equipo médico, en relación al trato, a la forma?”*

Mamá: *“Yo creo que ellos estaban complicados, más que nosotros, uno no cacha mucho porque está como media atontona”*

Papá: *“Pero yo lo vi más así, como chuta, como se lo decimos, yo los vi preocupados altiro a ellos, después lo llevaron para sala del lado y me llevaron a otro lado a conversar, mire su hijo, pero estaban más complicados ellos, lo único que yo le decía, preocúpese de que el cabro respire, siga respirando y ellos me decían, nosotras también damos estos pasos porque la mayoría que viene a este hospital, los niños nacen con una deformación o con algún Síndrome, los papás se van, me lo contaban ellos ahí, se van no más, pero como que primero me sacaron*

pa' un ladito, ellos estaban asustados, pero yo para nada, ellos estaban como chuta, si le decimos que no se arranque, para que la mamá no quede solo ahí, tirada recién operada, ojala no se arranque para que apoye a la mamá, como lo sentí de ese modo"

Mamá: "El pediatra me decía, yo también lo noté a él como, no sé, un doctor no me puede decir a mí que parece que viene, que tiene un rasgo, porque no po', es o no es y yo le dije, no se preocupe ¿Está bien?, si me dijo él, ¿Hay que hacerle chequeos?, no me dijo, eso viene después. Yo creo que otros papás demandan al ginecólogo, con la tecnología que hay ahora, como no se dio cuenta"

Entrevistador: "En el embarazo..."

Mamá: "No, solamente lo que me dijo esa lolita..."

Papá: "Pero después fue desmentido, cuando nos hablaron de Síndrome de Down y después nos vinimos, mi vieja venía más triste y yo le pregunto ¿Por qué viene así?, no es que esto y lo otro, y yo le dije, lo que sea, bienvenido no más, hay que criarlo igual, quererlo igual y si tiene enfermedades le damos no más con las enfermedades que traiga, seguimos"

Mamá: "Y después de eso yo me liberé"

Entrevistador: "Entonces ¿Fue importante la relación de ustedes como pareja?"

Mamá: "Imagínate que yo te diga chao, yo no me hago cargo, imagínate uno embarazo', viene tu guagüita y sola, pero todavía"

Entrevistador: "¿Y a nivel social de otras personas que no son de su círculo cercano?"

Mamá: "A mí por lo menos todavía no, a lo mejor en la micro una vez, pero fue como que la señora miraba, chucha será o no será, desde la curiosidad no de la maldad, pero no a mí no me molesta, a mí me gusta estar con el Mati así que lo vean y que digan oh tiene un hijo Down, sí tengo un hijo Down, mientras más gente de acerca, ayer fuimos al súper y una cajera se paró y dijo que tenía uno igual de 22, o de repente un día venía subiendo el metro en Baquedano y yo no notaba que la señora, cuando salí con el coche del carro y había que subir la

escala, entonces yo notaba que una señora como que apuró el tranco para ayudarme y había un lolo y me dijo ¿Le ayudo? Y ya subimos y después tenía que subir otra escalera, entonces la señora otra vez se gana al lado mío y me dijo oh ¿Qué edad tiene?, el Mati iba a cumplir como dos añitos, entonces ¡oh! me dijo yo tengo un Felipe y tiene 22 y hoy día estuve todo el día enseñándole a andar en micro porque él entró a trabajar, pero yo la notaba que venía como siguiéndome una cosa así, como para decirme algo, pero nunca un mal comentario”

Entrevistador: *“¿Esto no tendrá que ver también con la forma que ustedes miran a su hijo?”*

Mamá: *“Si, totalmente, miren, una niña dijo en un taller que ella lo tapaba, que no le gustaba, la otra media cuicono, que también dijo que no le gustaba que miraran a su guagua”*

Entrevistador: *¿A los lugares que ustedes acuden, donde llevan a Matías, ven a otros padres involucrados como ustedes?”*

Mamá: *“Con Síndrome y sin Síndrome se notan al tiro la preocupación, si hay preocupación o no po’, se nota al tiro porque, es como lo que yo les decía, es como cuando le está enseñándole a sumar y uno claro, en el colegio le enseñan dos horas matemáticas y con dos horas no vay’ a aprender po’, entonces si no está el refuerzo de la casa, independientemente con Down y sin Down, no y a nosotros por ejemplo si en el CRICAR la tía o los otros tíos haga esto y lo otro y le pueden ayudar, hagan una cajita y le enseñan a soplar, nosotros la hacemos, a lo mejor no cuadradrita pero la hacemos”*

Papá: *“Uno cacha como son de preocupados algunos papás, allá en el tema del CRICAR, hay mamás que son medias dejaditas y hay otras que son preocupadas igual, pero una cacha, uno mira a los niños, por ejemplo ya una cosa tan insignificante como el que el niño ponte tu tropiezo y cae, por decirte, y nadie se para po’ y eso me llama la atención y yo puta parezco asiento con resorte, son preocupaciones básicas que de repente uno hace el intento así, que uno no tiene nada que ver con el cabrito chico, y ellos nada o que el niño ande con moquitos y ahí queda el niño con moquito, a mí no me gusta que ande con mocos, como le*

digo yo, como no se le ocurrirá limpiarle la naricita teniéndolo ahí al ladito, yo creo que todos se dan cuenta, pero hay así”

Mamá: *“Es que yo te he dicho, tu eres muy fijón, eso papá no se hace”*

Papá: *“Pero hay otros que son preocupados”*

Entrevistador: *“Bueno, quiero agradecerles la participación y haber accedido, cualquier consulta me la pueden preguntar cuando quieran o al finalizar la investigación”*

Entrevista Número 2

Antecedentes Generales

- Padre: 40
- Madre: 32
- Niño: 3
- Fecha: Noviembre 2015

Entrevistador: *“esto trata de que relaten la historia de ustedes y su hijo, desde antes que naciera, como han vivido el proceso y como se imaginan el futuro.”*

Mamá: *“ya, antes de que naciera Agustín nosotros comenzamos a vivir y a armar nuestras cosas, la casa, la ilusión de estar juntos, hacer cosas cuando a ti se te antojara salir, salgamos, hagamos esto, hagámoslo, era una cosa, era...como decirte libertad, como era lindo, llegar del trabajo y decir hagamos esto o no, no lo hagamos, tomas nuestras decisiones sin tener que darle una explicación, plena libertad, eso fue una etapa muy linda porque salíamos, la pasábamos bien”*

Papá: *“sí porque cuando llegábamos a la casa estábamos los dos, y decíamos vamos a comer, ya, pescábamos nuestro auto y salíamos a un restaurant o sabí que invitemos a un amigo, ya invitémoslo porque está pasando una crisis, nosotros siempre hemos sido muy de ayudar al resto...entonces llegaba nos contaba sus problemas, siempre hemos sido...”*

Entrevistador: *“¿durante ese periodo se habló alguna vez tener un hijo?”*

Papá: *“mmm no, la verdad no, éramos como mucha pega, pura pega y éramos los dos, y salíamos pero los hijos no estaban dentro de la visión que teníamos a futuro”*

Mamá: *“teníamos situación igual buena, económica, eran dos sueldos, mi trabajo tampoco era menor, entonces podíamos hacer lo que queríamos, era no sé cómo otro mundo”*

Papá: *“el tema del casamiento tampoco, era disfrutar la vida y vivirlo todo junto, ¿te fijas?, pero los hijos en ese sentido no estaban dentro de...porque además la*

Pame me decía no, yo no voy a tener hijos por mi edad y yo le decía como mujer de poca fe, por la edad siempre es complejo eso de los hijos”

Mamá: “en realidad yo perdí la esperanza, si quería pero en el fondo, en el fondo, no estaba proyectado, pero si los deseos de darle un hijo a Hugo, era como complementar la relación, era como lo que nos faltaba pero yo tenía como poca esperanza por mi edad y todo lo que conlleva la edad al ser mamá de ya cerca de los 40, entonces como todo los mitos que hay, todos los miedos. Entonces era como ya no”

Papá: “nosotros tenemos 10 años de diferencia, no la aparentamos mucho (risas)”

Mamá: “entonces yo decía, era como lo único que nos faltaba, ya habíamos pasado esa etapa de hacer cosas juntos, era como que lo que faltaba el broche de oro era un hijo, era algo que yo quería entregarle al Hugo, un regalo al Hugo, cachai’ eso era como lo que faltaba”

Papá: “ella siempre estaba con que no, que no, y yo le decía tranquila, cuando llegue el momento va a llegar y si es que llega pero no sé yo siempre he sido más optimista en las cosas, entonces que siempre va a pasar algo o me confío mucho de que puede pasar algo, las cosas, entonces yo siempre le daba animo a la Pame...”

Mamá: “si, siempre”

Papá: “yo le decía ya va a llegar, tranquila mujer de poca fe le decía yo, si Dios quiere si no, no, es claro una ideología de cada uno, de tenerse confianza, de que las cosas pueden resultar si uno quiere”

Mamá: “siempre me apoyo con problemas familiares que yo tenía, siempre, siempre me apoyó, siempre estaba ahí y era como, siempre estaba ahí y me levantaba el ánimo, era linda la relación o sea en realidad es pero en esa época era distinta, siempre me apoyo, entonces me ayudaba muchísimo a ver las cosas de otra manera, despertar”

Entrevistador: “y ¿Cuándo fue la llegada del bebé, como fue, se preparó o llegó de la nada, de sorpresa?”

Papá: *“Fue de sorpresa”*

Mamá: *“Fue de sorpresa, no estaba planificado”*

Papá: *“No, no estaba planificado”*

Mamá: *“Pero llegó y había que escoger entre cosas, yo estaba con proyectos, no escoger entre el niño y otra cosa, pero me refiero a que mi vida iba a cambiar porque yo, ya haber, ser madre, yo lo que explicaba la otra vez, yo como que tengo muy desarrollado esa parte maternal, como que son prioridad para mí los hijos, entonces tenía un trabajo, tenía un proyecto que estaba así a full y estaba full y la situación económica iba en alza, llega y yo comienzo con los primeros síntomas, que me empezaba a marear, yo ya no podía conducir “*

Papá: *“Nosotros teníamos un minibús de transporte de personas, entonces éramos independientes, entonces ella con la licencia profesional A2 y A4 para vehículos y camiones, entonces la Pame era la chofer, era la jefa, iba a dejar gente y volvía, entonces cuando empezó ya con los síntomas, empezamos a decir ¿Qué pasa?, no es que me mareo y te mandaste a hacer un examen de sangre”*

Mamá: *“No si ya sabía, yo ya sabía, lo que pasa es que yo nunca pensé que el primer síntoma, o sea ya, típico los mareos, los vómitos, las náuseas, pero el que te marees cuando conduces eso yo no lo, yo no lo”*

Papá: *“No había experimentado esa sensación”*

Mamá: *“No y de verdad que era heavy, porque de verdad tu no podías mantenerte y ante eso yo ya empezamos a conversar y echar pie atrás pue, empezamos a pensar en un accidente, o sea ante eso mejor ya no, esperemos, mejor esperemos, posterguemos”*

Entrevistador: *“¿Hasta ese entonces sin sospechar en un embarazo?”*

Mamá: *“No si yo ya sabía, ¿O no?”*

Papá: *“No po, porque cuando tu supiste que estabas embarazada...tu empezaste con unos síntomas, empezaste con los síntomas y empezaste con el tema que te sentías rara, ya teníamos el proyecto listo, habíamos hecho el inicio de*

actividades, no si era un proyecto, poco menos que microempresarios, hasta cuando te mandaste a hacer el examen y lo fuimos a ver a la farmacia”

Entrevistador: *“¿Y cómo fue eso?”*

Papá: “Yo fui a trabajar y la Pame fue sola a buscar los resultados del examen de sangre, fue al centro médico y todo, entonces llegó a la casa y la llamo por teléfono y le digo oye como te fue con los exámenes, no dijo estas cuestiones no tengo nada y los pescó y los botó a la basura, los arrugó y los botó (risas), recógelos le dije y yo te lo veo cuando llegue a la casa, entonces cuando llego yo a la casa y los veo y le digo ¿Vistes bien los exámenes?, si me dijo, no tengo nada, sabí porque no vamos a buscar a alguien que no vea estos papeles y nos diga, haber este es el resultado, porque le dije, porque aquí yo veo otra cosas distinta, no veo lo que tu estay viendo de que no hay nada”

Mamá: “Es que de ver uno no entiende nada”

Papá: “Entonces claro, yo a lo largo de los años he trabajado en distintas cosas, he trabajado en la postal central de auxiliar, entonces he manejado otro tipo de conocimientos, de hartas cosas, de todo un poco tengo, entonces le dije no estos papeles dicen otra cosa y fuimos a una farmacia, una cruz verde, a hablar con el químico, mira vamos y pidamos hablar con el químico que él nos diga, porque tiene más conocimientos a los test de embazo y obviamente tiene más conocimiento médico que nosotros , y ahí dice, no en este examen aparece que usted está embarazada”

Mamá: “Pero usted está embarazada” (Risas)

Papá: “Usted esta embarazado, esto es embarazo”

Mamá: “Los niveles estaban súper altos, no había por donde equivocarse, algo así me explicó el farmacéutico”

Entrevistador: *“¿Y cuándo escuchan eso que les pasa?”*

Mamá: “Alegría, yo alegría, fue algo inesperado pero alegre, nos miramos, el Hugo quedó así como te dije, viste, pero feliz, feliz, fue alegría, feliz”

Papá: *“Fue para los dos, claro yo tenía esa sensación de ser padre, yo no quise ser padre antes de los 30 por el tema de las lucas, el tema del trabajo, de una situación de tener que entregar un hijo y no, que no fuera tan, que el trabajo era mucho, de andar de un lado pa otro, darle una educación, darle una buena vida al niño que viene llegando”*

Entrevistador: *“Cuando les dicen esto ¿Aparece un poco el niño que viene, visualizarlo?”*

Papá: *“En ese sentido, ahí en el momento no, porque más que nada la felicidad de que está embarazada, pero empezando ya los días y las semanas, lo que todos los padres esperan siempre, que salga sanito, no importa si es hombre o mujer, pero igual teníamos el tema ese del miedo de que viniera con una discapacidad, por el tema de la edad”*

Entrevistador: *“¿Cómo sabían ustedes el tema de la edad?”*

Mamá: *“ Los mitos, o sea lo que decía la mamá, los abuelos que ya a cierta edad no más podí ser mamá, porque ya avanzada la edad se pueden venir problemas, era como un tabú, entonces uno creció escuchando eso , era solo eso, que con la edad el cuerpo ya no es el mismo, no tener la misma fuerza para el parto, eran cosas mitos, entonces no era apropiado que se yo, cerca de los 40 mucho menos, eran cosas de atrás de abuela, yo crecí por lo menos con eso, escuchando siempre lo mismo y era solo por eso y cuando pasó y llegó el momento claro yo empecé como a investigar un poco, interiorizarme en esa fecha que se trataba un poco”*

Papá: *“Ahí empezamos el tema de los exámenes, teniendo distintas opiniones, hacíamos eco íbamos a un médico íbamos a otro, hacíamos eco en otro lado, con tres médicos distintos no vimos, fuimos analizando el embarazo, por lo mismo, pa que, pa, empezamos a controlar si venía algo, para estar preparado de antes a más o menos decir, ah viene con esta discapacidad o una malformación, entonces pa estar, según nosotros (risas), preparados con anterioridad y asumir el nacimiento ya con una preparación”*

Mamá: *“Si venía con problemas, pero uno siempre, en el fondo, en el fondo piensa que no va a pasar, en el fondo uno como que no quiero, eso, como que no va a pasar, pero uno igual tiene que ver la realidad”*

Papá: *“No nos cerramos a la posibilidad que pudiera venir con algo, por eso hicimos hartos exámenes y los exámenes salían bien, ninguno arrojó de que venía con alguna cosa distinta, ninguno, entonces...”*

Mamá: *“No, su crecimiento era normal, el fémur, el huesito de la nariz, lo que ellos ven, que uno va aprendiendo en el camino, todo era normal, entonces eso te da a ti, a medida que pasa el embarazo, te va dando tranquilidad en todo sentido, uno se deja de preocupar y dejar de pensar que puede venir un problema, tu empiezas a pensar en alimentarte bien para que esté bien alimentado, alejarte de los cigarros, entonces era como eso, al principio, al principio como eso que uno creció escuchando que a cierta edad pueden venir problemas, pero ya cuando empiezan a decirte, a medida que pasa el proceso de embarazo y va creciendo el bebé y ya te empiezan a decir que está todo bien, todo bien, entonces como que te entra una tranquilidad y ahí es como que ya, como que la panza te engorde y los antojos y esas cosas”*

Entrevistador: *“¿Cuánto saben de la noticia durante el proceso o en el parto?”*

Papá: *“En el parto...”*

Entrevistador: *“¿Cómo fueron vividos los nueve meses?”*

Papá: *“fue como entre las nubes, saber si venía o no con una discapacidad...”*

Mamá: *“de hecho llegamos a la clínica Vespucio buscando un especialista, que haya asistido a partos de personas con más edad, mujeres de más edad, entonces nosotros nos pusimos a investigar y encontramos, era como la última opiniones, que hiciera ecografía, me hizo ecografía, el me hizo exámenes, todo de nuevo, porque tu cachai' que ellos, el centro médico, trabajos con sus propios, todo de nuevo, y él me dice que está todo bien, está todo bien muchacha, todo bien. Incluso el me da la opción de cesárea por la edad pero me dice que igual puede parto normal pero dada la...uno podía decidir y yo que siempre he sido una*

caja de miedo igual, dije yo mejor cesárea en caso de cualquier cosa, que yo no pueda, no se...dije yo cesárea doctor. Entonces fue programado, se suponía que era a las 38 semanas tenía que salir el Agustín.”

Entrevistador: “¿Cuándo se enteran de que es hombre y por qué el nombre?”

Papá: “esa etapa sí que fue complicada, porque dijimos ya hombre...”

Mamá: “sí, cuando nos dicen que es hombre, ahí mismo en la clínica Vespucio”

Papá: “sí, porque fue... ¿Cuándo supimos que fue hombre? Porque tampoco se mostró”

Mamá: “eso fue lo otro, nunca se mostró, nunca supimos hasta que avanzado el tiempo, ya se vino a mostrar, pero sabe usted, su espalda...no me acuerdo mucho”

Papá: “...siempre mostraba que una pierna, la espalda pero nunca mostró el rostro o nunca se sabía si era hombre o mujer, no se dejaba ver”

Mamá: “era gracioso porque él ponía la ésta y el niño giraba, el niño se giraba, le juro, ¡uy! Dijo y empezaba el doctor a buscar y buscar, el pecho que se yo y no, volvía a girar, y ya no quiero dijo, hasta que no sé cuantos meses, pero ya era avanzado”

Papá: “de ese lapso nombre de niña la Pame’ le tenía altiro pero de hombre y ¿si es hombre? Dijimos qué nombre le vamos a poner, y no teníamos nombre, no era así como Miguel, que Juan, que Pedro, que Lucas...”

Mamá: “no encontrábamos uno adecuado...”

Entrevistador: “¿se pensaba que era niña?”

Mamá: “no, cuando ya nos confirman que es hombrecito...”

Papá: “buscamos lo que era el nombre, busquemos nombre, si es niño o es mujer, busquémosle un nombre, entonces para cuando nos digan estar preparados, allá es niña le vamos a poner Juan si es niño Lucia...era al revés (risas) pero si anticipándonos a todas las cosas, entonces para estar preparados para cuando

dijeran mire es niña, el doctor siempre va a decir cómo le van poner, ¡ay! no se doctor (risas), entonces para anticiparse al resultado que te pueda dar el médico”

Mamá: “como que de niña encontré, si sabi’ este me gusta si es niña pero cuando nos confirman que es hombre no podía gustarnos un nombre era como no, está muy grande ese nombre y así...”

Papá: “o es muy común...”

Mamá: “cuando nos confirman que es hombre, cuando se dejó ver una vez, yo le dije al doctor ¿seguro que es hombre? Porque no se había dejado ver, entonces nos dice para la próxima para confirmar se va a dejar ver.

Entrevistador: “¿Y el nombre a partir de que lo deciden?”

Papá: “no, ahí estuvimos como un mes buscando el nombre, ya metámonos a internet, un listado de nombres de hombres y empezamos a ver, este no, imprimamos nombres, el listado y como 100 nombres, no este no me gusta, este allá, este acá y el significado de este, este no que le van a decir no se pepe...”

Mamá: “el apodo en el colegio, lo típico que te abrevian y te apodan...”

Papá: “entonces yo le decía la Pame’ que no fuera un nombre que no sea muy de niño para que cuando sea adulto no se po’ lo achiquen, entonces que sea un nombre, un nombre no con poder sino con un nombre fuerte, una cosa que cuando lo nombre cuando chico o lo nombren de adulto no influya mucho en el nombre”

Mamá: “ya y después veamos en tu familia ¡noj, ya veamos en la tuya a ver, Enrique jamás y sabi’ que al final mi abuelo se llama Agustín Enrique el abuelo de Hugo, por mi parte no ninguno, ninguno pero por partes de los papás de Hugo, yo no los conocía a todos, toda su familia, entonces me dice sabi’ que mi abuelo se llama Agustín Enrique...”

Papá: “Claro que mi papá se llama Julio Hugo, tengo un hermano por parte de papá que se llama Hugo, a mí me pusieron Hugo...”

Mamá: “entonces era Agustín, si Agustín, empecé a nombrar Agustín, Agustín, si me gusta...”

Papá: “mi abuelo siempre fue apegado a la iglesia, entonces fue diacono, el a mí me bautizo, él fue a Roma, entonces siempre iba a las misas, siempre fue esa onda apegado a la iglesia, por ese lado”

Mamá: “y para decirle, ambos requeté católicos, por parte de él y yo igual, fuimos criados harto...”

Papá: “si yo de chicos éramos apegados...”

Mamá: “fuiste hasta diacono...no acolito” (risas)

Papá: “acolito en el sur...entonces por ese tema que nosotros veíamos a mi abuelo y mi abuelo era una persona de paz, tranquilo, un abuelito que lo veías así, te inspiraba esa tranquilidad, entonces nosotros dijimos mira por mi abuelo Agustín, entonces pongámosle Agustín, ya pongámosle Agustín”

Mamá: “y si por lo que representaba Agustín, era como el abuelo, o sea ojala se contagie el Agustín con la bondad del caballero, que siempre ayudaba”

Entrevistador: ¿por lo que proyectaba él?

Papá: “claro lo que veíamos de mi abuelo como la bondad, la tranquilidad que veíamos, eso de él, lo reflejábamos en el hijo”

Mamá: “ojalá...si Agustín, ya listo y ahí quedó”

Papá: “y Agustín por mi abuelo entonces si uno dice hola Agustín, si es niño Agustín no es un nombre que claro cuando chico tu deci’...”

Mamá: “yo ni pensé en eso, a mí me gustó y me gustó, no pensé si era muy grande o muy chico, me gusto el nombre, fue como una cosa, sí, me gusto ese, no era por cansancio, no fue por cansancio porque nosotros somos bien obstinados, seguimos, seguimos y seguimos, fue como click, si, listo...nos gustó a los dos”

Entrevistador: “ya con el nombre listo entonces ¿Cómo se viene la parte final del parto? ¿Cómo fue vivido ese momento?”

Mamá: “terrible, terrible, terrible, terrible...porque...”

Papá: “es que la Pame, lo que paso es que ¿andábamos en el mall o no? Cuando andábamos en el plaza Vespucio...”

Mamá: “fui a emergencia porque yo empecé a perder líquido, tenía mucho líquido amniótico era mucho peso, mucho líquido, entonces habían opciones de que el niño fuera a tragar líquido y al perderlo, obviamente el cuerpo iba a decir tengo que parir porque ya el peso, entonces como que el cuerpo igual te anuncia, como que el peso anuncio los nueve meses, es como lo que me explicaban a mí, entonces el cuerpo dijo estamos listos y empezó a botar líquido y fuimos a emergencia”

Papá: “fuimos a la clínica como andábamos cerca, fuimos y la dejaron hospitalizada, llegó el médico y...”

Mamá: “hay que monitorearla, los latidos del niño, todo el proceso...y entonces dijo que yo no voy a dejar pasar más tiempo, yo les podría decir vaya a su casa porque el líquido amniótico es poquito lo que está botando y el niño está bien, el niño ha tenido todos sus signos, súper bien, y como que me dijo la otra opción es que se quede aquí y que le programemos a tal hora el...y ya monitoreando, estando ahí cualquier cosa emergencia, ya altiro, entonces yo preferí eso, conversamos con el Hugo, a la casa no me voy nica, yo prefiero quedarme aquí y salga lo que nos salga, yo prefiero estar aquí.”

Papá: “sí, ya estamos aquí, desde que quedó embarazada claro habían pasado más meses, entonces el trabajo y todo, la Pame’ ya había dejado de trabajar, estaba trabajando yo, claro casi los nueve meses, entonces la situación ya había...pero preferimos atendernos allá por un tema de la salud no más, porque decíamos, nos vamos al tema público, va ser una salud distinta, quizás a que matadero va llegar uno...”

Mamá: “es claro igual, el sistema público, eran como yo le decía los miedos de mi edad, un lugar público, tal vez empezaba a pensar, entonces decía yo mejor no me arriesgo, entonces de todas maneras yo me iba a mejorar con ese doctor, no en la clínica sino en un centro que el atiende, donde a uno le salía un poco más

económico pero ya, llegué a urgencias ahí porque él estaba ahí trabajando, ese era el día que le tocaba turno y me quede, decidí quedarme, así que ahí empezaron todo, empezó el chequeo y todo el cuento, hasta que llegó la hora del parto”

Papá: “claro llega y dice, ya las siete...”

Mamá: “un minuto para las siete nació el Agustín, un minuto para las siete, sale de la pancita...”

Entrevistador: ¿estaban ambos?

Mamá: “sí, pero hay algo curioso, que yo he tratado de juntar cosas pero a lo mejor son cosas mías pero no nos dejaron grabar ese día y si estaba permitido grabar pero no nos dejaron grabar ese día y dije por qué, y como todo fue como rápido... ¿foto? Dijo el Hugo, foto si, entonces el entró con una cámara más chica así para sacar fotos”

Entrevistador: “¿y qué le hace pensar a usted eso?”

Mamá: “no se fue posterior al parto, porque yo llamé mucho al doctor porque después que nació el niño llamé mucho al doctor y el doctor vino a verme casi al último día, yo ya me iba a la casa ese día y ahí tuvimos una conversación bien a fondo con el doctor pero como que él no se dio el tiempo para irme a ver a la cama, yo a mi pieza, yo no sé si no quería o no sabía explicarme lo que había pasado o si él lo supo desde un principio y no me lo quiso decir pero posterior a todo eso, la conversación que tuvimos me dejó aunque un poco clara, con algunas dudas en cuanto a la actitud pero eso fue como ya después así. El momento del parto mismo fue así como heavy, yo así la emoción y el niño, increíble primera vez cesárea, como de aquí pa’ allá totalmente sin movimientos, así como muerto y de aquí pa’ acá, entonces era como...a mí me preguntaron muchas veces, y eso es lo otro más de cuatro veces, a ti te hacen firmar una sola vez y te preguntan de una a dos veces, si te quieres operar para no tener más hijos pero eso es por la edad, no sé qué onda, entonces yo le dije no, pero me preguntaron cuatro veces, yo ya estaba así entuba y me seguían preguntando, no le dije yo, fueron como cuatro

veces, incluso antes me habían hecho firmar y todo y yo había puesto que no po', que no..."

Papá: "claro, no quería que la operaran para no tener más hijos..."

Mamá: "era como...mi mamá me decía que no te operes, si después ya decides, incluso por tu edad, ya no, deja que tu cuerpo viva su propio proceso, que te llegue la menopausia y todo pero que sea un proceso natural, no lo acortes tú me decía, porque puede venir otra depresión más, eso me pasó a mí, entonces por ese lado yo dije no, entonces como le digo cuatro veces y dije no, no y no y listo. Entonces cuando empieza el primer cirujano, que era el doctor y el segundo que era el que lo ayuda, abren la pancita (suspira) y saca al Agustín así y le dice el cirujano, el segundo al primero que era el de nosotros, le dice ¿algún problema doctor?"

Papá: "¿está todo bien?"

Mamá: "¿está todo bien? Y el caballero le dice no, Hugo escucho eso y yo así entre la emoción y la adrenalina a full, entonces me...ya, lo sacan, hacen todo el proceso, llaman a la matrona, viene inmediatamente, algo le dijo y llaman al Hugo altiro y sale el Hugo de mi lado, estaba aquí a este lado, entonces yo ahí que se yo, llega por mi lado izquierdo la matrona con el bebé, con Agustín y el Hugo llega a mi otro lado y la matrona me dice, la matrona me dice ¿encuentra algo raro en su hijo? y yo le dije ¿raro?"

Papá: "llegó y lo mostró, cuando yo salí con él a mí me llevó para que lo pesaran, lo aspiraran y todo lo limpiaran, entonces ella me dice, ella me mostró, tu hijo tiene SD porque los rasgos del SD son que tienen las tetillas más a los lados, el pies gordito es más separado, me dio todo, los ojos más rasgados... ¿ustedes lo sabían? No le dije yo, ¿la mamá lo sabe? No, no lo sabe ¿se lo decimos ahora o se lo decimos después? No le dije, se lo decimos después, mejor cuando este más tranquila, en eso entra..."

Entrevistador: "¿Qué le pasa a usted cuando le dicen eso?"

Papá: “yo igual estaba feliz por el hijo y cuando me lo dice, igual fue un quiebre emocional, porque yo me había hecho, como todo padre se proyecta con el hijo, se ilusiona, yo le decía a la Pame que a mí me gustan las motos, tengo la moto, salgo, no le decía yo mira el Agustín va a salir conmigo en moto, va a andar y le voy a enseñar a manejar, todo los sueños que tiene el padre con un hijo...”

Mamá: “hasta una bicicleta le había comprado Hugo, todavía está arriba, con cuatro ruedas...”

Papá: “compre dos bicicletas entonces una pa’ él y otra para que salga con un amigo, porque uno cuando chico siempre tenía su bicicleta pero amigo que tenía, tenía menos, no tenía bicicleta po’, entonces que andaba lado...entonces mira para que no nos pase le vamos a comprar dos bicicletas, pa’ que, pa’ que salga con un amigo y ahí teni’ tu bicicleta...”

Mamá: “pensamos todo, así como nos anticipábamos ¿se dan cuenta? Y nos anticipábamos a todos como para estar preparados, siempre estar preparados, esa era la tónica y él se proyectaba así.”

Papá: “claro yo me proyecte de esa forma, entonces cuando me lo dicen igual a mí como que ¡paf!, te quiebra el vidrio de una, y pensaba yo en la Pame, en ese momento, en ese sentido yo soy más fuerte que la Pame, tengo que apoyar a la Pame, porque la Pame está en momentos recién operada y puede sufrir una descompensación con una emoción fuerte por eso le dije yo esperemos para cuando después este en la pieza, cuando ya esté en recuperación, ya me dijo la matrona, entonces ahí entramos con él, se lo lleva y ahí se lo muestra y ahí le pregunta, si le encuentra algo distinto...”

Entrevistador: “¿Qué palabras ocupa la matrona al decirle?”

Mamá: “me dijo textualmente ¿qué le encuentras al niño? ¿Le encuentras algo diferente?, si yo le encontraba algo diferente, le dije yo lo mire a mi hijo...yo feliz porque era una cosita moradita, hinchadita, yo le dije ¿qué esta hinchadito?, no me dice, ¿su color azul? le dije yo, no, me dijo, mire los ojos, yo le miré los ojos ¿Qué tiene le dije yo? Y me dicen ¡pam! Tiene SD, así al seco, al hueso...le juro, le juro, que a mí me entró porque aquí y me salió por acá, así mentira, está loca,

ya fue una cosa así, entonces yo estaba mi niño, yo le daba besitos, me lo dejo un ratito ahí, que se yo, de ahí se lo llevo a la neo...

Papá: “nos sacamos una foto ahí los tres...”

Mamá: “entonces yo le digo al Hugo no te despegues de él, no te despegues de él, yo desconfiada pero a mí cuando me dijeron SD, no yo me bloquee, yo de verdad dije está loca, ya, no es verdad, se equivocó, ya y eso, entonces...le digo anda a neo, no le dejes por nada solo y se fueron miercale’, yo me quede aquí, esperando que terminaran de coser y sacaran los apósitos que se yo y decantarlo, y noto que el ultimo especialista que se queda conmigo es el anestesista, entonces cuando terminan de hacer todo, y se llevan todo, el anestesista se queda y me toca el hombro, y me dice fuerza muchacha, así y me toco el hombro, ya estaba lista para ir a la sala de recuperaciones y me dice fuerza muchacha, yo ahí caí, yo ahí caí, yo ahí caí, lo que me dijo esta vieja mierda era eso, era verdad, eso es verdad, y lloré desde ahí hasta la sala de recuperación...”

Papá: “las tres horas que estuvo en la sala de recuperación...”

Mamá: “llorar, llorar, llorar y llorar, y me llevaron, yo me acuerdo, tengo algo de memoria, de que en una sala donde ellos se sacaban las batas y sus cosas, se acercaban a mí, yo no me puedo acordar de sus caras, me decían tranquilita mamita que se va a inflar como globito, usted es cesárea, usted al llorar respira y se va hinchar muchísimo, va a sufrir mucho, que se yo, llorar, llorar, llorar, llorar y llorar, y otros les decían déjenla que llore, déjenla tranquila, déjenla que se inhibe, pero si es que no le va a hacer bien y era como una disputa así entre ellos, y yo ahí llorar, y alguien me dice ¿llamo a su marido? ya le decía yo, como niña chica, y llega el Hugo ahí y la conversación fue como, Hugo no me acuerdo mucho, como que quise bloquear esa parte, el primer año yo creo que me la acordaba bien pero ahora como que empezamos hablar...la conversación misma no me acuerdo pero era mi llanto, era el miedo a lo desconocido, era un tema...a todo, a todo lo que implica una capacidad diferente, al no conocer el tema, yo por ahí escuchaba que los niños con SD no duraban mucho tiempo, que a los 20 años, antes a veces dependiendo de los problemas que viniera, corazón, digestivo en

fin, entonces era como pensaba yo ¿Cuánto nos va a durar? Y de verdad incluso cuestiono ¿Por qué? ¿Por qué nos tocó? ¿Qué hicimos mal? Yo lo miraba casi, casi como un castigo, una cosa, una prueba tan difícil, una prueba que yo veía muy difícil, que yo decía ¿tendré la capacidad de superar esto? ¿Podré? ¿Seré capaz? Señor la prueba tan grande que me envías, entonces yo como que cuestiono y él porqué, era el miedo a lo desconocido, a lo que implicaba todo eso, y a no saber cuánto el Agustín iba a estar con nosotros, lo que era el broche de oro de la relación nos manda esta prueba y no sabíamos cuánto nos iba a durar esa felicidad, el broche de oro de esta...y sin saber todo lo que implica el SD y este tema, entonces yo decía...era todo eso y un revoltijo y yo pensé el Hugo me va a dejar, antes de que llegara al lado mío, yo pensaba el Hugo me va a dejar, él se proyectó tanto con un hijo que quería, que fuera así, que fuera profesional esto y esto otro, y el Hugo me va a dejar yo sé, no lo va soportar y yo tenía clarito sí que yo fuere como fuere y durara lo que durara, dentro de todo mi dolor yo tenía que estar y seguir con él porque era mi hijo pero el tema, este tema con el que venía era tan ajeno a mí pero yo era...aunque el Hugo me deje, tenga lo que tenga que pasar, dure lo que me dure en mis brazos, yo decía en ese momento yo voy a estar con él, dentro de todo mi dolor y todos mis pensamientos, era una cosa, un revoltijo tan grande que cuando el Hugo llega a mi lado, y empieza a decirme que no importa, si vamos a salir adelante, empiezo a sentir yo, no recuerdo muy bien sus palabras pero me hacía sentir ese apoyo, empecé a sentir ese no estoy sola y no estoy sola y decir Dios por favor no me dejes sola, ayúdame, entonces desde ahí fue ya como que yo me fui, se me estaba terminando todo el llanto y empezaba la parte a pensar, a pensar..."

Entrevistador: "¿Recuerda usted ese momento?"

Papá: "lo que me acuerdo yo, es que entre a consolarla pero como que también esa parte..."

Mamá: "la bloqueaste"

Papá: "porque al final ella lloraba, lloraba..."

Entrevistador: "¿y usted?"

Papá: “si, yo igual llore, no tanto como la Pame, yo trataba de estar más entero para que ella viera un poco de calma, y no viera los dos quebrados y...”

Mamá: “estaba tan entero, que yo decía, a éste no le importa, este no tiene sentimientos, pero estaba tan entero, pero no después al pasar los días, yo me daba cuenta que guardó el dolor, guardo el dolor, guardo el dolor para estar firme, estar firme, hasta que llegó el momento cuando el estalló, pero como le digo era tan firme, que no tiene sentimientos, que no tiene idea, era como súper raro, yo era llorar, llorar, llorar y él estaba tan entero, tan positivo, y yo buscando unos porqués, explicaciones, buscando al doctor, porque no me preparaste o agarrarle el cogote a la matrona que me dice así tan care’ palo, tan poco tacto, pa’ decirte algo, que bueno después conversé con el doctor, cuando él se digna ir a verme, no sé qué motivos tuvo, me dijo que estuvo muy ocupado que se yo, pero cuando él se acerca yo le digo doctor ¿qué paso?...el me dice mira chica nada hacía prever que esto iba a pasar, su fémur estaba creciendo bien, su huesito nasal estaba bien, de hecho le estaba creciendo bien, que más me dijo, que todo estaba bien, no había nada como para decir, algo que me indicara a mí, dijo él, que podía venir con algún problema y me dijo, ahora si yo hubiera sabido y yo tuviera dicho ¿Qué, hubieras abortado? Yo le dije, no doctor, hubiera estado quizás más preparada y el me y se acerca y me dice nadie está preparado para nada, o sea para recibir noticias, nadie está preparado y me dice yo soy médico nunca pensé que mi hijo menos iba a desarrollar autismo y tengo amigos y familiares y nada, no dio ni un signo, y yo tengo que afrontar y yo tampoco estaba preparado para recibir esa noticia, entonces yo quedé como ¡plop!, yo pedía explicaciones y él me estaba haciendo reaccionar, a todos nos pasa, a cualquiera nos pasa, entonces era como, después de ese remezón, suavizamos la conversación y empezamos a conversar, y yo decía mira al final, me decía mira chica estos niños dijo tienen tanto amor, tanto amor para dar y no quiero decir que tu estas falta de amor o de cariño, pero tú vas a ver lo lindo que es, es yo creo por lo que escucho, yo tampoco sabía, entonces yo lo escuchaba era como tratar de conformarme con la noticia, yo no entendí por qué se demoró tanto en llegar, eran como cosas...porque me preguntaron muchas veces si yo quería operarme, y él se

demoró mucho en llegar a mi lado, para decirme mamita, porque al le dijeron que yo estaba mal, incluso la primera noche que pase yo ahí, eran las tres o cuatro de la mañana y yo lloraba de nuevo y yo pedía al Agustín que estaba en neo, no te dejaban hasta al día siguiente a las siete para darle pecho, pedí verlo y me lo iban a rechazar, me dijo sabe mamita pero como usted es tan mal, tan mal, me dijo una enfermera voy a hablar con la encargada y a ver si se lo pueden pasar un ratito, yo quería verlo, yo quería verlo, los rasgos que te dicen, quería convencerme, quería ver que sentía yo al tenerlo aquí, aquí, porque era la primera noche, estuvo todo el rato en la neo, y al día siguiente yo iba recién a sentir eso, ese apego, entonces me lo pasan a las dos o tres de la mañana, y eran tan chiquitito y la ropa le nadaba, la ropa era para otro peso, era de recién nacido pero le nadaba su ropita, entonces yo lo tomo, lo miro y lo miro, y sus ojitos y el miraba, yo le hacía cariñito y era como no convencerse y es como todas la guagüitas recién nacidas, tiene harto pelo o que se yo, su carita, todos muy parecidos y no decía yo, no...”

Papá: “tenía un mechón aquí nomas”

Mamá: “era gracioso tenía un mechón, aquí una pela y un mechón y ahí ya estuvo un ratito y no me la quitaron, no me la quitaron, me lo dejaron hasta las siete de la mañana, que yo lo logré decía, y eso me dio tranquilidad, el verlo aquí, el sentirlo, me dio tranquilidad a mí, me dio tranquilidad, y eso hasta el rato, dándole pecho, tratar de darle pecho porque es todo un cuento también, darle pecho como ellos tienen el problema de la lengua, el paladar muy hondo y son hipotónicos, era un cuento darle pecho, a ti te tienen que enseñar otra técnica, para que él pueda mamar y entonces ahí tratando de darle pecho y él con toda sus garritas, hambriento y el chupando, tomando pecho y eso te fue ayudando un poco más pero yo no dejaba de pensar mil cosas, le hicieron altiro desde que se fue a la neo, todo el rato le hicieron exámenes, al corazón...le hicieron un montón de cosas, hasta sangre parece en el talón porque tenía pinchado el talón, el pie...el no soporta que le toquen los pies, hasta el día de hoy, entonces era como el tenerlo a mi lado, eso necesitaba, eso me hacía falta, se demoraban mucho en traérmelo y como que me fue calmando y yo pensaba, pensaba, pero eso fue un alivio, al salir de la clínica, ya era otro cuento, como ¿Qué voy hacer en la casa? La primera

noche sola, sola sin un especialista, una enfermera, cachai' es como otra etapa, otro mundo y cuando veníamos para acá yo lloraba de nuevo, lo tenía en mis bracitos y lloraba..."

Entrevistador: "¿por qué era el llanto?"

Mamá: "en ese momento yo creo, que era por qué voy hacer, voy a ser capaz de ayudarlo y él no tiene..."

Papá: "un llanto de lo que se venía en el futuro..."

Mamá: "como tantas cosas, y siempre no, si él no tiene, era una cosa así"

Papá: "no lo asumía, no quería asumir..."

Mamá: "no quería, no quería..."

Papá: "claro, no quería asumir que el niño venía con una capacidad distinta..."

Entrevistador: "¿por su parte si, cuando lo asume?"

Papá: "fui guardándome, guardándome toda la... para tratar de no demostrar a la Pame, que yo también estaba quebrado por la condición del Agustín, porque a ella la veía mal, entonces decía yo no puedo estar también quebrado, los dos quebrados..."

Mamá: "era un manojito de cosas..."

Papá: "claro, no podíamos estar los dos quebrados, uno de los dos tiene que estar un poco más entero para poder...y como yo la veía a ella mal..."

Mamá: "además su trabajo, lo ayuda porque él tiene que estar día a día, distintas emociones, distintas cosas..."

Papá: "sí, te hace más frío..."

Mamá: "siempre ha sido o sea en su trabajo tiene que ser frío, no empaparse de los problemas porque si no, rollos..."

Entrevistador: "una cosa cortita ¿Cómo evalúan ustedes al equipo médico durante el proceso y luego en el parto?"

Mamá: “del uno al siete, un cuatro, un cuatro desde el médico hacia abajo, está bien, yo no sé si sabía o no sabía pero si no sabía podría haber llegado antes, yo era una paciente, una persona, son cosas que uno...a lo mejor él está acostumbrado a verlas todo el tiempo, uno no po’, entonces le faltó un poco más...”

Papá: “de cercanía hacia el paciente...”

Mamá “de la matrona para que decir...”

Entrevistador: “¿y la forma como se lo dicen?”

Papá: “fue como quien dice voy a comprar pan como muy cotidiano, claro para ellos algo normal, pero para uno como padre es una noticia que te a va marcar toda la vida, que es la primera vez que tu hijo tiene una condición distinta”

Mamá: “es muy importante el cómo te lo dicen, yo he hablado con más mamás, cuando estábamos en EduDown me retiré de ahí, antes estábamos ahí e igual, la cosa es que cómo te lo dicen y un cuento nuevo para ti, no sé si tuvieran más tino, porque es un tema desconocido, si te apoyaran un poquito, no digo que así te entreguen toda la información, pero si lo principal, sentir un apoyo desde ahí, yo creo que sería distinto porque yo he escuchado a varias mamás y la mayoría de las veces la misma tranca, entonces influyó harto, yo no sé po’ salí de la clínica y lloraba y lloraba por el cuento de no saber qué iba a pasar, si iba a ser capaz, que va a pasar con Agustín, las patologías que podría traer consigo, si íbamos a poder ayudarlo, un montón de cosas”

Entrevistador: en ese mismo sentido y antes de la noticia ¿Cuál eran sus nociones sobre el SD? ¿Conocían a alguien? O ¿qué sabían de ello?

Mamá: “yo por ejemplo veía un niño con SD y decía que lindo, que amoroso y eso, cuando trabaja, hubo una época que trabaje de garzón, nos peleábamos por atender a unos, eran siete niños que venían en una reunión con sus papás o profesores, nos peleábamos por atender esa mesa, atenderlos bien, regalonearlos pero yo no tenía idea del cuento que hay detrás, todo el trabajo que hay detrás.”

Papá: “claro, toda la gente dice que tierno, mira puro amor...”

Mamá: “el trabajo que hay detrás para que él hable, para que el camine, en fin, pero lo veía en lo tierno en eso, esa era mi visión, para que le voy a decir a veces escuché que lo primero es el corazón, los problemas que son del corazón y una infinidad de cosas más pero eso era, lo amoroso, lo lindo, lo tierno. Nunca escuche que fueran agresivos, nada”

Papá: “el niño Down está asociado que no tiene odio, que no tiene rencor, que es un niño siempre alegre, que no sabe de maldad...”

Mamá: “que son muy amoroso pero ¿malos? Nunca escuche yo, miedo tampoco al contrario nos peleábamos por atender a uno que si llegaba, con mis compañeras...”

Entrevistador: “¿y respecto del SD como diagnóstico?”

Mamá: “no nada, a grandes rasgos, eso del corazón y las patologías asociadas, eso”

Papá: “después nos empezamos a interiorizarnos cuando el Agustín nace y ahí empezamos a ver el tema de los cuidados, de las patologías, de que hay que preocuparse, los exámenes el Agustín, le hacemos exámenes de todo, de la vista, hay que estar contralando siempre, es la base para que tenga una salud buena, es preocuparse de su salud...”

Mamá: “su corazón cerró al año, todos sus conductos, tenía como abiertito, quedaba dentro del margen normal, ahí fue un descanso, el año uno fue para mí la depresión en sí misma y todo lo que si te arrojaba alguna patología después tal vez con el tiempo pero ya uno está estudiando, empezaba a interiorizarse pero el año uno para mí fue difícil, fue difícil, difícil...”

Papá: “era una cosa que todavía no lo asumía cien por ciento...”

Mamá: “cuando el Hugo me dice el Agustín tenía como ¿Cuánto tenía?...”

Papá: “como un año y medio...”

Mamá: “ya, yo no quería como llevarlo allá, era como para decir, para reconocer, si yo lo llevaba allá era como reconocer que el mío tiene, era como que me costó,

no por un rechazo que no quisiera a mi hijo, sino que era como no, a nosotros no nos tocó, él no tiene, y más encima la gente decía no se nota que tiene Down, entonces eso me dificultaba mucho más la tarea de aceptar, no si no tiene, ni se le nota, me costaba más...”

Papá: “asimilarlo...”

Mamá: “claro, la cuestión es que lo llevo a EduDown y veo a todos los niños con SD...”

Papá: “puros niños con SD...”

Mamá: “eh dije que yo es mi hijo sí, es mi familia, son de los míos dije yo, y ahí de a poquito pero eso me sirvió mucho para aprender del tema mismo, escuchar a mamás que hablaban del tema y en fin, mitos y cosas y aclararlas, decían algo y yo trataba...¿será verdad? Le preguntaba a los a los profesionales...”

Papá: “claro, la inclusión social que es re importante, primero de que incluyan a los niños como un niño normal, que eso le digo también a la Pame, uno lo que tiene que pensar es que el niño tiene una condición distinta, pero es niño normal como cualquiera, no por eso...”

Entonces: “¿le costó llegar a decir eso, fue un trabajo?”

Papá: “mmm no, es una cosa de creerse que los hijos de uno son capaces de lograr más cosas, es una cosa como de padre, que yo siempre le he dicho a la Pame el Agustín, cree en él, confía en él es un niño igual que cualquiera es igual que nosotros, cree, él es capaz de hacer muchas cosas pero depende de los padres, del apoyo que le den al hijo del desarrollo que tengan ello, porque uno de repente ve a otros niños con Down que andan así, no hablan, que anda como mirando mariposas todo el día, es solo la falta de estimulación ...”

Mamá: “y es solo falta de estimulación, yo digo una de las cosas que aprendí, es si tú le controlas la tiroides, si se la mantienes a raya, el niño va desarrollar en su crecimiento...”

Papá: “en lo cognitivo, en lo social...”

Mamá: “en todo, sobretodo me decían que si tu no controlas la tiroides, neurológicamente el niño va avanza, sino la controlas el niño va andar como ido, que la mayoría de la gente le dicen, tienen otro apodo adonde porque los ven así pero si tú le controlas la tiroides que es como la clave, neurológicamente y motrizmente se desarrolla y crece normalmente o sea bien, entonces unas charlas que nos hacían, los neurólogos que nos hacían allá, EduDown me sirvió harto para aprender sobre el tema, así como en carne propia, entonces eso nos fue dando como de apoquito así, nos fuimos empapando del material, del conocimiento, para poder aplicarlo, para poder ayudarlo”

Entrevistador: “¿Qué pasa cuando después que nace Agustín –ustedes dicen que es el broche- con el parecido a ustedes a nivel físico o de personalidad, hay algo de eso?”

Mamá: “a ver por ejemplo en Hugo yo le digo ya físicamente mira tiene esto tuyo, salió con mis ojos, pero tiene más tuyo, hasta la frente es tuya le digo, es frentón, si, si hemos, o se parece más a ti me dicen no al papá y en fin si...”

Entrevistador: “¿y de personalidad?”

Mamá: “los dos somos de carácter fuerte...”

Papá: “somos de carácter fuerte...”

Mamá: “para empezar esa tremenda frente y un moño aquí, dije aquí yo aja, tremendo moño aquí y la peladita igual que Hugo y la frente primer signo como, y los ojos grandes redondos míos, si tengo que decir que sí que como yo tampoco quería mirarlos como achinaditos, eran como no...”

Entrevistador: “¿y alguna característica que no sea como ustedes, que sea propia de él?”

Mamá: “¿Cómo que sea algo propio de él? La parte selectiva, yo soy como más de piel, vengan, en cambio él es cómo, si, no, me parece como esa, por lo menos de mi parte...”

Papá: “si puede ser así por ese lado, el Agustín es selectivo...”

Mamá: “es como lo único, en carácter es enojón y todo pero en eso de selectivo, y me extrañaba porque decían, generalizan, siempre generalizan, que todos los niños se dan con todo el mundo, tengan cuidado con eso pero el Agustín no, el Agustín selecciona con ir o no...”

Papá: “claro el Agustín quiebra la regla normal de todo lo que nos han dicho, que no que ellos son súper amorosos, que se dan con todo el mundo, que tengan cuidado, que son puro amor pero el Agustín es todo lo contrario...”

Mamá: “yo no sé si será la educación o eso, y no sabría decirlo pero hemos visto como que cuando generalizan, no sé si es lo que nosotros le hemos entregado a Agustín o es algo propio, si la parte selectiva ahí ya no, por lo menos del mío no es, como que yo tengo ese problema, cuando me encariño con la tía Alejandra y cuando paso el otro día entonces me desilusioné, como que yo no...”

Papá: “se encariña mucho con toda la gente...”

Mamá: “Hugo es observador yo no, yo me encariño, yo no selecciono, el Agustín sí”

Entrevistador: “con respecto a la crianza ¿Cómo creen que lo han hecho, que le han entregado, están influenciados por sus propias crianzas y que piensan entregarle en el futuro?”

Papá: “eh no, yo le digo a la Pame que al Agustín hay que dejarlo ser ¿para qué? Para que se desarrolle y tenga personalidad, hay que dejarlo que el experimente, que el explore, porque no limitarle las cosas porque eso le genera miedo al futuro, que a uno por ejemplo, que no haga esto, que tenga cuidado, que no haga esto, que no te subas ahí, cuidado la silla, entonces eso no, yo le digo a la Pame déjalo, si va a hacer algo míralo y ten cuidado de que no vaya a sufrir un accidente o que si toma algo no se lo pidas así como ¡no!, dame, cuidado o acercarse a él, por ejemplo si toma un vaso de vidrio, no llegar y decir eso es peligroso, no, ir y pedirselo, es peligroso, es de vidrio te cortas la mano, te amputas la mano después vas al hospital, no eso no... (Risas) es peligroso y no, te fijas, tratar de que el entienda los riesgos pero de una forma no tan como decirlo, no como violento, que analice las cosas y dejarlo que el por ejemplo aquí en la casa anda

por toda la casa, y que explore, eso si las cosas peligrosas, las eliminamos por ejemplo eso no tiene vidrios porque la pescaba y les pegaba, lo sacamos y lo guardamos, entonces que lesea con las puertas, le gusta eso de cerrar y abrir puertas, entonces eliminamos esto que era peligros pero dejamos que explore todo el resto, se sienta en el sillón solo, va pa' allá, prende la tele, ahora aprendió a prender a la tele, entonces la prende, recorre pa' allá pa' acá, no a la cocina..."

Mamá: "por ejemplo a mí me enseñaron esto se hace, esto no se hace, se ordenadita, hace esto otro, entonces con el Agustín yo no, no al Agustín, no sé si ha sido porque me han dicho que él tiene que explorar o pero lo que dice Hugo, lo he dejado ser, que experimente con todo lo que tiene que experimentar para que sienta, tenga distintas sensaciones sin importar si eso tiene vidrio, porque yo maniática que tiene que estar eso con vidrio y manillita antes que el llegara, ya pasé esa etapa ahora puedo vivir sin el vidrio y sin la manillita, un montón de cosas si yo fui criada de otra manera, yo no al Agustín así, yo a veces digo quedo corta con enseñarle cosas, como que encuentro que quedo corta, debí haberlo hecho así, haberlo hecho así, en esta oportunidad, entonces como que siempre quiero yo busca distintas maneras de ayudarla, ya sea no importa que quede el despelote, con lo que decía el tío Jordi, si le fascina jugar con los porotos, deja que juegue con los porotos, en mi caso, en mi entorno, en mi espacio no podía haber desorden y yo no, él que desorden, por a él eso lo va ayudar, entonces yo aprendí de la manera en cómo me criaron no, no puedo, él tiene que experimentar, tiene que hacer eso, ya no importa si esta desordenado, si tengo que recogerlo o el Hugo, entonces eso, en esa parte..."

Entrevistador: "y en esa misma línea ¿Cómo se imaginan el futuro, como le gustaría que fuera?"

Mamá: "mi prioridad, mi prioridad con él, es que él sea autovalente, que él sepa tomar una micro, una locomoción y que llegue a su destino, que él sepa de dar el vuelto hasta que todo casi, casi, en todo lo principal es eso, todo lo que él pudiera, lo más que pudiera normal entrecomillas, todo lo que le va a servir el momento que nosotros no estemos...solo"

Papá: “que aprenda a desenvolverse solo en la vida, todo los riesgos, los miedos...”

Mamá: “a decir no si no él no quiere es no, si él quiere no se estudiar o hacer algo o trabajar en esto, ser mejor...”

Entrevistador: “¿ustedes quieren que él estudie, algo específico que les gustaría?”

Mamá: “a mí me gusta gustaría mucho que, me gustan sus caras, entonces a mí como que la parte del arte como el teatro o no sé, esa parte, ¿usted lo ha visto? Hace como muchas caras, muchos gestos, a mí en lo personal me gustaría que fuera en la parte artística...”

Papá: “artística, es como más, es como una parte menos riesgoso para la condición de él más...”

Mamá: “no sé, o que si yo no quiero, no sé si está mal o no, no es por prejuicio pero yo sé que él puede más, puede más, atender mesas y ganarse la vida con eso, con eso yo no lo quiero, pero no porque tenga prejuicio con ese trabajo, es porque yo sé que él puede más, tiene herramientas y yo, vamos a luchar para que el haga algo mejor...”

Papá: “en general, en general, todos los niños con Down o con una capacidad distinta, todo va en la estimulación que le den los padres, todos los niños son capaces, porque el cerebro del niño es capaz de muchas cosas, pero todo va en la capacidad de poder estimularlo y darle las herramientas correctas para que sea más...”

Entrevistador: “¿Qué les ha pasado cuando van avanzando y no se cumplen, quizás, lo que esperan?”

Papá: “no, no, es que vamos avanzando de acuerdo así como a lo, estimulándolo, dándole herramientas todo el tiempo, de enseñarle y que vaya aprendiendo cosas nuevas...”

Entrevistador: “pero cuando ustedes dicen que se interiorizan y empiezan a conocer de las patologías asociadas ¿Qué les pasa con eso?”

Mamá: “sí, muy ansiosa, muy ansiosa, yo fui la ansiosa quiero verlo caminar, quiero que camine, si pero hacíamos lo posible para que fuera resultando, o sea no atormentándolo para que lo hiciera...”

Papá: “ni exigiéndole más de la cuenta...”

Mamá: “ni exigirle más de la cuenta de lo que él podría dar pero yo era la ansiosa, y como que ya esta parte, cuando un día me dicen si un niño no trae patología, el niño puede caminar al año, el neurólogo dijo eso, ¡oh! El mío camino a los dos años, o sea si yo hubiera puesto más, el niño me camina al año, entonces era como que siempre quedaba corta, entonces decía yo ¿Qué nos faltó?, ya entonces vamos metiéndole información, porque Agustín no trae patología, gracias a Dios y eso es una gran ayuda, cuando un niño trae patologías cuesta muchísimo más porque los taponean con remedios y eso le empieza a matar sus células y ahí todo le va a demorar más...”

Entrevistador: “¿su creencia es importante para ustedes en este proceso? ¿Influye?”

Mamá: “en que yo le pedía todo el tiempo fuerza, yo le pedía fuerzas siempre, lo que más quería, que nos orientara, no se le pedía ayuda, si al Agustín le tenía que hacer el examen al corazón por ejemplo, yo lo bauticé mucho antes, rapidísimo, sin saber el resultado del corazón ¿verdad? Podía salir malo o bueno, entonces cuando me dan el resultado bueno, el día del bautizo que fue algo así como rapidito, le di la noticia a todos los que estaban ese día, y feliz, todo bien, bravo, era muy importante, yo después le pedí perdón, decía yo cuestioné tu voluntad por algo llevo a los brazos de nosotros, y ahora con el pasar de los años, no hay día en que el Agustín no me brinde una sonrisa y me alegre la vida, el problema ya sea cualquiera, ya que todos los días hay algo distinto, un problema, una preocupación pero él con su sonrisa, el a mí me alegra la vida, mi momento, entonces como que yo me desconecto en ese minuto de las cosas, así como también nos hace pasar rabia y preocupación como todo niño pero bien lo dijo igual el doctor cuando lo hable con él, que él me iba a dar más alegría que penas y es verdad que el Agustín todo los días se despierta con una sonrisa, se acuesta

con una sonrisa, despierta con una sonrisa, te enriquece el alma y Dios para nosotros porque nosotros fuimos criados desde ese, muchísimo, eh si fundamental porque yo le pedía con mucha fe y le daba gracias todos los días por tenerlo conmigo y porque el camino no fue tan difícil como para otras mamás que los niños vienen con patologías severas y eso dificulta más su desarrollo, crecimiento y le hacen un poquito más pesado el trabajo a los papás y eso, fue fundamental para mí, fue fundamental, igual para ti”

Papá: “porque uno se aferra a algo desconocido pero se entrega como a eso, a la fe, se entrega a la fe, desconociendo en este caso si realmente te va a servir o no te va a servir, pero es como para que, te da la fuerza, que no te la da no se po’ o pa’ sentirte más entero, para poder demostrarle a tu pareja que estas entero, de que se puede, se puede lograr, uno se aferra a algo”

Mamá: “yo me aferre a mis creencias, a él”

Entrevistador: “¿y eso es por historia familiar también?”

Papá: “claro, es por familia...”

Entrevistador: “y entonces cuando el nace, ¿Qué pasa en sus entornos, familia, amigos? ¿Qué reciben de ellos?”

Mamá: “por parte de mía a ver, mi mamá me dijo que antes de que Agustín llegara, hace dos meses había soñado con él, que era su carita, y ella tenía el presentimiento de mamá que el Agustín venía con algo porque hace dos meses había soñado con él y era la misma carita según ella, apoyo por parte de mi mamá, por parte de mis hermanas también, la que viene después de mi no teníamos mucha afinidad y ella estaba ahí y todo, si, de mi hermano mayor, ¡ay! pobrecito y fue como que me hubieran dado un combo...”

Papá: “como lástima...”

Mamá: “y yo le dije lastima no quiero, mejor que se quede callado pero lástima no quiero porque no te ayuda, entonces yo estaba como en que, pasaba llorando los primeros meses y chuta, mala, que pobrecito, yo le dije lástima no quiero...”

Papá: “claro, nosotros queríamos apoyo, no lamentar, si al final era un hijo, sea como sea, no lástima...”

Entrevistador “¿y por su parte? (dirigiéndome al papá)”

Mamá: “en el trabajo...”

Papá: “en el trabajo no, porque en el trabajo de nosotros se ve más el tema de la discapacidad en los padres, que tienen hijos con discapacidad, entonces es más frío, en el trabajo mío es mas frío, no les interesa si tu hijo está enfermo, no les interesa, no les interesa la familia en este caso, no es muy en el trabajo de uno, no es muy, no se preocupan mucho de la familia, se preocupan más de que funcione la cosa, si estoy enfermo, estoy enfermo, entonces si por parte de mi familia, mi mamá, si hubo un apoyo”

Entrevistador: “y respecto de lo que piensa la sociedad de esta condición ¿Qué percepción tiene de la sociedad?”

Mamá: “¡Ay! que a la sociedad le falta mucho, muchísimo, por madurar, por aprender, por empaparse de esto, por ponerse en el lugar del otro...”

Papá: “más empatía, le falta más conocimiento, lo que pasa en la sociedad es en el tema de lo que es discapacidad, es ignorante, ignorante en el tema más que nada, porque muchos discriminan por miedo al, me va a contagiar de esto, es que se le va pegar la enfermedad a mi hijo, es desconocimiento, es más que nada eso porque no conocen de los temas, bueno uno, uno antes tampoco los conocía...”

Entrevistador: “y en ese sentido cuando ustedes no tenían el conocimiento ¿pensaban igual que la sociedad? ¿Compartían alguna opinión?”

Mamá: “si yo pensaba que lindo, amorosos pero después yo vi el trabajo que hay detrás para que ese niño esté feliz, esté bonito, este ahí sentadito, el trabajo que hay detrás, yo vi eso, lo que nosotros antes no sabíamos del tema, mirábamos superficialmente pero cuando yo conocí el trabajo que hay detrás, el tema en sí, yo ahí entendí y valoré, como que yo ahí caí en el sentido de que tal vez a todos o a la mayoría, yo digo los médicos, entre todo lo que los hacen estudiar, debieran hacerle un curso de discapacidades distintas, de discapacidades diferentes porque

eso nos va ayudando para atrás, si todos conociéramos bien el tema, uno entendería...”

Papá: “si hubiera más inclusión claro po”

Mamá: “cuando la familia no está contigo, cuando la familia te rechaza o cuando la familia que dices estar contigo pero no está al cien por ciento, cuando tu pareja no entendió y se fue y te deja sola o viceversa en la mujer porque el hombre se queda, porque se ha visto en EduDown, mientras no se conozca el trabajo, porque lo ven solo como yo lo veía, algo superficial, solo ver sus caritas riendo y todo, pero todo lo que conlleva, ya sea lo bueno, lo malo, sufrimiento y todo eso tal vez la gente se pondría en el lugar del otro y en el de ese niño, todo lo que en el futuro tal vez le va a costar, en que este en un colegio, qué tipo de educación le van a dar en ese colegio en fin, porque hasta ahora yo creo que si las personas y nosotros por ejemplo antes lo hubiéramos sabido bien todo, hubiésemos sabido del real trabajo, lo que significa, claro que yo creo que miraríamos todos de forma distinta y no serían esos tabús, esos miedos, y no vendrían quizás las depresiones que al principio tampoco porque uno yo no sé si estaría más preparado pero no sería algo desconocido y todo lo que es desconocido conlleva un poco de miedo”

Papá: “miedo, todo lo desconocido te lleva miedo...”

Entrevista Número 3

Antecedentes Generales

- Padre: 42
- Madre: 40
- Niño: 1 año, 7 meses
- Fecha: Noviembre 2015

¿Cómo comenzó la historia de Simón? Desde que supieron del embarazo, en que situación estaban?

Papá: estábamos los dos trabajando, sin tener planificado a Simoncito, de la noche a la mañana y de repente vimos que Paola se sentía mal, estaba con vómitos y nos llamó la atención al tiro. Dijimos, aquí algo está pasando. Se hizo el exámen, salió positivo, no queríamos creerlo; yo quería otro niño, o sea yo lo quería. Entonces estaba terminando, no más que Paola terminara su fuero, porque estaba en su fuero y ver qué pasaba, pero salió antes el muñequito (risas)

Entrevistador: Y de ahí se fue a hacer el examen médico, ¿no es cierto?

Mamá: Bueno primero me hice un test táctil y me salió positivo y no creí, yo dije a lo mejor es la tiroides, aparte estaba yendo al gimnasio, o sea me estaba cuidando, entonces... físicamente eso sí, porque con anticonceptivos no nos estábamos cuidando. La verdad queríamos guagüita, pero la verdad nunca nos decidimos los dos a pensar así como, ahora sí, no, como si llegaba, llegaba, pero fue para la risa, porque llegó y no sabíamos que hacer. Entonces no estábamos preparados 100%.

Yo no convencida con eso, al otro día, fui a hacerme un exámen de sangre al hospital y me salió positivo, y no convencida con eso, al otro día me hice una eco, un ecografía para ver si realmente estaba embarazada, porque yo no lo podía creer, no estaba 100% convencida, entonces, eh, claro; al hacer la eco el doctor me dice que sí, que escuche los latidos del corazón, entonces ahí era como: pum, pum, pum, pum, entonces ya tenía un par de meses.

Mamá: yo tenía dos meses, me dice, le paso el CD (risas) y yo le digo que sí, para poder mostrárselo a mí esposo. Bueno, el nunca dudó del tema tampoco. Y se lo mostré. Mira flaco le dije yo, estoy embarazada le dije. ¡Ah! Milton estaba súper contento, bueno él está contento con el exámen de sangre la noche anterior; ya estaba contento. Entonces empezamos y al otro día me saqué altiro el uniforme, yo no quería estar más con uniforme, dije; no salgo más con él a la calle porque es terciado, es muy pesado y para no arriesgarme, imagina me llega un disparo dije yo, al otro día avisé altiro que estaba embarazada y empecé entonces a comer bien, porque me venían cosas antes de eso y yo no sabía por qué.

Entrevistador: ¿Cómo empiezan a ser los controles?

Mamá: Claro, empiezo a ir al hospital y me pasan altiro a feto de alto riesgo como dicen ellos, por la edad. Y por un tema de que tuve que hacerme exámenes, tenía el colesterol un poco alto, entonces me pasa ahí, igual me asusté, porque feto de alto riesgo, que es lo que es eso, no, si son cosas rutinarias por la edad. Entonces yo vengo y le digo... empiezan los controles bien, todo bien, hasta que en el cuarto mes.

Bueno, yo siempre iba por la Sofi, para ir al dentista, entonces; Milton jamás lo presioné, porque él también trabaja, diciéndole como otras, oye vamos a ver la guagüita, entonces, osea yo fui sola, me fui solo como sea, el sí a veces me acompañaba, pero no era una cuestión, cosa así constante, como son las primeras mamás, aparte igual hay un asunto de trabajo, con la Sofi igual a veces costaba que entrara conmigo, y ese día, cuando vamos a la eco, vamos primero a mi eco, a la ecografía a ver; había un grupo de, porque era la doppler; la más importante, y resulta que de ese día, el doctor me dice, otro ginecólogo; habían varios ahí, entonces el ginecólogo me dice: sabe mamá está todo bien, pero sabe que hay un detalle, entonces dije yo, que pasó, yo pensaba; porque ellos le sacan la medición del fémur y dije yo que lo ven tan bien; entonces eh ; me dice: sabe que su niñito trae (no recuerdo la palabra científica) pero me dice tiene ausencia de hueso nasal (ambos al mismo tiempo) se llama, no recuerdo el nombre, pero

me dice, eh, entonces yo le digo, que significa eso doctor, yo le podría decir que estoy 100% seguro, dijo el doctor; que su niño tiene Síndrome de Down,

¿Cuántos meses de embarazo tenía?

Mamá: yo tenía cuatro meses, sí, cuatro meses; entonces le digo al doctor... yo quedé helada, porque dije: tiene Síndrome de Down y se me vienen todas esas imágenes de niños que, no Síndrome de Down como los que veo ahora, que son niños que trabajan, que estudian, no; yo veía esa imagen del niño cuando yo era chica y tenía un vecino con síndrome de Down y estaban súper recludos, entonces no había motivación, niños que tenía demasiados problemas cognitivos, entonces, me asusté...

El doctor me hablaba y claramente, yo no; no lo escuchaba, no escuchaba nada, y salgo...claro y me vió y me dice si me siento bien, estoy pálida y yo estaba sola ahí, porque el doctor me dijo, porque la Sofita no entró a la ecografía, entonces yo salgo y ahí se me cayeron las lágrimas, entonces yo salgo y ahí se me cayeron las lágrimas, o sea delante del doctor, el doctor me dijo: tranquila, si esto no es nada del otro mundo y me dice, usted no es primera, no es la última, como sacándome el aire, tirándome buenas vibras y yo como le digo, nada. ¿Por qué? porque en mi mente estaba que a ella había que llevarla al dentista, entonces yo salgo y la veo y me dice mamita que pasó, porque yo venía llorando; le digo no hija nada, me subo al ascensor y me corrían las lágrimas y me dice que le pasó a mi hermanito, yo vengo y le digo, no hija nada, bajemos del ascensor no más, voy bajando y en ese tipo patio que hay en el hospital le digo yo, hija al parecer, le dije yo; tu hermanito tiene síndrome de Down, y me mira y me pregunta: tu conocías a los niños con Down, pero, es que tenía 10 años, entonces también la relación con Down, en el colegio no van niños con Down, y no tenemos amistades con niños Down, ahora sí (risas) entonces, me dice; que tiene, me dijo así como súper madura y me dijo ¿Qué tiene? Si yo lo voy a querer igual, entonces yo quedé para dentro ahí y me dije, si poh en realidad por ¿viene bien? Si le digo yo. ¿No tiene ningún problema? No.

Ah! Me dijo... se dio la media vuelta (risas)

¿Cómo fue compartir esa noticia?

Esa noticia, yo llegué acá y él se estaba afeitando, todavía me acuerdo, como si fuera hoy, él se estaba afeitando y... súper apurado, porque vive apurado (risas) siempre, porque en esta casa, todo vivíamos disparados para todos lados, cada uno se daba vuelta y salía disparado para todos lados. De repente yo me iba a Quillota y me iba, y me llamaba, donde estás, nos avisábamos; entonces éramos así, dispersos en ese sentido, entonces llego y le cuento, Milton estaba, estábamos aquí y Milton estaba con toda su espuma en la cara, se tenía que ir a trabajar, prepararse para la noche, y como te fue negrita y la cuestión y yo le digo Sofita, porque ella tenía que ir a la escuela y no la mandé; le digo que se vaya para la pieza, sí, no, que ella te cuente, le decía la Sofi, flaquito le digo yo, ¿sabes qué? Y ¿cómo está el bebé?, ¿cómo te fue? Como está el niño, se movía para todos lados, entonces le digo: flaco siéntate por favor; tengo que conversar contigo. ¿Qué pasó? me dijo y así poh, entonces le digo yo: flaquito sabes que el niño está bien, pero hay un pequeño detalle ¿Qué pasó? me dijo, yo le digo, el niño no trae hueso nasal, ya me dijo, es que a lo mejor, al parecer; el niño tiene Síndrome de Down.

Pero sabe usted, yo no lloré en ese momento, no, no lloré; porque en el hospital ya había llorado, me había encontrado con un colega, entonces igual yo me desahogué ahí, ahí el Milton me quedó mirando, quedó helado, no lloró, yo pensé que él iba a llorar y que yo lo iba a contener a él (risas) y nada; no lloró.

¿Se acuerda usted de ese momento?

Papá: sí, sí... lo que pasa es que a mí me criaron, no, no me criaron, sino que yo siempre vi a los niños con Down como un peligro, porque siempre, siempre que son peligros, que hay que tener cuidado, entonces yo tenía un pequeño recelo con ellos, y cuando Paola me cuenta, así se me vino el mundo, me cambió del cielo a la tierra, una cosa totalmente diferente y ahí dije chuta, a enfrentarlos no más. ¿Cómo lo voy a hacer? no sé, pero tengo que enfrentarlo y ese día Paola se sintió muy mal, se fue a acostar, estuvimos todos juntos, ella lloró hartó y ese día yo no fui a trabajar, me quedé acá, no me importaba lo que me dijeran, no, la idea era el

apoyo a la pareja en ese momento y empezar a ver que íbamos a hacer; si estábamos así, o sea, la palabra Down, yo no sabía lo que era; no estaba preparado para nada y ahí empezaron a darse las cosas más adelante, con el embarazo de la Paola, y aun así, dentro del período; estábamos sin saber nada, esperando que llegara el niño a la vida no más, pero, asumir, de primera no me gustó, no, porque era un niño que, es mi hijo y como viniera tengo que quererlo igual.

¿Qué emociones tenía en ese momento?

Papá: Mira, yo siempre he tratado de expresar mis emociones, tratar de llegar, pero yo no sé si me crie así; pero no puedo llorar, a lo mejor, por es así; cuando me tomo un trago me cae una lágrima recordando lo que está pasando, lo que pasé con ellos, pero no puedo explicar, no sé qué pasa, pero no puedo llorar, siempre como un dolor en el pecho que me queda guardado ahí, trataba de no demostrarlo, pero fue una sensación de preocupación, porque ya después, cuando empezamos a leer con Paola, a buscar en internet de que se trataba, como en internet está todo hoy en día, empezamos a ver, analizar y ahí asumir que podía venir con problemas, operaciones, que algunos no duraban más de dos o tres días y ahí el temor a mí me pescó fuerte, estaba trabajando así medio decaído, en el trabajo no estaba más que pensando de cómo iba a salir el niño.

No me acerqué a una iglesia a rezar, no; porque no soy muy apegado a la iglesia, pero si el apoyo a Paola, al 100 y lo otro; tratar de no descuidar a la niña, porque si bien es cierto, viene saliendo la guagüita, creciendo y el apoyo debe ser compartido, eso sí, los dos igual, nada que más el Simón o la Sofía, para mí los dos son mis niños y vamos saliendo de a poco, como se va pudiendo.

Y después, ¿los controles que venían fueron juntos?

Mamá: ¡ah! Si él ya iba conmigo.

¿Cómo fue esa relación? y además ¿con los médicos?

Papá: lo bueno aquí de todo es que los médicos del hospital institucional, altiro; un médico de cabecera, un médico especialista.

Mamá: ¡y un neonatólogo! no nacía la guagua y el doctor me derivó al tiro, también a un psicólogo, porque yo estaba mal, me dio licencia y, pero fue pero; porque me quedé sola acá, él trabajaba todo el día, mire, como son las cosas; cuando hay mamás que lo único que quieren es licencia, para mí no. ¿Te acuerdas Milton? el ginecólogo que nos tocó, tuvimos suerte, pero como que nos tomó; no sé, es que yo creo que parte de la base de la ignorancia que teníamos nosotros, aquí él se dio cuenta que realmente nosotros no teníamos idea del mundo que íbamos a enfrentar, de lo que estábamos viviendo en ese momento, entonces no ayudó mucho.

Papá: y nos dijo algo que hasta el día de hoy me marcó, no eres la única ni la última y yo ahí, me relajé, en ese minuto yo dije una cosa, ya, que venga lo que venga, pero fue ahí, ese día, no hablé con él, pero me la tensión me reventó ahí cuando dijo no eres la única ni la última, y claro, ahí la Paola, una amiga le dijo, y ¿porque tu no? otra palabra que me quedó ahí.

Mamá: Claro, ahí yo senté cabeza, cuando una amiga, ella su hija; cuando yo creía que era tan grave lo que a mí me pasaba, su hijo nació hace 20 años, él nació con el labio fisurado, pero fisurado, fisurado; y tiene ya como 10 operaciones, él tiene 21 años, entonces me dijo, yo te voy a decir lo mismo que me dijo una vez una tía a mí, me dijo, porque a ti no y a los demás sí, entonces yo pensé ¿Por qué a mí no y a los demás sí? eso a mí me marcó mucho, esa frase, yo también la he utilizado con otras mamás, una vez un pastor evangélico que dijo que nadie iba a venir a golpearme la puerta y me iba a decir, sabe usted señora Paola, su hijo tiene Síndrome de Down; porque... no, nadie va a venir, nadie le va a dar esa respuesta me dijo, el para qué lo van a ver ustedes en el futuro, si el para qué, conocer a la tía Coté, el que vinieran ustedes a la casa, para que mi hija conociera, porque esto también a mi hija le influyó demasiado.

Papá: no influyó tan solo en la Sofí, sino que en toda la familia, porque se supone que es el primero con esta condición.

Mamá: el primero.

Papá: entonces, por parte de los abuelos, todo el mundo lo quiere, los hermanos, todos lo quieren.

Mamá: nadie sabía tampoco.

Papá: Entonces para ellos también es una cosa nueva, todos nos enfrentamos a una cosa nueva.

Mamá: todos querían saber.

Papá: todos querían saber, preguntaban cómo estaba Simoncito, pero como yo les decía; los exámenes médicos, el neonatólogo cierto; nos dice, sabe que el niño está bien, ah dije yo, el niño viene bien, después el cardiólogo, todos saben que tiene dos soplos al corazón (ambos padres al mismo tiempo) pero se va a pasar, hay que ver cómo está al otro día, fuimos al otro día y ya no tenía nada, otro descanso, y así vamos superando etapas, porque todos los años son diferentes, todos los años te dicen una cosa nueva y esa es, porque uno está preocupado y de la vista, a uno le dicen que los niños siempre nacen con problemas a la vista, con desviaciones y todo lo demás, pucha y todos preocupados.

Mamá: cataratas, ¿te acuerdas que la doctora nos dijo que podía tener cataratas?

Papá: la doctora nos dijo que podía verse con los ojitos normales, pero o ver nada y ahí estábamos preocupados de nuevo. Ya, fuimos al oculista como siempre, nos dice, sabe que, no tiene nada; tráigamelo a los 2 años y medio nuevamente, un relajo.

Mamá: lo que pasó es que cuando nació el Simón, igual fue... lo que pasa es que el doctor antes, cuando quedamos embarazados, el doctor me dijo mamita, para confirmar el tema del síndrome de Down, entonces nosotros en ningún momento nos metimos al sistema de internet para saber en qué consistía el examen, después todos me decían que el examen era súper invasivo, y que podía provocar un aborto, yo no sabía, pero no sé, se dan las cosas; a nosotros nunca, a mí tampoco me dijeron; entonces ahí recién me dijeron que tenía que ir en ayuna, para que la guagüita no se moviera, porque tenían que pincharlo y todo. Entonces yo tuve una parte como de rebeldía, porque me revelé, porque después los

controles siguieron toda la semana, yo le dije al doctor que no quería saber más, porque lo que pasa es que yo como persona, como Paola, me aislé demasiado de mi familia, yo me aislé demasiado de la familia Milton y también no quería saber nada de mi familia, porque escuchaba mucha pregunta, porque aparte de querer saber cómo estaba el Simón, ellos querían saber cosas asociadas al Down, entonces ellos querían saber, entonces me sentí demasiado invadida.

¿Qué le preguntaban?

Mamá: mi mamá me dijo Paola, sabes que el otro día una mamá me dijo, yo le estaba conversando que su vecina tenía una niñita con Síndrome de Down y que los niños Down vivían poco, entonces yo en ese momento, imagínese; yo no tenía idea, pero ahora yo puedo saberle responder a otra mamá que me diga, como una señora que me vió el otro día; me pregunto y le dije, no lo que pasa es que antiguamente los niños Down venían con enfermedades asociadas y estas no eran atacadas, como una cardiopatía, en cambio ahora, a los niños los operan; como al Mati y por eso a lo mejor los niños Down fallecían antes, entonces como en esa parte yo me defiendo, porque ya se.

Pero por eso como que yo me aislé y me alejé de ellos y no los llamaba, pero por una parte fue peor; porque más me llamaban, hasta que en un momento le dije al doctor que me quería hacer el examen y que ventaja o desventajas tenía yo, porque no quería nada invasivo hacia mí, porque saber que el niño venía así ya era una invasión súper grande, porque tener control todos los días. Me dijo, tiene más ventajas que desventajas, porque el equipo médico y equipo para allá y para acá; va a tener un neonatólogo, una enfermera y el quipo en la incubadora, me empieza a explicar; va a ser una súper incubadora porque el niño puede tener cosas asociadas, me dijo; los niños pueden presentar problemas me dijo, cardiopatías de aquí en adelante se pueden desarrollar, entonces la idea es saber que si esto es una cardiopatía, sea asociada a su síndrome; porque yo puedo tener un niño; y ahí empecé a entender que podía estar embarazada y puedo tener un niño con cardiopatía, pero a lo mejor, pero a lo mejor cuando nazca y sepa que es Down, entonces como el doctor me daba confianza también, como él

era mi doctor, entonces (risas) yo a todo lo que él me decía, yo le decía que bueno, porque nos daba confianza, entonces ahí fuimos con el Milton, porque me tenían que dar una autorización, entonces fuimos ese día a hacerme el examen y bueno; había que apechugar no más y resulta que en el momento de ese proceso claro que viene la culpabilidad, yo siempre me sentí culpable también.

¿De qué cosas?

Mamá: De no habernos cuidado, me sentí totalmente, yo me sentí súper irresponsable, yo me sentía, lo que le contaba el otro día a la tía Coté; me sentía culpable de la condición con la cuál venía mi hijo, porque yo no me cuidé, porque igual hay mamás que cuentan, ay, yo me preparo físicamente, hace 2 años que estoy tomando fierro, todas esas cosas, de calcio, mantenerse, del embarazo todo; pero yo decía como, como tan tonta decía yo, es de irresponsable, habiendo por último método anti conceptivo que se compran en la farmacia, no haberlo usado, entonces yo sentí que mi hijo venía a sufrir al mundo, te explico; yo en ese momento yo no conocía a los niños Down, que son súper desarrollados.

¿Qué le pasaba al papá con eso en ese momento?

Papá: no yo no.

Mamá: no, yo tampoco.

Papá: yo quería si o si la guagüita en camino, yo quería si o si y en el desarrollo del embarazo, como te decía yo es el apoyo; más que nada el apoyo.

Mamá: no, Milton no; un apoyo total.

Papá: desde que el médico dice ya viene con Síndrome de Down, mi vida cambió; o sea un embarazo con más cuidados, no como el de la Sofi, que la Sofita me decía, no ella está bien, este, hay que cuidarlo más, lo que dijera el médico había que hacerlo, porque el médico fue claro, fue muy claro con el asunto, nos apoyó desde el principio, tanto a ella como a mí, lo que pudiera estábamos juntos, y ahí como te decía, ir aprendiendo de a poquito.

Mamá: cuando nos hacen el examen, Milton se dedicó mucho más 100% como se dice, a no descuidar a la Sofi, la Sofi, o sea; tenemos una hija de 10 años, hay que

hacer las tareas del colegio; a la Sofita, antes que yo supiera que estaba embarazada, era como una guagua, la hacíamos dormir, como una guagua, yo le daba mamadera cada día en la mañana y ahí cambió, porque empezaron las náuseas y esas cosas, cuando me fui a ser el exámen me dice el doctor, me sacan el líquido y me lo pasan para llevarlo a la Chile, porque nosotros queríamos lo más rápido posible, no queríamos esperar mucho, entonces el doctor me dice que si sabía el sexo de mi bebé, yo le dije no. ¿Quiere saberlo? Porque se está mostrando súper clarito, nos quedamos callados y le dije, ya, me dijo sabe que él es hombre, entonces después Milton volvió de Independencia y le cuento, flaco sabes que me dijeron que sexo, pero no te voy a decir (risas) y él me dice, ya, dime, y yo me tenía que hospitalizar, entonces le cuento, ¿sabes qué? Es niño, él me dice, no te puedo creer.

¿Ustedes querían que fuera niño?

Mamá: mmm. No, o sea siempre lo pensamos, también en ese sentido la Sofita, yo le decía hija háblale a la guatita, y la Sofita como que no quería sí, ahí no más, y la noté que estaba muy distante, entonces un día me pregunta a mí, mamita, me vas a seguir queriendo igual cuando nazca la guagüita, yo le dije, si hija, y ahí después no tenía problemas con el tema de la guatita, le hacía dibujos, hasta que un día, que tuvimos que esperar como 40 días, Milton llama y él fue a buscar el exámen y de le ocurre meterlo a internet, pusimos que significaba XXY y al tiro, el papá se acuerda de esa parte, porque fue atroz, decía una tracalada de cosas, que la trisomía 13 y 21 y que la otra cosa.

Papá: nos metimos a ver un resultado médico, sin saber lo que era, claro, internet te muestra todas las enfermedades que pueden tener los Down, al final lo cerramos.

Mamá: Entonces el doctor me dice que vaya a hablar con la neonatóloga, ella ha recibido a muchos niños Down y me dijo que no me sintiera culpable, estas cosas son algo genético, como dice el doctor, aparte teníamos fotos del doctor que descubrió el Síndrome de Down y era todo deforme, horrible, yo pensaba como mi hijo va a ser así, así que no vimos más, si me metí en un programa para saber

cuántos días tiene y cuantos días faltan para el parto y que sale también que se debería estar desarrollando. Yo se lo mostraba a la Sofita y le decía mira tu hermano, entonces me sirvió mucho, porque yo le decía al doctor, que yo veía que así debía estar mi hijo y él me decía que sí, que así estaba, nunca me dijo que no lo viera, y me decía que al otro control le llevara preguntas, entonces seguimos la rutina y el miedo de la fecha que se acercaba, yo lloraba mucho.

¿Durante el embarazo?

Mamá: Sí, yo lloré mucho, porque el miedo; yo quería que mi hijo naciera, ya cuando supe lo del embarazo yo quería que mi hijo naciera y tenerlo, mira, fue un hijo tan esperado, muy esperado, Milton empezó a comprar ropa invitó a la Sofita, porque la involucramos totalmente en ese tema, para subirme el ánimo. Cambiamos la cama de lado, pintamos la pieza de la Sofí, tratamos de hacer todo, por otro lado mi hermana me decía que me acercara a redes de apoyo, y yo decía que me van a apoyar si el problema o tengo yo.

Mi hermana me dijo que en el segundo piso en la casa de Quillota, la casa de mis papás, hay fotos y hay folletos, así que me dijo sácalos, porque yo no los he votado, y fuimos, y sacamos la información y empezamos a leer, mi mamá también empezó a averiguar.

¿El parto fue programado?

Mamá: Sí, eso fue lo más divertido, porque cuando nació la Sofí se me rompió la bolsa a las 11 de la noche y la tuve al otro día en la tarde, yo siempre he dicho, me citaron al dentista para sacarme una muela y listo; váyase para la casa, a parte que siempre traté de hacer la vida normal, si tú te diste cuenta son 5 pisos y yo los subía y los bajaba, con la media guata...

El papá nunca pudo porque, la Sofí; teníamos un cuento con la Sofí, ella sigue existiendo; entonces ella sigue su vida, sus controles, ella estaba adolescente, controles súper importante con su ginecólogo, yo no podía estaba mal, entonces Milton se preocupa justamente de la Sofía, aparte que él estaba trabajando el día anterior, de noche, pero yo le pedí a mi ginecólogo, que él no me iba a operar, que por favor fuera, no sé, justamente ese doctor no tenía pacientes esa mañana, y

sabes que cuando llegó, yo lo adoré más que a mi esposo, porque lo que más le pedí, es que estuviera en ese momento y ahí estaba, y él también lo tomó tan bien al Simón, es como un doctor especial, nosotros matrimonio especial, pero él fue.

¿Cómo fue el momento del parto? ¿Se lo muestran? O ¿ellos ya sabían?

Mamá: claro, como él era mi ginecólogo, cuando me pasan a pabellón y está la media cruz ahí, porque el padre nuestro, parece que uno pasa a arrepentirse de los pecados antes de operarse. Entonces él entra lo veo y le digo: doctor, qué bueno que está aquí, por favor no se vaya, él me dice: no Paola si todo va a salir bien. Entonces llegamos allá y les cuenta, ella es mi paciente, se llama Paola, nunca dijo como de una condición especial, no, siempre fue un vocabulario encachado, aquí está la Paola, aparte yo me las hablé todas, a mí se me hizo así, súper rápido.

Entonces el cirujano me dijo si me gustaba la música que estaban colocando y yo le dije que sí, el doctor le empieza a explicar a él que como se llama y yo le digo Simón, y que el Simón es Síndrome de Down; a todo esto se supone que el Simón iba a pesar 3.200 Kg y pesó 4.500 Kg. Y supuestamente iba a medir tanto y no, midió más, entonces en ese sentido la comunicación con el otro doctor súper fluida y habían muchas matronas, eso si lo que le dije al doctor; es que habían muchas más personas de que cuando nació la Sofí, creo que con suerte habían 4 personas con la Sofí, con el Simón fue diferente, llora y lo saca y costó que lo sacaran, yo me río y converso con el doctor y yo quería puro mirar y me lo pasan al tiro, por si quería tomar pecho y yo me asusté, el doctor me dice Simoncito viene por su condición con hipotonía, no tiene sus músculos desarrollados entonces le va a costar tomar leche, no viene con hambre, porque recién le cortamos la comida, pero en un rato más va a querer tomar leche y estaba calentito, como cuando duerme un buen rato en la almohada, así ese calorcito y coloradito, grande y la matrona nunca me insistió y le hablábamos y lo mirábamos.

Eso, ¿Cuándo lo vió, cuando le miró su carita; que pasó?

Mamá: Chinito así, rojito y gordito, eh, bonito; era mi hijo.

Papá: Vino después cuando a la Paola le dieron de alta y todo eso, me tocó ir a verlo.

¿Cuándo lo conoció? ¿Qué pasó ahí?

Papá: Claro, yo no lo había visto, llegué allá y me hicieron entrar y lo voy a ver y veo una guagua llena de cables, llena de cables por todos lados y yo cuando vi los cables dije está mal, ahí me explicaron que no, que el niño tiene que tener sus cables. Venía con problemas de cardiopatías asociadas y ahí se me vino todo lo había visto anteriormente y dije chuta; con que otras cosas más viene, o sea siempre preocupado por la salud, no por la condición, de que él estuviera bien, bueno demás que el médico nos dijo una vez que niños así podía durar una hora, tres horas, un año; entonces yo decía como va ser tanto que nació y me lo quiten altiro, no era la idea, y ahí lo empezamos a ver, nos quedamos con él, lo miramos, le mirábamos sus manitos, sus piecitos, buscarle la falla, para que estamos con cosas, buscando la falla, buscar que está fallando, que es lo que tiene, porque dentro de todo; te dicen que vienen con manitos más cortitas, deditos más chiquititos, los pies abiertos.

Mamá: él lo miraba y me decía: ah, pero tiene sus deditos largos, mira.

Papá: Claro, no era que no asimiláramos, sino que no veíamos, no traía las mismas condiciones y siempre nos llamó la atención eso, después ya cuando a empezó a crecer y los doctores lo empezaron a ver, preguntándoles, porque el Simón es así, la doctora también no se explicaba, la cardióloga, la doctora, ahí en la UCI lo veían todos los médicos.

Mamá: a mí me pasaba una cosa, yo sabía que el Simón venía con Down entonces yo no me parecía que me entregaran a un niño que no fuera Down, o sea yo te lo digo, siempre lo digo, si a mí me hubiesen entregado un niño que no era Down, yo le hubiese hecho exámen de ADN, porque yo esperaba mi hijo Down, ese es el hijo que yo esperaba, si el doctor me hubiese dicho: mamá sabe que el niño no viene con características, yo se lo hago el ADN.

Porque el lazo que cree con el Simón, porque antes de tener al bebé te hacen un exámen que debes marcar cuando se te mueve el bebé, si se mueve menos de 11

meses tiene que venir a la urgencia; entonces cuando iba a atenderme a algún lugar, al tiro decía la condición de Simón, para que nos atendieran más rápido, es cierto, yo no perdí ningún contacto el niño tenía trisomía 21, o sea yo comparaba, yo tenía los papeles de la Sofi, mi mamá se consiguió una maquinita para escuchar los latidos del corazón y ahí lo escuchaba, entonces el Simón estaba bien, pero no se movía, yo decía que quizá tenía el cordón enrollado, pero ningún doctor me decía de los que estaba ahí, no me decían nada, y hasta que un doctor colombiano me dijo, mamá lo que pasa es que su hijo es hipotónico, y como sabe, porque los niños con Síndrome de Down tienen esa condición, pero no todos los niños, no todos aprenden a caminar a la misma edad, por eso le digo; lo más probable es que su hijo es hipotónico, por eso no se mueve tanto y parece que es muy grande, y ahí empecé a entender.

Cuando nace Simón me dicen que el niño queda hospitalizado, yo digo claro, si yo también estoy hospitalizada, pero me dice la doctor, no; no es lo mismo, y yo le digo que cuando me traerán a la guagüita y me dicen que no, porque está hospitalizado, pero, ¿Por qué le dije yo?, si el niño venía bien, no es que cuando nace se le declara una hipertensión pulmonar una insuficiencia renal y un soplo al corazón.

Papá: y ahí se te vuelve a nublar todo...

Mamá: y yo quería puro ir, yo al Simón lo tuve a las diez y a las cuatro son las visitas, entonces una colega mía se quedó conmigo harto rato, porque el Milton no pudo ir, entonces ella me acompañó esa mañana, pidió permiso y me acompañó toda la mañana y mi mamá llegó al otro día y el Simón no estaba con nosotros y yo veía a todas las mamás, entonces yo pedí que por favor me dieran permiso de ver al Simón, me dijo: no si usted puede, pero vamos a ver cómo reacciona porque usted tiene una operación, yo dije, sabe yo veo a todas las mamás con sus guaguas, a mí me va a dar la locura, yo me voy a robar a una guagua (risas), entonces iba, cuando llego allá no se movía, todas me miraban, me iban a ayudar, estaba respirando, aparte era la media guagua, era súper grande, pero después lo asumí, sabía que podía venir con algo, no pensé que el Simón me daría esa

cachetada, yo veía a todas las mamás con sus guaguas; entonces yo cuando quería ver al Simón , iba a verlo.

Cuando después lo observaban, ¿veían características tuyas? , físicamente y de personalidad.

Mamá: ¿Cuándo nace o ahora?

Entrevistador: No, ahora.

Mamá: para dormir, al Milton y tiene los labios de Milton, yo te voy a mostrar una foto, pero que no la vea la Sofi, es igual a su hermana.

Papá: llega un momento que dicen que está de alta y mi amiga aquí no se lo quería traer, porque uno no sabe a qué se va a enfrentar, aunque hagan un pequeño curso de rehabilitación, ya era peor esa cuestión.

Mamá: Él es Down, pero nos damos cuenta de que no se dan comparaciones, pero nos damos cuenta que en desarrollo, sobresale de la Sofía, él es más valiente, la Sofi claro, como es la primera, estábamos más pendientes, de este no.

Papá: Él nos rompió los esquemas, él no le teme a las cosas, llega y pasa, con la Sofía teníamos el otro problema, la molestan, y cuando llegó la hora de traerlo a la casa, Paola no quería traerlo, porque nos hicieron un curso de reanimación, nos dijeron que estos niños pueden presentar problemas cardíacos y que teníamos que apretarle el pecho tres veces, entonces esa cuestión fue peor, fue lo peor.

Mamá: yo no me lo quería traer

Papá: yo creo que eso fue lo que más marcó la preocupación, la niña que nos dijo esas cosas y que si el niño se pone mal hay que correr al hospital.

Mamá: yo ya me imagina como me íbamos a llegar al hospital, si yo conduzco, quién le iba a ser la reanimación, yo consiguiéndome teléfonos de las motos, de las radio patrullas para que puedan ayudarnos rápido, como lo hacemos, aquí estamos en Vitacura, como lo hacemos, entonces ya no le ponía nada azul, porque veía que se ponía azul, el pijama es azul, la cuna es azul, en ese sentido yo no quería, cuando llego al hospital y justo me dieron el alta a mí y me ofrecieron

quedarme una semana más en el hospital. Mi mamá nos apoyó, en todo momento, mi mamá también una vez, mi esposo hizo un asado para celebrar el nacimiento del Simón y mi mamá me cuenta que ahí lloró con él y el Milton no llora, entonces ella me dijo, no, si conmigo lloró, yo estuve con él hasta las cuatro de la mañana y después le dijo que se fuera a acostar (risas) ella no lo quiso dejar solo.

Papá: es que en ese momento, a parte que había tomado un poco de trago, fue el ver todo lo que se venía, cuando chico yo el miedo que les tenía, y lo iba a tener al lado mío, y que estaba ya con nosotros, si había que asumirlo todo, todo eso me marcó realmente, pero no fue un llanto fuerte, lágrimas que me cayeron, y eso fue cuando me desahogué ese día, ya cuando después llegó el guatón acá, la pieza arreglada, la Sofía lo veía, que quería dormir con él y empezó a evolucionar, a ver su carita, su rostro, las manitos que empezaron a crecer

A todo esto, en que se iba pareciendo, o algo más. ¿Qué cosas? Por ejemplo cuando dicen físicamente en que, no sé si lo han pensado.

Papá: no si, si en los labios, cuando duermo la Paola dice que yo pongo los labios hacia arriba y es igual, y después el vínculo que vas creando con ellos, o sea; es lo mismo que la hija, pero es ahora como el centro de la mesa, para todo; cualquier cosa que pasa, o sea cae, entonces el vínculo que yo cree con él es fuerte, no importando la condición que traiga; o como sea, es algo más rico, o sea, siendo como padre, un poco más que la primera. Después nos tocó ir al asunto de CRICAR, a la primera charla, que todavía me acuerdo hasta el día de hoy, era una guagüita chiquitita, la primera charla; uno no tiene idea de qué onda, entonces estaba todos ahí cuando llegamos, está la Paola de terapia, nos empezaron a explicar lo del niño y yo me preguntaba que qué hacía ahí con todos esos papás, es como cuando uno ve en la tele los drogadictos, y tienes que hablar que tu tema, que te pasa, y tú ahí empiezan como asumir el tema, ves otros niños empezamos a ver de otra forma.

¿Qué le pasaba a usted cuando escuchaba la historia de otra gente?

Papá: Esa terapia es muy buena, porque te ayuda a sentar cabeza con la guagua que tienes o con la persona que está contigo, porque alguna dicen mi hijo tiene

problemas neurológicos y problemas en tal y tal sistema y uno dice ya, el Simón tiene problema en esto, esto otro y te desahogas, puedes hablar, porque no todos están con el mismo problema, pero sí en las mismas condiciones.

¿Cómo es compartir la experiencia?

Es bueno y lo otro, que me ayudó mucho, porque nunca toqué el tema del Simón en el trabajo y aquí podía desahogarme un poquito y me calmaba, aquí mi señora no, ella hablaba y hablaba había que pararla, además de preguntar, eran bien buenas las preguntas que hacía.

¿Qué le permitió saber la condición?

Mamá: me permite prepararme a lo que venga, porque siempre la culpabilidad me persiguió, como que me sentía responsable de lo que estaba pasando y poder ayudar al Simón a enfrentar lo que viene es mi responsabilidad, saber a lo que nos habíamos enfrentado; dije ahora tengo que preocuparme más del Simón más de lo que esperé, pero ese asunto de la culpabilidad se ha ido pasando con el asunto de ayudar a más familias y viendo el apoyo que se sentía, yo había escuchado de CRICAR y quería que Simón saliera y entráramos al tiro, pero resulta que no es así, él tenía que adaptarse en la casa, estuvimos dos días en la casa y partí al tiro a CRICAR y yo pensé que era solo una vez y no eran todos los días dos semanas y con los papás.

Cuando ya el doctor me dice, le vamos a dar la interconsulta para el electroencefalograma, para el cardiólogo, endocrinólogo, otorrino, oftalmólogo, ya se parecía la canción de cachureos, yo le digo eso a la Sofí, falta el puro veterinario que lo vea (risas), entonces me nace la duda de porque ellos podrían tener problemas a la vista, ahora sé que es por la hipotonía, que puede tener consecuencia para hablar, por sus músculos, todas esas cosas, me nace la curiosidad, nace la curiosidad, porque mi amiga, la que tenía al niño con labio fisurado, me dijo que tenía la obligación de enseñarles a ellos, porque como yo le enseñé a mi familia y amigos sobre el labio leporino, no todo el mundo sabe de los niños Down, y para que no te hagan preguntas que te incomoden, tú estás en la obligación de aprender y enseñarnos a nosotros, yo dije: es cierto.

Dicen que sus familiares no conocían el Síndrome de Down ¿cuál fue la percepción? ¿Cómo ellos lo recibieron? ¿Cómo se tomaron ellos la noticia?

Mamá: mi mamá lo tomó tranquila, pero con mucha rabia hacia el ginecólogo, si hubiese podido pegarle en un momento cuando estaba conmigo, ella siempre dice que él fue desatinado, irresponsable, que como se le ocurre hacerme sufrir a mi si soy su hija, cuando llega el Simón aquí ella lo toma y se preocupa mucho más, se dio cuenta que era igual a los demás, bueno para comer; incluso se tiraba los chanchitos súper fuerte, también nos dijeron que Simón era sordo, que no escuchaba, entonces un día estábamos en Quillota y se le destapo una olla y ella dice como que el niño es sordo si llegó a saltar.

Mi suegra cuando supo se lo tomó súper bien, como el Milton; súper relajada, mi suegro también, él trabaja en la facultad de medicina de la chile así que él hay cosas que entiende, que sabe, y mi hermana para que decirlo, le explicó a mi sobrino de 7 años, la Sofía su hermanito viene con Síndrome de Down, igual que el hermanito de tu compañero, porque ella le explica todo, mi papá no lo tomó como muy contento, a él no le gustó, yo creo que el error fue que un día vino él solito y le explicamos todo y él nos preguntaba de todo, entonces ahí nace el tema de querer educarnos con el tema y también contar cosas y te das cuenta que a veces igual hay personas que lo dominan.

¿No escucharon ningún comentario que les haya llamado la atención?

Mamá: Bueno, mis papás siempre que nos preguntaban por él, que pasa con esto, que pasa con lo otro, pero hay un miedo que siempre está, que como lo va a hacer en la universidad, el miedo que siempre está latente en todo; porque él ahora está chiquitito, entonces que nos ha provocado el Simón, que si es necesario tener una persona todo el día enseñándole, lo vamos a tener, lo que les decía delante, juegos todos dirigidos a lo que tiene que hacer el, de tal punto que todo lo que nos vayan enseñando a nosotros, se lo vamos enseñando a él y a la ve, enseñándoles a padres que están recién viviendo este momento, porque uno ve, pucha van a pasar por lo mismo, porque están pensando que va a ser de él, uno les dice que se lo tome el tema lo más lento posible, lo más normal, porque al fin y al cabo

siempre va a ser igual, no te lo va a rechazar ahora, pero si quizá no van a haber muchos cambios, que ese es el miedo que nos da a nosotros.

En ese sentido ¿Qué les gustaría que Simón fuera? O, ¿que aprendiera? ¿Qué pasara hacia adelante?

Mamá: a él le gustaría que el Simón fuera cocinero

Papá: es que a mí me encanta la cocina, la computación también, que se desenvuelva en esos ámbitos, que no es peligroso, porque hay algunos trabajos que son peligrosas que otros, que pueda dominar eso también, si son niños trabajando en tal lado, pero si lo que no me gustaría verlo nunca es trabajando atrás de la caja de un supermercado', eso sí que no me gustaría, hay un viejito aquí cerca, que siempre lo veo, entonces eso me molesta, porque se le podría haber dado otra oportunidad, entonces, a lo que voy yo es que lo que se le pueda dar en la casa que el Simón necesite, se los vamos a dar, si nos dicen; hay que tenerlo una semana de cabeza hacia abajo, lo vamos a hacer.

Mamá: ahora se nos ha pasado un poco la ansiedad.

Papá: Había una ansiedad muy grande.

Mamá: el sobre todo, pero ya no tanto como antes la verdad.

Pero, ¿en cuanto a su desarrollo?

Mamá: claro, porque sabemos que el Simón no tiene patologías, entonces nos costaba, pero físicamente, bueno, porque ahora no camina, pero cuando camine no lo vamos a poder parar, entonces el tira las pelotas, juega con otros niños, las tira pero los otros niños ya caminan, el todavía no; se queda sentado, igual tira cosas en su mundo, entonces veíamos otras guaguas que no eran igual a Simón, pero se nos olvidaba la condición de Simón, caíamos en esa terrorífica comparación.

¿Con niños sin condición de síndrome de Down?

Mamá: Claro, con niños sin condición de Síndrome de Down.

¿Había como frustración? O sea, ver un niño de un año caminado y él no ¿les provocaba algo?

Mamá: claro, a mí me pasaba, porque íbamos a la casa de mis papás, entonces tengo una sobrina, que claro tiene seis meses más, pero yo veía que se movía más, más durita, que balbuceaba, entonces yo la veía y que mi mamá decía: mira la Trini, ella llamaba la atención y el Simón no, entonces ahí comparaba y me sentía mal, no tengo niños de la edad de Simón en su condición como para comparar, pero empecé a darme cuenta que podía encontrar a niños Down que ya caminen, como en la fundación, que es más chica y ya camina, pero ya corté lo de la comparación, uno mismo cierra ese círculo, y es gratificante salir de las comparaciones, imagínate el Simón tiene 1 año 8 meses y digo tanta carga, imagínate a los 18 años, entonces ahí es cuando decidimos salir de ese círculo de las comparaciones.

Papá: pero es un círculo que entran todos, todas las parejas.

Mamá: después nos dimos cuenta, con la niña, lo que pasa es que en el CRICAR, nos pasan unas sillas plásticas, entonces nos dieron que a los 7 meses el Simón debe estar sentado y es bien categórica la tía Pao. Entonces para dónde íbamos nos llevábamos la silla, la cuidábamos más que al simón (risas) y logramos que el Simón se sentara, pero a medida que fue creciendo nos dimos cuenta que Simón había cosas que no lograba y ahí empezó la ansiedad y ahí empezó lo que dice Milton, en la fundación edudown; hay una niña.

Papá: siempre está preocupada de cuantos años tiene tu guagua y, porque el mío no hace eso; entonces tuvimos que pararla altiro, decirle que todos pasamos por lo mismo y que debe preocuparse solo de su niño, él tiene 1 año 3 meses y es más grande que Simón es una media guagua, y no se sienta, entonces yo le digo que cuando su hijo comience a gatear, que lo deje en el suelo, porque se le va a caer, entonces le digo yo, mamita; esa palabra me la pegó la tía Cote; le digo yo: todo a su debido tiempo, como dice Milton a nosotros nos pasó lo mismo.

Entrevistador: En este caso él es su segundo hijo, al momento de acordarse de la crianza de su hija mayor ¿Qué les pasa al acordarse de esa crianza? ¿Qué cosas esperan hacer igual?

Mamá: de partida con la Sofía nos prestaron un andador y mi departamento era un medio pasillo y nos daba risa como esta cabra chica andaba por el pasillo y aquí lo primero que tuvimos que aprender es el mal necesario del andador, lo primero que te dicen es la autonomía, tan grande la palabra de lo que significa autonomía y él tan chico, pero entonces no le di las facilidades que le di a la Sofía; si él quiere algo que buscara, si él quería, que fuera ,todo para fomentar su autonomía siempre, ahora está apuntando, decimos que él puede, que si quiere algo, que se esfuerce. Cuando queríamos que gateara, le pusimos todo a su alcance para que gateara, la Sofi nunca pudo, cuando quisimos que anduviera en bicicleta tampoco puedo, entonces entendimos que no hay que insistir, si el Simón quiere, que lo haga, hay que respetar los ritmos que él tiene.

Mamá: es que sabes que nos dimos cuenta, el ritmo de él y el reloj biológico de él, es totalmente diferente a la Sofía, totalmente diferente, que el creciera al ritmo que tenía que crecer, por lo mismo de la ansiedad, la Sofía es muy sobre protectora, si el Simón no puede pasar, lo ayuda; si el Simón tiene un globo ella quiere que se lo quite, se asusta, por ella al niño no le pasara nada.

Por su parte, el tema de la crianza que tuvo, ¿Cómo lo ve? , ¿Lo ve muy diferente?, ¿hay cosas que le gustaría inculcar de la misma manera?

Papá: suponte a la Sofi, que es la mayor era más delicado por ser mujer, no era muy ligado a los, es por decirte su educación, ahí todo suavemente, con cuidado, en cambio este (Simón) no, con este jugamos, nos zamarreamos con él, puro jugamos, no tanto como la Sofía, porque la Sofía era la muñeca, que la peinara, pero este no, puros juegos, puras luchas.

Mamá: Milton le habla fuerte, como hombre, entonces ellos tienen juegos brutos, cuando el Simón nació un kinesiólogo le dijo que Simón iba a ser su partner, su compañero y Milton lo asumió bastante, Milton le habla, entonces me di cuenta que también tenía que hablarle, yo solo me preocupaba del bebé de la leche del

regalaneo, Milton era más del brusco, del juego, él se sienta y le empieza a hablar y el Simón le responde, entonces yo me di cuenta que también puedo hacerlo, la Sofi nos dice, que este niño nos manipula.

Entrevistador: En ese sentido. Simón ¿a quién acude par ciertas cosas? ¿A que asocia al papá y a la mamá?

Papá: los juegos altiro a mí, yo cuando llego, él se pone contento, y si a veces entro y no me ve y me busca, grita, yo lo tomo y lo sigo arriba de los sillones, es puro juego, por ejemplo el tema de la comida es más esquivo conmigo, quiere jugar y la Paola es la que le da el almuerzo.

Por ejemplo, ahora; cuando le pasa algo ¿a quién acude? ¿Acude a alguno de los dos? ¿Al que esté cerca?

Papá: ahora acudió a mí, porque yo lo tenía; se me olvidó decirle algo que yo le digo. ¿A ver? Si los hombres no lloran (risas) le dice mamón.

En ese caso, ¿Cuándo recurre a usted? O ¿Depende con quién esté cerca?

Mamá: yo creo que depende de con quién esté o quién esté cerca, pero yo encuentro que es más papón como se dice, porque a mí me busca es verdad, para darle refugio, pero es pillo, si está enojado con el Milton lo busca por todo y viene conmigo y lo abrazo, pero si está enojado conmigo, busca al Milton y se le pasa, o puede ser con la Sofi, como sabe con quién se enojó y con quién tiene solución.

No sé si ustedes son de alguna religión o creyentes, porque en alguna oportunidad nombraron a Dios, ¿Creen que les dio un apoyo un refuerzo distinto?

Papá: ella se refugió mucho en la iglesia evangélica, partió por ahí, yo creo en dios a mi manera, que dios está ahí, pero no voy a misa.

Mamá: Si yo me refugié mucho en ellos, pero fue por un tema que la iglesia católica no respondía como a mis requerimientos; ellos rezaron harto por la salud de Simón, de hecho cuando él nació nos vinieron a ver y nos pasó algo bien inédito, nos trajeron un regalo y vinieron las hermanas esa vez para acá, porque ellos pidieron mucho por mi hijo, y no que no viniera con Down, que fue lo que a

mí me llamó la atención, ellos pedían que el niño viniera sano, si el niño viniera como viniera había que aceptarlo igual, las hermanas vinieron con víveres para nosotros, nada para el Simón, oraron y se iban cuando le digo que se lleven las bolsas y me dicen que son nuestras, yo me sentí incómoda, porque hay persona que si pueden necesitas esos víveres, entonces en ese sentido la creencia en Dios siempre creemos a nuestra manera como dice Milton y digo si él nos eligió como padres de Simón es por algo, no voy a la iglesia todos los domingos, pero si siempre creyendo.

Esta situación nos unió como matrimonio, a mí con la Sofi, también tenemos que turnarnos, porque nos pasó que lo conversamos; dijimos no hay que descuidar a la Sofi, no sé si me estoy adelantando; y que la condición de Simón era lo último que nos fijaríamos, sería él bebe, el Simon, pero la condición por allá atrás, entonces preocuparnos de la Sofía, de recuperar el tiempo, yo el año pasado dejé muy de lado a la Sofía, aunque igual entre comillas, porque la Sofi está pasando por una edad de adolescencia, la cual ella tiene muchas dudas y prefiero que se las respondamos nosotros, y su genio! Entonces hay que darle tiempo a Sofía.

¿Qué creen que pasó con ustedes? ¿El que ustedes hubiesen estado unidos influyó en el vínculo que tienen con él?

Papá: si, totalmente, porque ya no se preocupa uno de lo que uno quiere, sino se preocupa del beneficio del Simón y eso va enfocado en la pareja y para nosotros eso es fundamental, si bien todas las parejas tienen sus roces, sus peleas; nunca hemos tenido una pelea fuerte, las peleas pasaron a segundo plano, ahora es puro amor.

Mamá: y lo que pasa es que no nos informábamos bien, yo a veces me iba a Quillota y ni le avisaba, y me llamaba y yo estaba en la casa de mis papás, era como que estábamos juntos, pero no, una vez la Sofía estaba despierta en pijama me la llevé, yo me manejaba mucho con la Sofi. Entonces cuando ella tuvo que ir a su ginecólogo tuve que contarle muchas cosas y no lo preparé tampoco a él y ahora él tiene que estar informado de lo que pasa con los niños, suena lindo los niños, todos se van donde el Simón.

Papá: El Simón yo me manejo más, entonces el otro día la llevé al hospital y el doctor preguntaba cosas y yo no sabía nada, le decía a ella que respondiera; y el doctor pensó que no era el papá, por no saber nada, ahí me di cuenta.

Mamá: yo no conseguí permiso y le hice un papelito con los datos, entonces le di las instrucciones, entonces yo ahora le cuento, entonces la Sofi era muy para mí, pero el nada, todo me tenían que preguntar a mí, con el Simón ya no puede ser así, yo todo le cuento al Milton todo y eso nos unió mucho más, y hemos sabido que hay otros matrimonios que se alejan, pensé que Milton se podía alejar por no poder superarlo y al contrario más se apegó a nosotros, nos unió más como familia, él tiene que preocuparse más de la Sofi, la Sofi también parte sabe todo, que es la hipotonía, que especialista ve al Simón, ella como que tuvo que madurar muy rápidamente y tratar de preocuparme de lo que le fuesen a escribir.

¿Qué les pasa a ustedes con la visión que tiene la sociedad de estos niños?

Papá: cuando la Paola supo que estaba embarazada, pensó en el rechazo a la sociedad, porque incluso ella quería irse de aquí del edificio, irse a región.

Mamá: no me acordaba de eso.

Papá: yo le dije que teníamos que estar juntos en esto y que no importaba lo que decían los demás, acá la guagua va a nacer con nosotros, va a estar con nosotros, y que ha pasado con todo esto, de que antiguamente se escondían estos niños, nosotros estamos haciendo todo lo contrarios con el Simón, a él lo llevamos para todas partes, en la misma fundación nos enseñan a olvidarnos de esos prejuicios, pero sabes que ya ningún problema, lo que digan y todo lo demás, yo te digo, a mí me daban miedo.

Entrevistador: Antes de que naciera y ahora que ya está Simón, ¿ven un progreso?

Papá: para mí sí, yo te digo que por mi parte sí, porque antes cuando yo veía a un niños en la calle, yo trabajando, con el uniforme de Carabinero, me daba un poco de recelo, les hacía el quite, mantenía una idea con lo que sabía.

Papá: para mí sí, uno siempre está saludando y a mí me veían y decían mira vamos a ver al carabinero y yo me corría, si como te digo, me daban miedo, y hoy en día no, donde vamos, estamos con él y cuando voy caminando por la calle y veo un niño; me da otra sensación, me da un gustito rico.

¿Qué les pasa cuando van en la calle? ¿En algún minuto les importó que lo miraran, que les preguntaran?

Papá: todos te miran, porque de repente te quedan mirando, todos te quedan mirando, pero ya no nos importa; la verdad somos felices con él, llegó a cambiar nuestras vidas.

Mamá: no sé dónde fue que lo escuché, pero al parecer fue en la fundación, nos dijeron que Simón teníamos que llevarlo de frente, que era como la forma de superar una barrera, por decirlo así, que todo el mundo lo viera, que era como una prueba de fuego, tengo una amiga que cuenta que una abuelita, saca a su niño en coche y lo tapa, a mí me dio resultado, es chocante cuando te dicen que estos niñitos son muy tiernos, estos niños son muy simpáticos, si todos los niños son iguales, a mí una señora me dijo que estos niños son eternos, a mí no me gusta que digan eso, me molesta, que cuando ya son grandes le dicen, el niño Down, la otra vez estaba con una señora y le pregunto cuántos años tiene el niño y el me respondió; entonces le pedí disculpas a la señora, me di cuenta que hay que preguntarle a él, al joven, al adolescente, si sigo yo en ese, imagínate las otras personas, me dicen que tengo el cielo comprado. ¿Por tener un hijo Síndrome de Down? una hay algunas personas que están muy reactivas con el tema.

A mí me dijeron que estoy recién empezando, que a mi hijo más grande también lo van a discriminar, pero ¿por qué? Si no todos tenemos la misma suerte, nacemos con una estrella diferente, un día el conserje me dijo que quería que el hijo que esperaba con su señora fuera Síndrome de Down, porque estos niños son para toda la vida, el cree que sus hijos se van a ir de la casa y los niños que tienen Síndrome de Down no se van nunca del lado de los papás, pero yo le dije que no quiero que mi hijo sea eterno, porque yo no soy eterno, porque si Dios no o permita le faltamos nuestro hijo, que él sepa comprar, tomar la micro.

¿Eso como en las expectativas que ustedes tienen? Porque delante hablaban de que fuera cocinero, ¿eso va por otra línea?

Mamá; yo quiero que él sepa tomar la micro solo, comprar, y si el cocina más rico que yo bienvenido sea.

¿Eso es un sueño?, o ¿se dedicarán a eso?

Papá y mamá: Nosotros vamos para allá.

Papá: por eso te decía que si nosotros pudiésemos tener a alguien aquí todos los días para enseñarle, lo hacemos, sacarle el jugo al máximo para que él pueda salir adelante en todas sus expectativas, la idea de nosotros es que se desenvuelva bien, que pueda ser autónomo, esa es nuestra misión, y si encuentra a su polola, mucho mejor.

Mamá: imagínate que hay un seminario de sexualidad y yo quiero ir a verlo, nosotros los lunes vamos a Edudown, los martes vienen a hacer atención temprana, el miércoles un fonoaudiólogo y el jueves si se puede, el viernes lo llevamos a CRICAR y en la tarde a Edudown a kine, entonces ya queremos parar un poco, porque igual tengo que darle tiempo a mi hija, yo de cuidar mi alimentación, yo no comía, pero la otra fundación ha sido buena, porque hemos conocido a muchos niños Down, en CRICAR no eran tantos, yo soy bien insistente, cuando llegó a Providencia llamé altiro.

¿Cómo ubican el Síndrome de Down a la fecha? ¿Dónde lo deja como mamá?

Mamá: al Síndrome de Down lo coloco detrás del Simón, para mí, mi hijo es más importante que su condición, para mí está mi bebé y luego su condición, el Síndrome de Down está lejos, para mí el Simón es un desafío, el logro de otros niños es un referente para mí, si otros niños lo lograr él también puede, aunque haya dificultad y obstáculo, que los van a haber; aunque no llegue a la educación superior. Mi desafío es como te decía, cosas básicas, yo en un seminario pregunte que me aconsejaban, ellos me decían que mucho amor, para mí que un joven me dijera esa respuesta... yo quiero que él tenga su plata, que se pague sus cosas, esas cosas quiero yo, tenemos que calcular un poco sus ritmos, queremos que

sea un niño ligh, que sea libre, ahora a los 2 años tiene que ir al jardín, todo lo grande que Simón haga es un desafío.

Y, Emocionalmente el Síndrome de Down, ¿Qué les provoca a la fecha?

Mamá: me provoca, no sé; como; igual tengo el sentimiento de que fui tonta, de porque me asusté tanto, si son dos personas iguales, porque tengo que preocuparme más de él por su condición, por qué preocuparme menos de mi hija porque no tiene Down, está claro que le va a costar más, trato de tomar los buenos comentarios y comentarios constructivos, sino, van a conocer a la otra mamá, el otro día asaltaron a un niño y me dice mi suegro que pobre niño enfermo, yo le digo que como, Si el simón también es Down y no es enfermo, hay que enseñarle a la gente. Ahora me digo que fui tan tonta, como lloré tanto, el como que nos hablando nuestros corazones, estamos ayudando a otras personas.

¿Hacen falta espacio creen ustedes para apoyar a las familias? ¿Orientación?

Papá: Si hubiesen más seminarios, charlas informativas para mamás embarazadas, sería mucho mejor.

Mamá: si, faltan instancias, porque por ejemplo yo cuando llegué a CRICAR pregunté porque yo no podía, porque la atención es para los niños, yo no me quedaré enrollada en la pena, la culpabilidad. ¿Por qué no puedo tener ese apoyo estando embarazada? pero después cuando nació Simón fui a un seminario que son de una red de apoyo que está en internet que se llama red de apoyo para papás con síndrome de Down, y teníamos un WhatsApp y me sirvió mucho, incluso hacemos picnic y nos llamamos, porque también vamos comparando las atenciones, buscar respuesta, ahora estamos volviendo un poco a la vida loca que teníamos antes, pero con el Simón, lo único que no pasamos bien son los resfríos, incluso ya me encuentro preparada para apoyar y orientar a otras mamás, pueden venir a la casa incluso, yo antes no me sentía preparada para contener a otros papás, en el grupo de los papás que tenemos, hacemos contención, buscamos inclusión y los laborales, que ahí me siento más preparada yo.

Papá: la ayuda va de vuelta, lo que no recibe luego se los traspasa a otros papás, entre más aprendes, más van conociendo, ya están en condiciones de explicarle a otra familia.

Entrevista Número 4

Antecedentes Generales

- Padre: 39
- Madre: 40
- Niño: 7 meses
- Fecha: diciembre 2015

Papá: “Mira, no fue esperado, nosotros cuando fuimos a las ecografías, todos los cálculos y las demases cosas, que la verdad ya no me acuerdo, decían que nuestra hija no venía con ninguna condición distinta de lo que nosotros esperábamos; entonces, nos tomó muy por sorpresa, haber, cuando, cuando nació la Coni, el doctor empezó, el doctor, el ginecólogo, empezó a comentar que a la Coni, que se había roto no sé qué cosa y estaba con sufrimiento fetal, entonces empezaron todos como a correr y que se yo, yo la verdad es que estoy muy preocupado por supuesto, pero no más que eso, chuta decía, algo está pasando y empecé a ver caras de estrés, de ahí partió, de ahí fue el momento inicial de mi sufrimiento al menos”

Entrevistador: ¿Todo eso fue en el momento del parto?

Papá: “En el momento del parto, bueno viene con sufrimiento fetal y todos empiezan a correr que se le iban a llevar rápido”

Entrevistador: “Entonces, esto quiere decir que los nueve meses antes...”

Mamá: “El proceso del embarazo fue normal”

Entrevistador: “¿Esos nueve meses cómo los vivieron?”

Mamá: “Nosotros buscamos a esta hija y la queríamos, porque queríamos una compañera para la Emilia, porque no queríamos que ella estuviera sola, yo fui hija única hasta los nueve años y la verdad es que no era muy agradable ser hija única, siempre andaba pidiéndole a mi mamá que invitara amiguitas, siempre estaba aburrida, jugando sola, entonces yo la verdad es que no quería eso para la Emilia, porque la Emilia tiene dos hermanos y son muy grandes, entonces no es lo

mismo, y la verdad es que buscamos a la Coni y bien po, recibimos la noticia bien, no fue sorpresa, la verdad es que estábamos todos contentos, empezamos a hacer los exámenes, salió todo igual que cuando venía la Emilia, todo bien, entonces estábamos contentos”

Entrevistador: “¿Y esos momentos cómo fueron, el nombre, si se va a parecer al alguien?”

Mamá: “Yo recuerdo que hablábamos de cuando fueran grandes de que la Emilia iba a ser médico y la Coni iba ser, no sé, pero profesional, entonces eso es lo que esperábamos de ambas, que fueran profesionales, mujeres independientes, que nosotros nos íbamos a ir al sur, que ellas nos iban a ir a visitar, ese tipo de cosas”

Papá: “Que se iban a convertir en partner, iban a seguir el resto de su vida como partner, que iban a ir juntas a estudiar, probablemente al mismo colegio, todo bien orientado a las dos, como bien decía Pato, la Dani tiene 11 años tirado para los 12 y mi hijo mayor tiene 21 años, entonces son como papás de ellas, no son hermanos, entonces el acompañamiento, entonces siempre pensamos así con la Constanza, esperamos que llegara, de hecho yo esperaba mucho que llegara porque, quería, más que ver la reacción nuestra que ya nos conocemos, la reacción de la Emilia, como iba a actuar, que iba a decir, y a mí en particular, porque cuando me dijeron que era niña yo feliz, aunque se repente es complejo vivir con cuatro mujeres y con seis también de repente y con siete incluso cuando llega mi mamá y con María José ocho imagínate (Risas), pero al menos con tres con cuatro es complejo para mí.

Yo tengo una hermana, que tenemos una diferencia de edad como de la Coni con la Emi, pero no es lo mismo, uno nunca está conforme con la cosas, ella no tuvo hermanos y quería tener un hermana cuando chica y yo que tenía una hermana me hubiese gustado que fuera hombre y yo estoy seguro que a mi hermana le hubiese gustado que fuera mujer al final nunca está conforme, pero esa era como mi ecuación perfecta, la Coni la Emi creciendo juntas, compartiendo habitación...

Mamá “Yendo al mismo colegio”

Papá: “Yendo juntas al mismo colegio, un curso arriba de la otra, apoyándose en las tareas, o sea un montón de escenarios que, pintar la vida color de rosa, por un camino lleno de flores y cosas maravillosas, pero la vida quiere otra cosa”

Entrevistador: “El si era hombre o mujer, ¿ojalá fuera hombre o mujer?”

Papá: “yo le decía quiero mujer, le decía si es hombre lo vamos a vender”

Entrevistador: “¿y usted?”

Mamá: “sí, que fuera mujer, para que fueran yuntas con la Emilia”

Papá: “Mira igual ahora que me escucho, igual es un poco egoísta, ya busquémosle un juguete a la Emi, pero es más que todo pensar así las cosas, el foco era, más que alguien para la Emi, eran dos hermanas acompañándose, si tú me preguntai, era el cuadro ideal, las dos sentadas en una mesita chica jugando, más que el acompañar a la Emi, pero como ella fue primero, ya la Coni viene a complementar la vida de la Emilia”

Entrevistador: “¿Y el nombre?”

Mamá: “Es que habíamos pensado en Constanza para la Emilia, pero finalmente decidimos por Emilia, así que era nuestra segunda opción no más”

Papá: “Eran los dos nombres que más nos gustaban, más que segunda opción, o sea, de hecho cuando le pusimos a la Emilia, yo dije ya, la Constanza sería nuestra segunda hija, yo estaba seguro que iba a ser mujer, seguros los dos, no me imaginaba otra opción”

Entrevistador: “¿Pero este nombre viene de algún familiar, por algún motivo?”

Mamá: “No, nos gustaba”

Entrevistador: “¿A qué mes saben que es niña?”

Mamá: “A los cinco, cuatro”

Entrevistador: “¿Y a esa fecha ya estaba el nombre?”

Papá: “Sí, o sea el nombre estaba al principio”

Mamá: “Si lo que teníamos era nombre de hombre, ese era el problema”

Papá: "Porque cuando dijeron que era mujer, ni siquiera pensábamos que dijeron que no era mujer"

Entrevistador: "¿Antes del parto, del diagnóstico, ustedes conocían esta condición?"

Mamá: "Mira, si, sabía el tema de la trisomía 21, de los niños mongolitos como les llamaban antes y yo, la verdad es que les tenía rechazo, mucho rechazo, y tenía mucho miedo a tener uno, de hecho cuando nació la Emi, yo la primera ecografía no dormí, cuando te dicen el hueso nasal y no sé qué más, esa noche yo no dormí, porque decía no, por favor, por favor, por favor y se supone que venía todo bien igual que la Coni y nació la Emilia, todos felices, cuando estaba embarazada de la Coni, no estaba tan nerviosa, no sé porque, la verdad no sé, o sea igual tenía miedo, pero no fue que no pude dormir"

Entrevistador: "¿Y este miedo de dónde viene?"

Mamá: "Por mi edad, yo sabía que a medida que aumentaba la edad, la probabilidad es mayor"

Entrevistador: "A ya, esa información la tenía"

Mamá: "Sí"

Entrevistador: "Hay un antes y después del diagnóstico ¿Si los veían en la calle, que les provocaba verlos?"

Mamá: "Yo no los miraba"

Papá: " a mí me provocaba rechazo, pero, la verdad es que para mí no era grato, no por ellos, porque uno tiene un concepto de niños con SD distinta a los niños con SD de hoy , yo tuve una persona, si bien es cierto, no es cercana a lo familiar, yo compartí mucho tiempo con ellos, hablamos de un niño de veintitantos años y que el niño andaba con babero, nunca fue al colegio, con suerte balbuceaba y conocí más los casos así, este fue más cercano entonces, yo conocía a un SD a eso, cuando los veía por la calle, lo vi muy poco, tengo memoria de antes de tener a la Coni los veía muy poco, o sea el tema, eso era, era la sensación de que venían con un problema neurológico grave, que no tenían ningún tipo de

desarrollo, entonces iba ser mucho menor y no tenía idea de lo cómo manejarlo, no tenía idea de que hablaba, uno no llega a nivel de un niño sin la condición, sin SD, pero si ahora veo que avances bastante más de lo que uno vivió con un niño de nuestra edad, o sea un hombre con SD de 40 años, si es que está vivo, entonces era, era la noción que tenía de la personas con SD y nunca me preocupé de investigar porque la verdad es que iba ser el cuarto hijo entonces así como ya el cuarto hijo.

E: Ese miedo que tenía ella por ejemplo, ¿nunca se lo hizo saber?

P: si, después que se hizo la primera ecografía con la Emi y de antes ya habíamos hablado del eso, pero nunca me confirmó, pero si después del examen de la Emi, me dijo y ahí me empecé yo a dar cuenta, de hecho, eso me afectó mucho cuando le tuvimos que decir, quizás no me hubiese afectado tanto, si yo no hubiese sabido que para ella era tan difícil la situación, eso me afectó el momento, ya después como que ya desapareció, me afectó el momento y las horas que estaba allá, pero eso dificultó un poco más el tener que enfrentar la situación.

E: Entonces así, como siguiendo esa línea de tiempo, ¿cuáles fueron las emociones en el momento del parto?

P: Si, es como tenía este tema del sufrimiento fetal, algo tenía, entonces se la llevaron inmediatamente a la sala.

M: De hecho no me la mostraron, no me la pasaron.

P: no se la pasaron, por eso, porque estaba con problemas en los pulmones y como los cuatro, yo me fui detrás del neonatólogo y la Pato ahí se quedó, y claro yo lo supe primero, entonces, de repente empezaron a conversar y de repente escuché trisomía 21 y la verdad que me hizo como un click que no, no sé si es un cuestión del ser humano, el tema de que cuando sentí eso, como que me puse a volar, una cosa así como que mi mente se anestesió, esa es la sensación, como que sentía que estaba soñando, después leí un poco eso y eso es cuando uno vive un shock fuerte la mente hace eso en realidad, te deja en stand by un proceso

E: ¿Se los dicen directamente?

Papá: Me lo dicen a mi primero, escucho trisomía 21 y la, nuestra matrona que estaba a mi lado, que es un persona muy amorosa, me tenía del brazo y me dijo tu hijita viene con SD y ahí ya fue, como que desconecté y ahí me senté, me senté y la verdad que no pensé nada, solamente fueron segundos y dije ya nah que hacer, pa delante y con todo el nudo en la garganta y me empezaron a pasar mil cosas por la cabeza, la sensación de , el pensar que va ser de ella, que va ser de ella, de la Coni, si te digo que fue lo primero que me pasó con la cabeza fue eso, anestesiado y todo fue eso y ahí empecé a preguntarle al doctor un montón de cosas casi obligándolo pa que me dijeron no tenía SD y hay algo que yo creo que pa nosotros ha sido difícil pa nosotros decirlo, pero te lo voy a decir, estaba súper enferma y estaba con riesgo vital y yo pensé, yo quise que ella no sobreviviera, entonces eso.

E: ¿Es la condición?

P: Es la condición, SD yo, o sea con todo lo que se ahora estaba muy equivocado, pero cuando te dicen esto, yo dije sufrir, SD, si yo me muero ella va quedar sola quien la va a ver, ni siquiera hice la asociación que tengo un hijo grande, tiene más hermanos, tiene mi hermana, mi sobrina, o sea tiene un montón de familia, un círculo muy grande de amigos, yo dije, no quiero que viva.

E: ¿Cuándo sabe la noticia?, ¿quién se la dice? (mamá)

P: En ese minuto, cuando estaba ahí todo el tema, el neonatólogo me dice que cuando le vamos a decir a la mamá y yo a él, con lo poco que podía pensar, le pregunté qué opinaba él, me dijo altiro, porque después no nos va a perdonar y ahí fuimos a hablar con la Pati y la verdad que llegué así como mirando pal techo y la Pato altiro cachó que algo pasaba.

E: ¿Usted sospechaba algo?

M: o sea, yo escuchaba que venía con sufrimiento fetal, pero no me imaginé o sea no sé, o sea cuando dijeron sufrimiento fetal, ya pero me quedé tranquila porque sabían que habían médicos buenos, que mi ginecólogo era bueno, eso no me complicó, después cuando se demoraron, no me pasaron la guagua y llegó un caballero con cara de funeral, porque esa es la cara que tenía y me dijo que era el

malo de la película, y ahí como que se me vino a la mente el SD, como mi miedo más grande, hay cosas peores que el SD pero no sé porque, para mí eso era lo peor y ahí me dijo y yo como que trataba de mirarte (papá), no sé, yo creo que él se puso a volar y yo me borré, porque no me acuerdo, yo lo único que me acuerdo es que grité, lloré, y el doctor me habló...

E: ¿Cómo se lo dice?

M: me dijo, me dijo mira yo, me toca ser el malo de la película, que es lo que me acuerdo, porque no sé si me habrá dicho otra cosa, tu hija viene con SD...y ahí yo no sé si me quiso decir algo más, pero yo mire pal otro lado y me empecé a mover así...

Papá: Si, no y ahí yo la abracé y lloramos juntos, pero, yo me acuerdo muy bien de eso, que el doctor, con toda la experiencia que tenía, no estaba preparado para decir eso, no estaba preparado, de ninguna forma, o sea él como lo dijo, fue muy mal como lo dijo de hecho pensándolo después ya con la cabeza fría la verdad que estuvo muy mal, muy mal, pero siento que hizo lo mejor que pudo, porque estaba muy nervioso, o sea este doctor es un principiante cachay y yo sé que él me dijo que había atendido como 300 casos, no, si, como muchos casos con SD, yo le pregunté, porque le pregunté antes, usted puede confirmar y me dijo yo he atendido a no sé 100, 200, 300 de casos y te puedo decir que nunca me he equivocado, pero yo sentí que él con toda esa experiencia que tenía, no supo cómo decirlo, yo creo que no tuvo esa preparación, por muy gurú que puedan ser los doctores, sobre todo un neonatólogo, siento que comunicar estas cosas y otras muchas, ellos no están preparados, psicológicamente con están preparados, les cuesta mucho decir eso y yo creo que si bien es cierto, eso no me marcó en lo absoluto, yo creo que si hubiese sido de otra forma, al menos esas horas que pasamos, hubiesen sido distintas; palabras simples, así como oye, ni siquiera así como, al contrario oye sabí que, tu hijo vienen con este problema ah y además viene con SD y fíjate que el SD, bla, bla, bla, listo y eso en realidad, no vas a dejar de llorar, meterte, pero ya te saca el estigma, si al final es el estigma el que uno tiene, a lo mejor en 20 o 50 años más y todo el tema que va a suceder acá en

Chile va a ser distinto, que hoy hay estigma y ese estigma se refuerza cuando te dicen, pucha sabe que su hijo viene con SD, así como lo peor y yo creo que pero, como dijo la Pato.

Mamá: Así como lo siento, que triste, pobrecito.

Papá: Así como donde está el féretro pa enterrarlo una guea así, cachay

Entrevistador: ¿Recuerda la emoción o sensación que podía identificar?

Mamá: En ese minuto lo único que yo quería era que se muriera, eso es lo único que quise, nos dijeron que estaba con riesgo vital y yo decía por favor que se muera, que se muera, que se muera, eso es, o único que sentía, no la quería, en ese minuto, así en ese segundo, yo quería que muriera, que me dijeran al rato después, no sabe que, no sobrevivió.

E: ¿Qué la lleva a pensar esto?

Mamá: Es que no quería un SD, porque los veía feos, se veían como cero desarrollo, ni siquiera hablando me lo imagina, nada, nada, una masa sentada en una esquina y yo no quería tener eso.

E: ¿Y cuándo la ves?

Papá: Ella estuvo con riesgo vital mucho rato, un par de días con riesgo vital, entonces yo me fui con ella a la UCI neo, y ahí la rodearon no sé cuántos médicos, enfermeras, con tubos, poniéndole cables, y ahí la dejaron un rato, yo me quedé con ella un buen rato, o sea bajaba a ver a la Pato, porque la Pato estaba después en la sala de recuperaciones y me decían que lo único que hacía era llamarme, me llamaba, pero antes de eso, bajé a conversar con el doctor y la matrona que la niña estaba, ellos son muy buenas personas, pero los dos estaban con cara de funeral, me invitaron a tomar un café y ahí yo...

Mamá: De hecho nuestra matrona, fue su primer caso Down, nunca había tenido un parto Down, eso fue lo que nos contó

Papá: Y después de eso fui a ver a la Patricia, de ahí subí y ya ahí entré en la dinámica de que, bueno con todos los chiquillos, fue heavy porque a la Emi

también la tuvieron hartito rato, llegó con problemas de saturación, no saturaba bien y ahí empecé con la misma dinámica que con ella, o sea bajar, subir, bajar, subir, subía a la neo, ver como estaba la Coni, bajar donde la Pato, hacerle cariño.

Mamá: No pero en el caso de la Emi, tu no bajaste a la sala de recuperación, tu estuviste con la Emi solamente, después pasé a la sala de recuperación, como dos horas o tres y nunca llegó Hector, pero la verdad es que como era mi primera vez no sabía si había algo malo en la Emi, la verdad no, pero con la Coni si bajó porque yo estaba muy mal, de hecho no sé si habré llorado muy fuerte, era una molestia pa las demás pacientes, sé que me encerraron con biombos porque las salas estaban todas abiertas, pero la mía fue la única, o no sé si la única, pero me cerraron con biombos, así como pobrecita, dejémosla ahí que llore, lloraba y lloraba, yo lloraba todo el día, lloré no sé cuántos días.

Papá: Como dos días

Mamá: Me dieron pastillas incluso y yo no tomo pastillas y me volé, estuve volá tres días

E: ¿Cómo es el primer encuentro?, ¿quién la vio primero?

Papá: bueno fui yo, no fue la misma emoción que con los chiquillos, fue lo que dijo la Pato, fue el tema de, pero yo no era el tema de que le tenía reticencia, si no que fue más, que va a hacer ella, que no sobreviva, porque ella no va poder... yo no voy a estar para poder ayudarla, yo tengo cuarenta y algo años, entonces 80 años no creo que yo ...entonces no, esa fue mi impresión, pero tuve varias etapas, esa fue la primera etapa, cuando me dijeron que si, además yo la vi re poco porque estaba rodeada y entubada, después subí a la UCI y ahí la rodearon de nuevo y ahí como que empezó ya la sensación de cariño, igual seguía presente que a veces pensara que era mejor que no viviera, pero ya había una sensación de cariño, de verla indefensa y después ya cuando la vi en su cuna ahí como que empecé a sentir amor hacía ella, pero no fue automático como los chiquillos, no fue automático porque mi mente se llenó... si pudiéramos graficarlo, mi cabeza estaba llena de frases, ¿qué va a hacer cuando grande?, ¿cómo la voy a educar?, ¿qué van a decir de ella los niños?, ¿la van a molestar?, ¿va a estar sola?, ¿va a

ser independiente?, todo esas preguntas estaban en mi cabeza y había un pequeño espacio para pensar en oohh que linda la niñita, que me encanta mi hija no tenía espacio para pensar eso, no me daba la oportunidad para pensar eso, no tenía información necesaria para decir, sabía que, del 50 % de las cosas que pienso son una mierda o incluso más, no tenía la opción; yo creo que también es un tema de género y es heavy porque como papá uno se proyecta harto más, más que la mamá, es un tema de género, o sea yo de hecho cuando la Pati me decía y después de varias semanas, bueno eso viene después pero, esas ganas que no sobreviviera,, eso también es una cuestión animal, si somos animales al final, en general, uno en un principio tiene a rechazar no sé si defecto, pero la condición distinta”

E: El primer encuentro suyo, ¿cómo fue? (mamá)

Mamá: Bueno nunca me la llevaron, yo la tuve que ir a ver, la verdad me costó, de hecho no le dí leche...

Papá: De hecho fue sola, porque yo andaba afuera haciendo no sé qué trámite, y de repente llego y me dijeron que estaba viendo a la Coni y la verdad que no subí porque quería que estuvieran solitas.

Mamá: fue difícil, de hecho, también no sentía amor por ella, la miraba como si fuera de otra persona, no la quería, me costó, me costó más que Hector sentir algo por ella, a pesar de que iba verla, después de ese día la iba a ver, pero lo hacía porque sentía que era la obligación como mamá no más, pero no era porque oohh que rico ir a ver a mi hija, no, no

E: ¿Todo esto por las percepciones que tenían de SD?

Mamá: Yo no la quería, no quería tener una niña Down.

E: ¿Por qué el rechazo?

Mamá: Por cómo se veían, por como yo lo veía, porque se veían feos, yo veía a los niños Down feos, no, no sé, es una cosa como ... no sabría cómo explicártelo, pero la verdad no, yo veía a un niño Down y no lo miraba, miraba pa otro lado, un rechazo así como raro, que me daba

E: ¿se lo atribuyen ustedes a algo del destino, suerte, Dios?

Papá: Yo no soy creyente, para mí es un tema científico, es el porcentaje no más, estábamos dentro del porcentaje que la ciencia dice que se está, entonces, pero un castigo no, no, la gente antes creía que era un castigo por un pecado, yo no.

E: ¿Y la explicación científica fue suficiente?

Papá: Lo que pasa es que explicación científica a mí me fue suficiente para empezar a entender que la Coni era una posibilidad, pero independiente de esa explicación científica no era suficiente porque estaba viviendo algo que yo no quería vivir, la explicación bien esta correcta y asumo y creo que así es el porcentaje, la probabilidad, pero aun así, porque no po, y por qué a mí, siento que yo no soy egoísta con mi familia, pero en ese minuto era porque a mí, ni siquiera porque a nosotros, porque a nuestra familia.

E: ¿Y encontró una respuesta en el por qué a mí?

Papá: Es que no quería respuesta en realidad, yo no quería respuesta, yo no creo en el castigo, ni que es mala suerte, no, yo creo que es porque hay una probabilidad de que existan tres cromosomas, más que eso no, ahora, por qué a mí, por qué justo la probabilidad de dos punto algo en cada 100 personas, yo tuve que estar dentro del dos punto...

Mamá: ¿Y por qué no me gano el loto? (Risas)

E: ¿Y por su lado como lo explicaba? (Mamá)

Mamá: Porque, después cuando supe lo de la Coni me arrepentí de haberla tenido, o sea, ¿por qué?, por qué elegí este camino, por qué dijimos tengamos otra hija, como que empezai a cuestionarte y pucha, en algún momento a ambos se nos pasó por la mente, que la embarramos, así como la cagamos, por qué quisimos traer otro bebé, eso fue, como que lo pensábamos cada uno por su lado...

Papá: Y después lo compartimos

Mamá: Y de repente en conversas...salió

E: el momento en que saben la noticia, ¿qué pasa con ustedes como pareja?

Mamá: Hubo una cosa que tú me contaste que yo no me acuerdo, que te pedí perdón

Papá: Si, bueno, yo diría que pasaron varios instantes, porque además en el caso de la Coni hay que sumar, que está el tema de la preocupación de eso, porque es extraño, porque sentía que quería que ella no... que increíble que pueda decir esto sin un nudo en la garganta... pero quería que no sobreviviera, pero por otra parte estaba muy preocupado por su estado de salud, entonces yo te dividiría esto como en tres, esta parte de muy pocos días, etapa uno donde yo no puedo aunque quiera, estar preocupado de la Pati porque tenía que estar ahí con la Coni, ver que lo que pasaba, porque ahí estaba el tema de que no vayan a hacer algo mal y le vaya a pasar algo, siendo que yo internamente pensaba que no quería que sobreviviera, pero sucedieron cosas puntuales como por ejemplo lo que dice la Pata, yo de repente bajo y estaba el biombo, estaba llorando a mares y de repente me pide perdón y bueno ahí

Mamá: Perdón porque yo me sentía culpable

papá: Y yo creo que todavía le pasa, porque está el estigma, que ahora se supone que es estigma también que era responsabilidad de la mujer el tema de la trisomía 21, que antes científicamente se decía que sí, pero hoy se dice que es un estigma, ahora el que la mujer tenga mayor edad también, digamos, es una causa o es una variable pero no una causa, entonces ella me pide disculpa y entonces ahí, en esa primera parte, en esas instancias donde yo bajaba la abrazaba, le daba un beso, fue un vínculo súper, bueno al menos yo lo sentí así, un vínculo súper fuerte, un vínculo donde yo me sentía con la, yo sentía la necesidad de darle tranquilidad a ella, porque mi preocupación era que ella estuviera bien para yo preocuparme de la Coni cachay, porque ya había pasado un poco el tema de la primera impresión en mi paso rapidito, con todas las cosas internas que tenía pero, mi preocupación era dejarla tranquila para yo poder preocuparme de la Constanza y nada más y se suma a eso que estaban llegando mensajes de la familia de cómo fue, que pasó, cómo están, las compañeras de la Pato, que había una compañera que me dejó

hasta acá, así mensaje tras mensaje, yo no quería hablar con nadie, nadie, porque además la Pato me dijo no le cuentes a nadie, entonces yo no podía mentir tampoco, cómo está todo, qué pasa, entonces lo que hice ahí, con la cabeza fría analicé que lo que tenía que hacer, tenía que darle alguna información a mis suegros, entonces llamé a mi cuñado y le conté a mi cuñado y le dije tu hazte cargo de tus papás, tratando de sacarme responsabilidades de encima para preocuparme de ellas dos, llamé a una amiga mía que la queremos mucho, le dije pasó esto, esto, esto así que hazte cargo de todas estas personas que me están llamando, ahí no funcionó mucho porque no pescó a nadie, pero bueno.

Mamá: Ella fue para allá

Papá: Ella salió corriendo para allá y yo llamé a mis papás

Mamá: Ella estuvo todo el día conmigo, llegó a las 10 de la mañana y ella trabajaba y no estaba ni ahí con el jefe se echó el pollo y estuvo como de 10 a 10

papá: Y yo le dije a mis papás, esa fue como etapa uno, la etapa dos es cuando ya me pude preocupar más de la Pato y estuve más con ella y la pregunta es si lo vivimos en pareja yo, siento que fue un dolor, el que tuvimos en ese minuto, en la segunda fue más como compartido y se crearon cosas que hoy yo las veo como súper ... pero por ejemplo nosotros nos poníamos a llorar juntos, onda despertábamos los dos a las cinco de la mañana los dos...

Mamá: Y llorábamos

Papá: Tú estás despierta, si y tú, también y ahí llorábamos y yo tuve la mala ocurrencia que encontré una canción y dije mira que linda esta canción pa' la Coni y ahí llorando, que terrible, entonces esas cosas yo creo que, independientemente, la sufrimos harto, nosotros solos, nos fortaleció mucho más como pareja, porque si preguntan si vivimos el dolor juntos, yo siento que sí, que si lo vivimos juntos y pa mi es una piedra angular del como estoy, de haber vivido el tema ambos.

E: Con respecto a lo que dice él, sintió lo mismo o fue diferente.

Mamá: Claro, como que el principio le pedí perdón porque me sentía culpable y después así como...a lo mejor el Héctor se va a querer ir, nos va a querer abandonar con la Coni, nos va dejar sola, no sé, todas esas cosas que se te pasan por la cabeza, pero a medida que iba pasando el tiempo y íbamos viviendo esto, uno se siente acompañada y dice o sea, no, ya no se fue, ya no me dejó tirá,

Papá: Nunca digas nunca (Risas)

Mamá: La verdad es que escuché varias historias así po, o sea que sabían que tenía Síndrome y chao pescao no más po, o sea, arréglatelas tu como podai, entonces, pero como que no alcancé, como que lo pensé, pero no lo viví, así como chuta al final, nos afiatamos, lloramos mucho juntos, lloramos por separado también y la verdad es que yo me sentí súper acompañada, o sea sola...no sé qué me hubiera pasado, o sea, me hubiera costado el triple yo creo, el triple, así que, no bien.

E: Como comienzan a ser los primeros días en casa, características que ven en ella, donde dicen que es mi hija, ¿la reconocen como tal?

Mamá: Al principio uno la miraba y decía a lo mejor no es

Papá: Porque el principio no se le nota y yo le miraba las manos y decía no si es y le miraba los pies y decía no si es, porque a esa altura ya me había leído todo lo que tenía que leer, ahora, afortunadamente lo primero que vi fue un video de un psicólogo

Mamá: Marcos Chicot

Papá: Marcos Chicot, lo primero, lo primero, fue lo primero yo creo que eso fue súper importante, y lo que él dijo es no se pongan a buscar cosas, no se pongan a buscar muchas cosas en internet, busquen lo justo y necesario, algo así y sabes que sí, hice la recomendación entonces busque cosas, cosas más científicas cachay y experiencia tipo personas Marcos Chicot y dos, tres, cuatro cosas con la información completa y listo. Entonces pero la Coni se quedó en la clínica, entonces y yo hoy día creo que eso entre todo lo mal que lo pasamos porque estaba enfermita por supuesto, yo creo que eso no estuvo mal porque como varias

personas nos han dicho, la psicóloga también te dijo a ti, no sé, uno tiene que hacer el duelo, o sea, no nació el hijo que nosotros esperábamos indudable, y un duelo que hay que pasar, y el duelo yo creo que se nos hubiese hecho más complejo con la Coni al lado pero tuvimos varias semanas pero además la íbamos a ver todos los días y toda la cosa cachay pero vivimos ese duelo acá y fuimos como súper respetuosos cada uno de su instancia, yo también tenía que ayudar a la Pato y le pregunta que le pasaba y como ya tenemos cierto fiato veía si quería o no hablar sino la dejaba tranquila cachai y a la vez ella cuando me veía medio bajoneado también, no gatillábamos el llanto ni el drama no, yo todavía estoy haciendo el proceso de hacerla, si bien es cierto a mí no me gusta tomar la guagüitas chicas ni mis hijos tampoco cuando chico, yo siento que a la Coni estoy ya en el proceso de hacerla mía, del amor que siento por ella, ya siento amor por ella pero estoy en ese proceso del convencimiento final de decir ya listo, es toda mía, ahora que hace cosas, que se ríe, pasa ya que otra cosa, que yo creo que hace un par de semanas he jugado con ella, no antes por, no porque no quiera, a ver cómo me explico, es la sensación de que no voy a ver que está haciendo, lo que un niño tiene que hacer a esa edad me impacta, entonces toca la casualidad que ya empezó a hacer cosas y yo empecé a tomarla altiro y esa, no sé cómo llamarla a eso pero eso me sucede y yo ahí debo reconocer que es la Pato la que después, si bien es cierto al principio yo fui como el más fuerte ahí poniendo el hombro para salir adelante, en la segunda parte que fue más larga, fue la Pato la que puso el hombro y hasta ahora, es la que le cambiaba la sonda, ella era la que la mudaba, la que la acompañaba, ella la que le da la papa, ella todo po', yo de hecho le he dado una sola vez desde que nació.

Mama: y nunca le ha puesto sonda.

Papá: no, eso no.

Entrevistador: por su parte ¿cómo fueron los primeros días?

Mamá: hasta no se hace mucho tiempo atrás, yo pensaba que era un sueño, una pesadilla, no, todavía así como, no si estoy soñando, si estoy soñando. Me ha costado hartito, me ha costado hartito asumirlo, de hecho ahora la miro claro, con

sus ojos chinitos, de repente me dan ganas de llorar, el Hector me ve llorando pero igual es nuestra niña po'.

Papa: no y está rica, además que yo creo que hemos tenido, un buen círculo de apoyo, tanto familiar, como las coincidencias de, por ejemplo la María José está por nuestra hija, no se po' una kinesióloga que le encanto la Coni, la vino a ver, en la UTI de la Católica también entonces, nuestra familia también.

Entrevistador: en ese punto ¿Qué pasa con sus familias y cómo ustedes perciben que reciben la noticia de que viene con esta condición?

Papá: mira hay dos personas que yo admiro mucho, que ya a mi madre la admiraba desde siempre pero creo que la admire mucho más después del nacimiento de Constanza, que es el amor con que mi mamá y mi suegra recibieron a la Coni, una cuestión que tu decí a ellas les tiene que haber costado un poco más que nosotros ¿no? porque son las abuelas pero no, fue al revés de lo que nosotros pensábamos o sea fue totalmente distinto a lo que nosotros pensábamos, o sea yo pensaba poco menos que a mi suegra le iba dar un ataque al corazón po', mi suegra llevo allá, por supuesto que lloró con la Pato que se yo, pero ella dijo no, no, manos a la obra no más, la niña es tu hija Pati, es mi nieta y adelante y mi mamá también, yo una vez le dije a mi mamá que al principio me dieron de ganas de que la niña no lo lograra y ella se le cayó el pelo, y me dijo que no ella nunca, nunca, nunca. Entonces partiendo de ahí para nosotros fue así como el ejemplo, tus papás después de 40 años cada uno, aun nuestros papás no siguen enseñando cachay, fue una enseñanza super importante, al menos en mi caso y para la Pato también.

Entrevistador: ¿y por su parte? (dirigiéndome a la mamá)

Mamá: mi familia es más chiquitita, esta mi mamá, mi papá y mi hermano, entonces ellos son como mi familia por parte mía...igual sentí, al principio, pensé que mi papá iba a rechazar, mi mamá jamás pensé que la iba a rechazar, pero mi papá sí, no sé porque pero pensé que la podía rechazar pero no, no fue así, igual mi papá se pasó rollos que podían haber cambiado la niña, que por qué no me dijeron antes, que a lo mejor por eso se pasó el rollo pero no, hoy voy a verlos con

las dos niñas y juega con ella, le hace cosa, la toma, la hace dormir, la ha tratado como trataba a la Emilia no más...

Papá: sin diferencias. Además tuvimos, mi familia es grande y también tuve la suerte con mis tíos que fueron muy preocupados, también fueron, en estas situaciones yo siento que uno es extraño pero uno necesita sentir que tiene un círculo de apoyo, red de apoyo pero por otro lado no quiere que se inmiscuyan mucho, es como extraño, llámame pa' saber cómo estoy, pero no muy seguido, sino estoy molestando cachay y en cierta forma la, fue súper preciso el acompañamiento que tuvimos siento yo, así como por ejemplo nadie me dijo oye pero muestra la niña, yo a todos les decía mira la niña no se puede ver porque no por un tema que tiene SD porque todos supieron del SD, así que por el tema de lo delicada que estaba, incluso cuando llega a la casa no, tampoco entonces nadie me exigió nada, entonces conocimos casos que llegaban, el cuñado de una niña, le decía pucha que mala suerte cachay...

Mamá: desatinado...

Papá: nosotros no tuvimos nada de eso afortunadamente.

Mamá: y el círculo de amistades tampoco, nadie desatinado ni nada.

Entrevistador: El dar a conocer a su hija, ¿cómo fue?

Papá: Hasta hace poco de hecho

Mamá: de hecho hace poco pasó algo que lo conversamos, no se ha pito de que fue, no me acuerdo, pero yo por ejemplo, no he puesto cosas en facebook, yo con la Emilia ponía fotos de la Emilia, chiquitita, hacía un comentario, pero no mucho, si no que como justo y necesario no más, pero con la Coni no he puesto nada, nada, y hace muy poco un par de semanas, yo creo lo conversamos, no me acuerdo porque y yo le dije que yo sentía que discriminábamos a la Coni por eso, porque, porque no la ponemos en facebook, no la poníamos ni la mostrábamos, igual me da cosa, me sigue dando cosa, pero Hector hace unos días lo hizo.

Entrevistador: ¿Tiene que ver con el que dirán?

Mamá: Claro, claro

Papá: Si yo creo que es una mezcla de cosas...

Mamá: O sea, aunque yo quiera decir no, si no es por eso, no, no, igual te importa el qué dirán

Papá: Si, tiene que ver eso, tiene que ver con que lo vea una persona y diga oohh, tiene un hijo con Down, si tú te poní a pensar eso decí chuta y eso es una forma de vergüenza, de vergüenza y ahí no tiene nada que ver con que, aun mas, yo puse la foto y me llamó una amiga, que hace mucho tiempo no me llamaba y me dijo, oye y tu hija que hermosa y de repente me dice, al final estábamos hablando y me dice aahh y tiene Down, así como que se le olvidó, si le dije, ahh me dijo, pero y cómo está?, bien le dije, a ya me dijo, entonces uno mismo como que tiene el estigma, a lo mejor nosotros estigma al respecto, por las experiencias que hemos tenido, insisto, al mejor, está mi amiga como ejemplo, a lo mejor vio otros niños con SD, en otro contexto cachay, entonces pa ella también es más natural, entonces, ahí el llamado es ...que el tema tiene que llevarse por cachay, la sociedad tiene que llegar a este nivel de...yo creo que antes de la integración de estos niños, que también es muy importante, lo que es integrar a la vida laboral, a la vida escolar, está el tema de que, de la ignorancia nuestra, respecto a los niños con SD, yo creo con todos los niños, no solo con SD, cachay, pero si, había vergüenza y la verdad que ya, no ya no, yo en algún momento temí sacarla a la calle y de repente que me den ganas de tapparla, cachay, esas cosas, pero ya hoy día, después de haber pasado por eso, digo que locura, que locura, una tontera, una estupidez, pero siento que es el proceso natural que uno vive, o sea nada va a cambiar ese proceso, ahora, que se puede hacer más fácil y más simple, sí.

Entrevistador: Encuentran en estos meses que existan cosas como...se parece en esto a ti o a mí

Papá: Si, mi señora siempre me molesta porque los dedos de los pies los tiene igual que los míos, entonces ella me molesta siempre, pero si, ya...

Mamá: En los dedos de los pies se parece al papá, de verdad, no puede negar que es hija de él, uno empieza a mirar, si se parece a la Emi, tiene como rasgos como las orejas o la nariz, entonces uno va encontrándole cosas.

Entrevistador: ¿Y suyos? (Mamá)

Mamá: No, no me he puesto a pensar en eso, que cosas más tiene, no, no, la verdad no.

Entrevistador: ¿Y en qué parte del proceso se sienten hoy día?

Mamá: Yo creo, al menos de mi parte, estamos como en el proceso de mostrarla al mundo, en esa etapa, que para mí igual va a ser difícil porque todavía me cuesta, por ejemplo mi familia, lo sabe mi papá, mi mamá, mi hermano, pero mi mamá tiene muchas hermanas, mis tías, no saben nada, porque tampoco, no las visitamos mucho, ellas son del sur, que se yo, pero las veces que mi mamá ha hablado con ellas, no les ha contado nada específico, entonces oye, cómo está la Pati, la Emi, punto, nada más, no se ha dicho nada, entonces va a llegar un minuto que la van a conocer, más grande pero la van a conocer y bueno...ahí empezar a mostrarla.

Entrevistador: Esto de empezar a mostrarla, tiene que ver con una presión de ustedes o que ustedes quieren que el mundo la conozca

Papá: Yo creo que hay un poco de los dos, yo creo que justo y quizás fueron coincidencia, justo cuando nosotros quisimos presentar al mundo, también tocó la casualidad que nos pusimos a conversar y dijimos oye nadie la conoce, ya tenemos que empezar a mostrarla, fue como harta coincidencia y que además de esa coincidencia, tocó la casualidad de que los dos pensábamos lo mismo, llegó al mismo tiempo, en el mismo minuto, entonces fue como una decisión casi familiar, pero tiene de las dos cosas, no te podría decir cuál.

Entrevistador: Pero tiene que ver con ustedes o con los otros

Papá: yo lo veo en mi caso al menos como un proceso de sanación respecto a la situación, es como, etapa superada cachay, o sea a la etapa de yo verla ahora, de empezar a jugar con ella, de darle besitos, de adorarla, de amarla, que se yo, es la etapa de, ya po ahora tengo que mostrarla entonces y la siguiente etapa tal vez es sacarla y llevarla a una reunión familiar, que tiene que ver también con su salud...

Mamá: El otro día, en la reunión con las mamás que ha todas les pasa, no es que solo a mí me pase, si no que a una mamá le pasó cuando empezó a salir con su hijo, que le daba cosa que lo miraran, entonces el otro día, cuando la llevé a la Católica, después fui a buscar el auto a San Francisco, entonces la llevé en coche, entonces me recorrí unas buenas cuadras en coche y no iba en el huevo, ella no me iba mirando a mí y no la tapé, entonces yo iba rapidito y yo, lo que hacía era mirar a la gente, si la miraban a ella, cosa tonta cachay, que jamás se me hubiese ocurrido hacerlo con la Emilia, pero yo iba mirando y miraba a la gente a ver si la miraban a ella o a mí, nunca te conté, porque no me acordaba, pero era así como, la mirarán y cacharán que es Down o no, como que tonto cachay, pero me acordé que a todas les está pasando lo mismo po, así que a lo mejor yo me pasaba el rollo y a lo mejor la gente la miraba como una guagua como cualquier otra no más po y yo así como, oohh todos van a saber que es Down y me van a mirar a mí y van a ver, no sé...no sé.

Papá: Pero el final, ¿la miraba alguien?

Mamá: No sé, si igual, la gente miraba, bueno, aparte que llevaba sonda entonces también era como pobre, eso también llamaba la atención, pero en ese minuto, en mi mente estaba Down, no la sonda cachay, entonces es como, como que toda la gente dice, ohh la guagüita pero porque tiene Down, no por la sonda.

Entrevistador: ¿Sigue estando este diagnóstico por sobre Constanza?

Mamá: Para mí todavía si, primero está su condición, después ella.

Papá: Si, todavía

Mamá: Si, yo creo que es un proceso que nos va costar, al menos a mí me va a costar mucho.

Papá: Y yo lo quería adelantar ah, lo quería hacer más corto, pero es un tema natural, es lo que le decía delante, como cuando el cerebro se desconectó y se puso en cámara lenta, yo creo que también tiene mucho que ver con un proceso, que uno mentalmente lo pasa y son tiempos que hay respetar y yo estos últimos días incluso, porque hablamos de estos meses, donde la Coni ha estado 3 meses

hospitalizada cachay, entonces son cuatro meses, donde yo los últimos días recién he dicho ya sabí que no voy adelantar nada, yo desde que está acá desde siempre le doy besos, le hago cariño pero desde este último tiempo como que he sentido más el amor que siento por los chiquillos cachay, que yo siento como falta más pero no me he obligado a hacer cosas.

Entrevistador: ¿sienten que van avanzando en ese proceso?

Mamá: si pero lento o sea no sé si lento, yo no sé si los demás en tres meses están listos o cuatro meses algo así, pero yo creo que mi proceso es lento.

Entrevistador: Cuando decías, ojalá ella no estuviera, ¿eso dejó de estar?

Mamá: dejó, dejó, mira voy a ser súper sincera, hay veces que si, como que vuelve, pero ya mucho, mucho menos, casi nada, ayer por ejemplo me bajonié, porque voy donde el médico y me dicen no es que tiene que llevarla al ólogo, al otro ólogo, porque está bajo peso, está desnutrida, porque hay que ponerle oxígeno y ahí como que en ese minuto como que, porque, porque se me ocurrió tener otra hija.

Entrevistador: Sienten que las patologías asociadas de Constanza, ¿cómo inciden?

Mamá: Si no las hubiese tenido igual hubiese sido terrible, porque al principio cuando me decían, no es que es cardiópata, tiene hipertensión, y mil cosas, a mí no me importaba que fuera cardiópata, a mi daba lo mismo, a lo mejor estaba a punto de morir, porque tenía una cardiopatía, pero no me importaba, para mi SD, SD, SD, que me importa, si la cardiopatía se opera, el SD no se opera, eso es lo que yo tenía antes en mi mente y se lo dije a mucha gente, hay médicos que operan y niños graves que se han podido morir de cardiopatía y los salvan y yo tenía confianza que iba a pasar lo mismo con la Coni, el SD no le pueden sacar el cromosoma que tiene de más, entonces era como SD, SD, SD.

Papá: Bueno se supone que en unos años, en unas décadas más si, con lo que están haciendo los científicos...

Entrevistador: Hay alguna comparación o el modo criar a esta nueva hija, en relación a lo que han hecho con su hija anterior

Mamá: Queremos hacer lo mismo que estamos haciendo con la Emi

Papá: De hecho estamos convencidos de eso, si me preguntan que estamos convencidos, es de eso.

Entrevistador: ¿y qué significa hacer lo mismo?

Papá: es darle las mismas oportunidades, exigirle lo mismo, castigarla por lo mismo, ahora yo por un tema de que soy, pero con todos los chiquillos, soy más debilucho con la Coni también va a ser así, a lo mejor con ella un poco más, porque estos cabros son bien salameros.

Mamá: O sea, si a la Emi no la dejo saltar en el sillón a la Coni tampoco la voy a dejar

Papá: Las exigencias también van a ser las mismas, en base por supuesto, a su desarrollo, pero no, yo creo que si hablamos de algo que estamos convencidos es eso, porque por lo que hemos leído, por lo que nos han dicho, po lo que hemos recibido de los especialistas, no hay otra forma cachay, la otra forma es un camino incorrecto

Mamá: Y queremos que sea independiente, eso es lo que más queremos, porque antes de saber que tenía Down, nosotros queríamos dos hijas que estudiaran, que salieran y que fueran profesionales independientes, eso es lo que queríamos, con la coni ya no va ser tan así, pero también queremos que sea independiente y que salga sola, que pueda trabajar, que quizás hasta que se mantenga, como lo han hecho otros niños.

Entrevistador: ¿En qué la ven en el futuro?

Papá: Yo, arte, arte y música, a mí me encantaría por ejemplo que ella su trabajo tuviera relación con el arte y principalmente con la música, porque siento, pero porque además entiendo que ellos tienen mucho más afinidad para esas cosas, pero además siento que ese ámbito es donde existe gente que puede acogerla mucho más que en otro ámbito, o sea no sé, aunque se pueda, yo sé que no se

puede, pero ingeniería, no po, entonces en ese ámbito yo sé que se sentiría mucho más acogida y desarrollaría sus capacidades, yo me la imagino tocando piano o violín, te juro, es lo que me gustaría

Mamá: A mí me da lo mismo en qué, pero que sea feliz y que logre ser independiente, si eso es lo único que quiero.

Entrevistador: ¿Y en qué no les gustaría verla?

Mamá: No me gustaría verla envolviendo paquetes en un supermercado, limpiando mesas en un mall

Papá: A mí no me gustaría verla haciendo aseo

Mamá: A lo mejor sí, que tenga una pega de verano, no sé, pero es lo mismo que pasa con los otros, a lo mejor la Emi también, tampoco quiero que limpie mesas, pero a lo mejor si es adolescente y puede trabajar en eso un rato, pa ganarse unos peso, como el Nacho.

Papá: Claro, Nacho estuvo trabajando en una pizzería.

Mamá: Si eso, pero no es lo que yo quiero para su vida, que toda su vida limpie mesas, no, yo quiero que ella haga otra cosa y también, la otra vez me dijo aahh pero que genial, tenía una hija para toda la vida, yo no quiero una hija pa toda la vida, no quiero, no quiero que ella esté pegada a mí siempre cachay, yo a lo mejor después, queremos hacer cosas con el Hector y no queremos estar con los hijos pegados

Papá: Pa arriba y pa abajo

Mamá: No, queremos ser los dos y que nos vengán a visitar

Papá: Yo creo que nuestra gran lucha va a ir por ese lado, o sea por el lado de su independencia o sea conociéndonos a nosotros como somos, yo creo que la Coni y la Emi van a querer ellas mismas su independencia entonces, la Emi le va resultar un poco más fácil, la Coni vamos que tener que ayudarle un poco más, pero nuestra lucha va a ir por ahí, sin perder de vista algo importante y es que ella sea feliz, si uno quiere que los hijos sean felices.

Entrevistador: ¿Y a corto plazo?

Papá: Yo creo que son cosas simples, así como que vaya al baño sola, que no sea complejo que camine, que cuando hable no, se le entienda bien, no le cueste hablar, no se po de repente no han dicho que la Coni no es tan hipotónica, entonces el sueño es que a lo mejor incluso no se le note mucho cuando hable, ya eso es un sueño, pero si me preguntas sueño a corto plazo yo creo que es eso.

Mamá: O que jueguen aquí con la Emi, que salgan que jueguen, que corran, que griten, que sean partner, era volver a soñar en lo mismo, que no ha costado un poco, pero ya volvimos al sueño que teníamos en un principio, porque además vimos un ejemplo, tengo una amigo en la oficina que tiene una niña con SD...

Mamá: Nos hizo muy bien eso

Papá: Que vino acá y tiene una hermana que tiene las misma edad que la... es cómo lo mismo en edad, y son partner, partner.

Entrevistador: ¿Qué creen que va a pasar cuando vayan enfrentado etapas podrían ser más lentas a nivel evolutivo?

Mamá: Yo sé que ellos están atrasados como una año más, o sea si caminan al año, a lo mejor ellos a los dos, voy a llorar, de repente me va a dar el bajón como ayer por ejemplo, así como a ya tanto médico, que se yo, pero, tengo asumido que va a costar más, que va a ser más lento, a lo mejor, incluso puede que yo tenga tan asumido que hasta nos de sorpresas y lo haga antes cachay, eso es lo que a lo mejor pase, porque la Emi, siendo una niña común hoy día todavía no habla bien, igual ya está más lorín, pero igual, hay niños de su edad hablan mucho más que la Emi, pero no he estresado con eso y con la Coni menos po, no me voy a estresar, menos.

Papá: No yo creo que nuestro proceso, no sé si ha sido lento o rápido pero, siento que las etapas las hemos pasado, vivido a concho, aún no está resuelta, aún no está zanjada la etapa en que uno entiende que esto va a ser más lento, pero sé que en un tiempo más esto va a estar zanjado y va a ser algo esperado, va ser

difícil, pero es como prepararse para la dificultad, sin querer que, sin pensar que a veces a uno le da rabia, pero eso va a ser así no más po

Mamá: Ahora también no hace bien, el hecho de que como la María José nos ha ayudado y que dice, no si está súper bien, que a pesar de las hospitalizaciones va avanzando, entonces como que eso te alimenta, el hecho que se mueva, el hecho que balbucee, el hecho que haga cosas, que no sé si la Emi las habrá hecho, no me acuerdo.

Papá: Si, si yo creo que ahí además estaba el que, el temor que día que pasaba en la clínica, al mes, era día que perdía estimulación, no sé si será muy exagerado o no pero había que sumar ese tema, ahora, también creo que ha sido bueno, los profesionales que hemos tenido cerca, porque nadie como que no ha dicho así como, que no nos ha sobado el lomo, así como no, tu hija está súper bien, no te preocupí, si va a hacer esto y lo otro, no, han sido todos, aunque a veces ha sido duro, pero han sido todos así súper... entonces súper claros, directos para decir las cosas y entonces sabemos que cuando la María José nos dice la niña avanza es porque realmente avanza cachay, porque cuando la pediatra nos dice que está bajo peso, es porque hay que hacer algo, ahora nos da lata pero es mejor así cachay.

Entrevistador: ¿no han sentido condescendencia?

Papá: no lo que pasa es que nunca lo he sentido así, sino lo que digo, que primero los doctores no están preparados para informar a los papás que sus hijos tienen SD, porque nunca han sido condescendientes y falta gente que este al lado, eso es lo otro que quería comentar, por ejemplo yo supe cosas además de leer, toco la casualidad que una enfermera, tenía un hermano con SD y me decía oye pero tranquilo, relájate, si estoy aquí, la niña de la Indisa, entonces fueron casualidades, casualidades que afortunadamente nos aportó en el proceso pero tú dices eso no debiera ser casualidad po', debiese a ver personas que no sé si son psicólogos o no, a lo mejor los mismos médicos cachay, que mezclen el tema psicológico con el tema técnico propio de ellos, que te digan no mira la estimulación y es por a, b, c y d, y esto paso así porque el cromosoma, no se po'

una cuestión súper simple que vi en el vídeo, que el gallo mostraba un gráfico, este mismo señor Chicot, mostraba un gráfico de inteligencia de distintas cosas de los niños comunes y de los niños con SD, la última parte, obviamente los niños comunes tenían más y los otros más bajo pero en la última parte los niños con SD en la barra era más alta que los, entonces él decía pero los niños con SD son superdotados en el cariño y en el amor y explicaba científicamente porque eran superdotados en cariño y en amor, entonces tu decí y esa pequeña cosa es una pequeña luz en la oscuridad que ilumina todo, entonces uno dice claro te ilumina cachay y eso lo toma uno incluso como, yo lo tome se lo dije a la Pato quizás en algún minuto no sé si se acuerda, es como una bandera propia que uno toma y dice no pero mi hijo es superdotado en cariño, ternura cachay, esas cosas que son tan simple faltan, faltan y nosotros afortunadamente los tuvimos por casualidad, hemos escuchado a gente que no han tenido nada bueno por casualidad cachay, entonces ha sido todo malo, todo complejo, la familia la ha tratado mal, una niña que cuenta la Pato, la suegra no ve, no acepta a su hija, por otro lado una persona que estuvo acá que es el mismo persona que le dijo que mala suerte, o sea han estado rodeados de malas vibras, en nuestro caso afortunadamente no pero por qué no esas cosas ponerlas un plano que se haga a todos los papás, un procedimiento y cada niño que nace con SD, no sé si psicólogo o no pero haber alguien aquí al lado de cabecera donde le va explicar el tema altiro, aunque no importe que la mamá este vola y no se acuerde lo que sea cachay, porque al final en tu subconsciente eso queda y entrega tranquilidad de alguna forma.

Entrevistador: ¿Cómo evaluaría el tema medico a partir de su experiencia?

Mamá: en general yo creo que nos hemos topado con gente bien atinada, medico, mi ginecólogo un siete, nos acompañó, nos llamó hartas veces después, la matrona, el cardiólogo, todos, todos, el cirujano que la opero tiene un sobrino con SD, grande, entonces él también fue cirujano y psicólogo al mismo tiempo porque él ha sido como que el más cosas buenas nos ha dicho o al menos nos ha ayudado como para aceptar, me miraba y me decía ya ¿cómo estamos? al principio yo como destruida pero claro me decía que fuera a un psicólogo, que

fuera a un psiquiatra no sé y yo siempre dije que no po', dije yo puedo, yo puedo sola, yo puedo sola, yo puedo sola.

Entrevistador: ¿la opinión es la misma en el momento del parto?

Mamá: eso fue como la única mala experiencia que tuvimos, no sé si mala experiencia pero es que fue la noticia, yo creo aunque me lo hubiesen dicho con flores, hubiese sido malo po' pero en general es positiva mi evaluación.

Papá: si bueno la mía no, sabes porque digo mi evaluación porque yo sigo pensando que, estoy de acuerdo con la Pato que hubieron buenos médicos pero sigo pensando que es producto de la casualidad, que nos haya tocado el cardiólogo, que el doctor Pérez, que el cirujano que también nos haya hablado del tema también fue casualidad, que el ginecólogo de la Pato haya sido un gallo amoroso también fue casualidad, que la enfermera, o sea al final fue todo entorno a la casualidad, entonces por eso mi evaluación es mala, o sea yo no discrepo de la Pato, no discrepo de eso pero si yo creo que eso está asociado a la casualidad o a la suerte como lo quieran llamar cachay, que fue buena en nuestra parte pero para otros papas puede ser mala po' cachay, puede ser que como que el neonatólogo no supo decir las cosas, hubo mucha gente en el camino que no supo decir nada, entonces llegó un momento en que la operaron y que van a decir ya ahí está, tu hija operada listo, ahora arréglatelas tu cachay, entonces que sea producto de la casualidad para mí ya es una mala evaluación sin mencionar, o sea sin dejar de mencionar que la primera parte insisto yo, crucial, bien crucial, como la estimulación los primeros días y meses de vida de los niños con SD, importante creo que yo el cómo se le dice a los papás, aunque la Pato diga que igual es una mala noticia, está bien pero como se le dice, como se le apoya las primeras horas, es una cuestión crucial o sea yo te digo, yo creo que perfectamente una persona puede tener un ataque así y listo cachay, yo creo que perfectamente, si es un golpe muy duro, yo creo que la única vez que he sentido algo más menos de este estilo, fue cuando mi papá tuvo un accidente y quedo ciego, así lo comparo cachay, yo lo vi, cuando sus ojos le sangraban por el accidente, todo un trauma que tuve, esto yo lo comparo, esto fue mucho más fuerte de hecho pero lo

comparo a eso pucha, entonces yo creo que los doctores y los psicólogos y todos, no son ajeno a esto yo creo que ellos saben eso, entonces siento que los papás estamos huérfanos en ese sentido cachay, no tenemos esa herramienta y no la dan tampoco.

Entrevistador: ¿creen que el vínculo que tengan con ella puede influir en el desarrollo? ¿y cómo?

Papá: mira yo siempre he pensado que cuando los niños, cualquier niño crece entorno al amor hay un desarrollo pero radicalmente distinto y mucho más, mucho más importante, o sea cuando alguien, se vive en base al amor, yo lo veo con la Daniela es inteligente, es un caso de estudio incluso cachay, donde ella vivió, mi ex la golpeaba, yo puse una denuncia, la traje a la casa y la rescate y fue un rescate o sea un rescate y ella hoy, antes andaba al tres y al cuarto y hoy ella paso de curso con un 5,7, ustedes la ven que está contenta, adora a la Patricia, no es distinto, yo siento que en base al amor todo se puede hacer, ahora en concreto con la Coni, yo creo que en su desarrollo en todo ámbito nosotros somos la parte fundamental, fundamental para ella cachay, el vínculo que forma, que puede formar con nosotros, con las cosas que podamos entregarles nosotros es fundamental en su desarrollo, por eso el tema, el tema que además que uno lo que da, lo da con mucho cariño, entonces los cabros chicos lo perciben al final.

Entrevistador: hoy a la actualidad ¿Dónde ubica el SD?

Papá: o sea...en una...como algo prioritario y prioritario en qué sentido, en el sentido de ya es parte de nuestra vida y así será forever y eso no tiene nada de malo ni nada de bueno es así no mas pero como te decía al principio siento que es mi responsabilidad, ser parte de esta de posta y pasar el testimonio a alguien más y pasárselo bien cachay, para que esa persona pueda hacer el camino y si es a través de esto o a través de otra forma, lo quiero hacer, porque siento que las personas que nos encontramos en el camino y que nos digan sus testimonios pa' nosotros fue crucial, o sea, mi compañero que estuvo aquí sentado tomando once, yo creo que eso fue como que ahí empezamos a despegar no sé...

Mamá: algo positivo...

Papá: a despegar, a mirar de otros ojos, o sea ver una niña con SD que sea súper activa

Mamá: y que la trataba al igual que como trataba a la otra hija, él no le hacía...la hija iba al baño...

Papá: iba al baño sola y cuando tenía cinco años y hace rato que iba sola, entonces él nos entregó ya un norte, de hecho nunca se lo he agradecido, quizás en algún momento se lo voy a agradecer pero eso también lo quiero entregar así o de otra forma cachay, entonces si tú me preguntas ¿dónde posiciono esto? lo posiciono como una parte de mi vida, en mi vida en la cual de alguna forma yo debo apoyar a las próximas generaciones de papás con esto.

Mamá: es una condición que está presente y yo creo que va estar presente siempre...

Entrevistador: Y sabiendo eso ¿cómo te lo tomas?

Mamá: Yo no sé si toda la vida pero, es una condición que, que me cuesta asumirla y está presente y lo que quisiera es en algún minuto, decir que ya no es tema, pero yo creo que eso va a pasar cuando yo vea que la Coni sea independiente, o sea, me falta mucho tiempo para yo asumirlo, entonces cuando yo vea en ella logros, no camine, si no que ya el hecho que sea independiente, que por ejemplo que vaya al colegio, que haga sus tareas, ya cuando empiece a ver eso en ella, se me va a empezar a pasar a segundo plano el tema de ella, pero para eso falta hartito, hartito.

Papá: Una de las cosas que hemos aprendido, a propósito de eso, es que, quien fue que nos dijo, un par de personas nos han dicho que no hay que pensar mucho más adelante, cachay, hay que ir pasando y viviendo las distintas etapas de la Coni, de a poco.

Entrevista Número 5

Antecedentes Generales

- Padre: 38
- Madre: 39
- Niño: 7 meses
- Fecha: diciembre 2015

Mamá: *"Francisco fue planificado, Francisco fue producto de una fertilización in vitro, nosotros tuvimos una pérdida previa, bueno nosotros nos conocimos con Marcos, después rápidamente como que nos fuimos a EEUU, estuvimos en EEUU, el Marcos estuvo estudiando un Master, yo estuve estudiando inglés..."*

Papá: *"y ahí decidimos planificar no tener hijos, en el transcurso..."*

Mamá: *"claro, como que lo íbamos a tener allá y después decidimos que no, porque si el embarazo salía complicado, nos quedábamos a la mitad del Master, no nos daban amplitud de visa, era todo un problema pa' poder viajar de vuelta, entonces dijimos tengámoslo acá..."*

Papá: *"y lo tuvimos acá y la Claudia quedó inmediatamente embarazada, pero eso resultó en pérdida"*

Mamá: *"y de ahí intentamos, intentamos, intentamos, intentamos y no resultó..."*

Papá: *"yo estuve en un trabajo bien estresante, entonces era... tenía media hora, entonces al final..."*

Mamá: *"porque cuando intentas planificadamente es como primero tu intentas, el médico te dice tenga sexo día por medio para que le resulte, después, eso, cuando pasó con la edad nuestra no resulta, te dicen tal día a tal hora, entonces Marco estaba como estresado, no era así como súper complicado...y después hicimos dos intervenciones de baja complejidad, que son las inseminaciones artificiales, no resultaron y cuando íbamos para la tercera dijimos, sabi' que, ya, porque igual te agota, ya no hagamos y hagámonos un in vitro"*

Entrevistador: *¿ambos tuvieron de acuerdo en este procedimiento (in vitro)?*

Papá: *"sí, fíjate que nosotros somos prácticos, planificados y prácticos"*

Mamá: *"si bien somos de carreras distintas profesionalmente, somos como en el desempeño profesional muy similar, y hacerte el in vitro no es tan fácil como una pensara, entonces llegamos a pedirle hora al doctor, como más top que hay acá en Santiago, que es Zegers, que lleva muchos años"*

Papá: *"y claro que al final la hora te la dan para dos meses más o tres meses más"*

Mamá: *"o tres meses más, entre la agenda que tenía Marco, que trabajaba en un empresa y que era súper estresante y la hora de Zegers, como cuatro veces más, llegamos donde Zegers y le dijimos aquí está nuestra súper carpeta, queremos hacernos el in vitro el próximo mes y nos dijeron no, tiene que hacerse..."*

Papá: *"tal, tal, tal examen..."*

Mamá: *"principalmente para Marco, porque las clínicas investigan mucho a la mujer, entonces a mí me habían investigado todo, mi carpeta era muy grande, y el de Marco era un espermiograma, era así po', la mía y la hoja picante de él"*

Papá: *"así que tuve que hacerme otros exámenes"*

Mamá: *"que hace Las Condes, claro Las Condes mira de manera más integral al hombre y a la mujer de manera paralela y ahí estuvimos hartos tiempo, porque después..."*

Papá: *"bueno a todo esto, nosotros preferimos cambiar de doctor para que sea más rápido"*

Mamá: *"ah sí dijimos ya Zegers no porque, porque Zegers entre congreso que iba y volvía, todavía no tendríamos a Francisco, entonces no fuimos con el que era como hijo putativo de Zegers, que se llama Magendzo, que también es bien conocido y ahí nos hicieron como hartos exámenes, igual nos costó hartos"*

hacernos el in vitro, finalmente desde que tuvimos con Zegers fueron siete meses después, entonces como que nos pasó así de todo"

Papá: "entonces fue como Comentaba la Claudia, fue planificado y la fecha que teníamos era para Marzo, para fines de Marzo, la Claudia tuvo un embarazo muy bueno, la Claudia se cuidó mucho en esto, era nuestro hijo entonces..."

Entrevistador: "cuando comienzan a planificar al hijo ¿cómo se lo imaginaban?"

Mamá: "Si en realidad nosotros queríamos quedar embarazados, o sea en realidad era como eso, entonces como que el proceso para llegar al in vitro, cuando te pasa todo esto, tu llegai' chato al in vitro, entonces después como que entre medio el Marco se enfermó, tuve una primera in vitro como que fue fallida, alcance a inyectarme un par de hormonas..."

Papá: "fue mal...pero, pero, pero finalmente hubo la fertilización y no hubo ningún problema"

Mamá: "y como que en realidad queríamos que el hijo naciera sano, eso era más que si fuera mujer, que fuera hombre..."

Papá: "si cosas de ese estilo no, ahora claro uno tiene cierta tendencia, siempre pensamos en un hijo independiente, siempre lo vimos así, porque siempre nos educamos de esa manera, entonces queríamos que fuera así, que uno siempre se proyecta, proyecta un hijo, entrecomillas"

Mamá: "que tuviera un buen estándar educacional, de hecho cuando Marco estuvo en el MIT, le ofrecieron hacer el doctorado, entonces decíamos y hacemos el doctorado no se po', como que nos vamos para allá de nuevo, ya con hijo, pero eso no fue, pero como que más allá de que naciera sano y como de tener un embarazo súper cuidado, claro es complejo, pero no tan complejo como con otras personas, pero si tu sientes muchos síntomas, porque tu tomas mucha hormona, entonces si una mujer tiene una cierta tendencia, en cambio una mujer que ha tomado tanta hormona como para un in vito, el síntoma se amplifica por 20 veces,

entonces como si yo agarrara todos los síntomas embarazo, no se po' yo tuve el 99%, pero es por la hormona"

Entrevistador: *"¿Cuáles son los sentimientos cuando por fin queda embarazada?"*

Papá: *"primero siempre está la practicidad, que es hasta los tres meses realmente vamos a saber bien..."*

Mamá: *"también en los embarazos hay gente que pierde los hijos a los siete meses"*

Papá: *"claro entonces nosotros éramos súper cuidadosos"*

Mamá: *"íbamos a las ecografías súper preocupados y salíamos contentos, pero yo no andaba así eh estoy embarazada por la calle cachai', porque tampoco es como mi carácter, porque también entendíamos que era un embarazo y que podía ser complejo"*

Papá: *"además que tú las ves y están así como ah y nosotros no, ninguno de los dos éramos así"*

Mamá: *"no porque nos costó po' entonces tampoco era como, todas las ecografías las tomamos con mucha cautela cachai'"*

Entrevistador: *respecto de la edad como ustedes mencionan, ¿sabían que podía tener algún efecto?*

Mamá: *"si po' siempre"*

Papá: *"siempre, siempre, pero también por lo mismo gastamos lo que teníamos que gastar, cuando los médicos no recomiendan, pensamos que estábamos en Las Condes, se supone que tiene tecnología de punta, te dicen de todo, como tienen que ser los diferentes exámenes y nos hacíamos un escáner contra otro precisamente para poder descartar cualquier tema, de hecho es más, el único síntoma, por decirlo así, que podríamos haber dicho que Francisco podía haber nacido con SD, era porque se la había diagnosticado que tenía los bracitos un poquitito más corto de lo normal, pero todo lo otro, el resto era sano, sano, sano,*

sano entonces fuimos a un especialista y ese especialista miró de nuevo el tema y dijo no, saben que no, no hay ningún problema, aparte que yo tengo esta parte más pequeña, entonces tampoco era, nosotros somos, no era mucho lo que nos dijeron, entonces siempre se descartó cualquier tipo de síntoma, siempre preocupado de que en realidad estuviera súper bien, la Claudia se alimentaba de una manera increíble, o sea las comidas se las hacía aquí mismo o sea igual salíamos, nos divertíamos y todo eso, pero tenía esa connotación"

Entrevistador: a medida que iban a los controles ¿en qué minuto saben la noticia?

Mamá: "nosotros si teníamos, más yo que Marco, como la aprehensión de tener un hijo con SD, de hecho en Las Condes, ofrecen un diagnóstico, que es un diagnóstico genético, que en otras clínica no lo hacen, donde de los embriones fecundados cuando el ovulo se fecunda, hay como un citoplasma que se sale y ese tiene como horas para evaluar la carga genética y ver si viene alguna, con algún problema cromosómica o alteración, y yo le dije a mi ginecólogo que yo me lo quería hacer antes, en la etapa previa, en todas las reuniones y el día de la aspiración yo le dije, Enzo acuérdate de hacerme el examen así como con anestesia y todo, hazme el examen por favor y él me dice mira no hay tanta como, me sacaron seis óvulos y de los seis eran como cuatro viables y al final quedaron dos, quedó Francisco y no hay mucha cantidad de óvulos, arriesguémonos, nosotros ya po', arriesguémonos, claro de haberlo hecho nosotros no tendríamos a Francisco porque habría salido, no te lo implantan, en Las Condes no lo implantan, no porque imagínate tú haces ese examen y el examen te arroja que el embrión viene con SD, pa' que te haci' el examen si te lo van implantar igual, claro eso es algo que no se conversa, pero no te lo implantan"

Papá: "yo creo que a nosotros ni siquiera nos hubiesen dicho"

Entrevistador: "¿y si les hubiesen dicho y hubiera sido una opción?"

Mamá: "yo no me lo hubiera implantado"

Entrevistador: "¿y tú marco?"

Papá: "es decisión de la Claudia...pero yo tampoco"

Entrevistador: *"¿y porque esa decisión de no tenerlo? ¿Conocían del tema del SD?"*

Papá: *"porque es complicado, la vida es totalmente distinta, él va a sufrir mucho, si po' él va a sufrir"*

Mamá: *"yo no tenía experiencia como con gente con SD pero a mí la gente con SD no me gusta, así de frentón, yo los veía en la calle y lo encontraba horrible, así como que terrible y yo decía Dios que no tenga nunca un hijo con SD"*

Papá: *"que cualquier mamá dice eso, yo te digo que mi hermana también la sufrió, y nació sanito, esa es la realidad, si al final es eso"*

Entrevistador: *"¿y esa percepción venía desde que? ¿o alguna experiencia con ellos? ¿o solo verlos?"*

Mamá: *"yo no tenía ni una red de gente con SD nada, era los que yo veía en la calle, los veía chicos, guatones, agachaos y feos"*

Papá: *"yo en mi caso sí, yo tuve experiencia con por decirlo así, primitos, sobrinos, una cosa de ese estilo, incluso tíos de algunos amiguitos, en realidad de dos, entonces de cierta manera los vi, pero eran mayores que yo, te digo mayores que yo, siete años más entonces, yo me recuerdo que yo habré tenido unos siete u ocho años y habían, estaba el tío de mi amiguito o amiguita, no me acuerdo bien, pero yo me acuerdo que siempre lo veía y estaba ahí, claro"*

Entrevistador: *"¿y qué sensación al verlos?"*

Papá: *"cuando uno es niño no es nada, si uno se recuerda, uno se recuerda, porque después piensa que tú ves la diferencia, y además la prima, como de una prima mía, tiene un pariente que tiene SD y tiene como 45 años, ahora, yo los sigo viendo, o sea, pero claro mucho más apartado, igual los papás se preocupan mucho, pero finalmente termina siendo una parte, que no hay mucha independencia po', entonces va más bien por eso"*

Entrevistador: *"¿cómo se van haciendo de las nociones que tienen sobre el SD?"*

Papá: *"haber, aquí hay una parte súper importante, que es que nosotros nos enteramos en un momento en que nació Francisco, ya y ahí nos dijeron, mira sabes que aquí tienes un 90% de probabilidad, de que independiente que te puedan dar ese personaje, uno ya sabe que ya finalmente es así porque si no, no te lo estarían diciendo, sería como poco criterioso, independiente que algunos médicos son poco criteriosos, esa es la primera realidad, pero a nosotros no nos tocó tan así, tan de, algunos médicos si pero no, no, no y en general casi todas las mamás se enteran en el momento, o sea no es una cuestión que tú tienes una preparación, así que..."*

Entrevistador: *"¿y particularmente que les pasó a ustedes a nivel de sensaciones? ¿Al momento que se los dicen?"*

Mamá: *"la única clínica, por lo que tu conversas, que está preparada pa' que te lo digan, es la Católica, porque la Católica tiene un centro de trabajo con SD, como que llegó el neonatólogo, a mí me estaban cerrando, porque yo fui por cesárea y me dicen su hijo viene con, creo que dijo trisomía 21, hasta porque no recordaba lo que me decían, y yo dije ¿qué es eso? y me dice SD, y mi ginecólogo le dice, oye estas equivocado, porque oye no sé cuánto, fíjate que te hicieron unos exámenes como que no es, como que yo me quedé con esa idea y claro después llega la genetista y te dice hay un 99% de probabilidades que su hijo tiene SD y un 1% que no lo sea, o sea la genetista llega más tarde...o sea, para mí fue terrible que me dijeran que tenía un hijo con SD, era como mi mayor miedo..."*

Papá: *"si po' triste, el mayor miedo que al final uno tiene o como que podría haber sido con cualquier otra también, alguna enfermedad po'"*

Mamá: *"yo tenía más cercanía a otros discapacidades que el SD, o sea, si tú me hubieras dicho antes, prefiero que mi hijo sea, no se po' otra discapacidad, no que sea Down..."*

Papá: *"intelectualmente sea..."*

Mamá: *"porque claro, el tema acá, es un tema intelectual, porque claro si no tiene un brazo, voy a exagerar, le poni una prótesis, si sale cojo, lo arreglo, así hay hartas modificaciones que tu podrías como arreglarlo, en este caso él tiene un*

daño cognitivo, intelectual po', entonces como que no lo podí arreglar, por decirlo así, si se pudiese arreglar po..."

Papá: "claro, lo que te dicen es tratar de lograr el máximo potencial en los pequeños, de hecho uno sabe, que uno puede trabajar, trabajar, trabajar, trabajar, trabajar, a nosotros nos va bien, en realidad a nosotros nos va bien intelectualmente, somos muy buenos, ehm y yo sé que habido una evolución de los niñitos que ve uno en su oportunidad o de mis pares, ha cambiado radicalmente, y hay algunos pequeños que incluso tiene la posibilidad de ir a la universidad, caso muy extremo pero también no hay mucho, o sea, en ese sentido es una realidad, del punto vista intelectual ellos más..."

Entrevistador: "¿cuándo se enteran de la noticia que les pasa?"

Mamá: "yo lo vi y la imagen que se te viene cuando te dicen que es Down, yo me lo imaginé así, chico, guatón, agachao, con la boca abierta, babeando, como la imagen del Down tradicional, que más encima los visten horrible y yo creo que después, como cuando llega la genetista y yo de la absoluta ignorancia le hacía preguntas como ¿y hablan? sí, me decía algunos, ¿va estudiar? entonces te dan como puras malas noticias po'"

Entrevistador: "¿cómo es la entrega de ese diagnóstico? ¿Cómo lo valorarían ustedes?"

Mamá: "aquí hay dos líneas en mi opinión, hay una línea que tú también lo ves en los centros, yo no sé si que son más realistas y la otra te tratan, los otros centros te tratan de imprimir como optimismo, para que no sea tan grande el shock y tú te vayas dando cuenta finalmente, en el momento de aceptación que pueda pasar lo mismo, yo no sé qué es lo mejor, en ese momento que te den más esperanzas, entonces como que te dicen Francisco tiene que tener algunos médicos, como por ejemplo genetista, oculista, no se po', terapia ocupacional, tiene que ir al kinesiólogo o tiene que tener una educadora diferencial y una lista, cardiólogo, no se po' Francisco ve más de 15 o 20 médicos po' cachai', estar en el momento que te entreguen tu decí, ¿camina? ehm si, camina..."

Papá: "claro te hacen como la oferta médica, más que entrecorillias la potencialidad que uno puede lograr con él po' cosa que es totalmente diferente, entonces por ejemplo el tema de la tristeza se dio principalmente a decir, pucha nunca va poder ser independiente, Francisco siempre va depender de nosotros, él nunca va poder no se po' estudiar, tener una cosa u otra y así, cachai' ¿por qué? porque mi realidad cercana es que ninguno de ellos, llegaron hasta octavo, no llegaron más allá, entonces claro es un tema totalmente distinto, cuando tu empiezas a ver y a ver casos que inclusive con mucho trabajo, logran tener un potencial muy decente..."

Mamá: "claro y lo otro que yo creo que uno piensa, yo dije nosotros por ejemplo 40, 50, 60, 70 chucha cuando muramos Francisco va tener 40, ¿quién se va hacer cargo Francisco? entonces fue como nuestro segundo día, no se po', Marco mañana pongámonos a ahorrar y abrámosle un fideicomiso a Francisco po', entonces como claro ya no gastemos más plata y ahorremos 500 lucas todos los meses, pa' que, así sacando la cuenta, ahorraríamos como seis millones y seis millones por 30 años podríamos tener, nosotros también nos manejamos en economía, entonces tenemos una proyección para que tuviera un estándar de vida decente po"

Papá: "y eso le pasa también a los papás autistas, lo mismo, porque hay un tema de qué va pasar después con tu hijo, o sea el cariño de papá va estar cachai'. se nota inmediatamente ahí, uno está al tiro preocupado de que le va pasar o cómo vas a tener a tu hijo, porque el objetivo del padre, como el papá, los papás siempre tienen un objetivo, en que tu hijo no se muera antes que tú, esa es la primera cosa, porque de lo contrario la pena es muy grande, en fin, es un poco eso, ya pero eso lleva como otra consecuencia po', que el hecho de que finalmente tu hijo viva bien, sea independiente, cosa que Francisco si hubiera salido sin SD y hubiese sido un hippie y no se po' hubiese estado recorriendo y tener otra realidad, el punto es que uno siempre darle una independencia y la independencia muchas veces se da desde el punto de vista cognitivo"

Entrevistador: *"¿el momento del parto lo viven juntos? ¿Se comparte la noticia? ¿Se habla de ello?"*

Papá: *"haber, la situación fue de esta manera, la Claudia todavía estaba ahí, la cosa a mí me, se apartan un poquitito y la enfermera me dice sabe que su hijo nació antes de lo esperado y tu hijo nació con SD, y yo uno ahí ok perfecto, yo puta, ahí altiro, inmediatamente, piensa en Claudia po' pero no podías conversar con ella porque Claudia todavía la están cosiendo po' cachai y todo eso, aparte te llevan entrecomillas, porque te llevan con el hijo, te vai como una sala con el ahí"*

Entrevistador: *"¿entonces usted supo primero?"*

Mamá: *"sí, los papás siempre saben primero..."*

Papá: *"sí, los papas siempre saben primero..."*

Entrevistador: *"¿pensó como decírselo o se lo dice otra persona?"*

Mamá: *"el neonatólogo..."*

Papá: *"no finalmente después, yo no sabía si la Claudia sabía o no sabía o puede que algo haya sabido dentro de la conversación, porque es como la Claudia, estaba ahí y yo estoy acá, entonces como que algo dicen, pero me tengo que ir con Francisco, entonces uno se va y después de eso, claro la Claudia tiene que ir a recuperación y cuando va a recuperación, obviamente ahí nos encontramos de nuevo"*

Entrevistador: *"¿y ahí como se da ese encuentro?"*

Mamá: *"de principio, el encuentro nuestro ya fue en la noche, porque como que a ti te llevan, yo no tenía pieza, porque llegue, se adelantó, entonces como que te dejan un espacio y como que Marco entraba y salía, porque como que a Francisco lo llevan al cardiólogo, lo sacan, lo llevan, después le sacan sangre, como que las primeras horas de un niño con SD, lo ven 10 médicos..."*

Papá: *"intensas...10 médicos...porque los niñitos con SD pueden tener una serie de patologías, desde cardiología, por ejemplo en el caso de nuestro hijito, nació*

relativamente bien, pero por ejemplo el año no salió tan, eh salió más pequeñito, te das cuenta y también habían otras cosas por acá también, la parte del estómago pero le hacen una serie de revisiones, finalmente y gracias a Dios, Francisco no tuvo ningún problema de enfermedad congénita... "

Mamá: "como que el encuentro nuestro fue como más en la noche, porque después de eso empieza a llegar tu familia, entonces como que la pieza estaba llena de gente y yo así como, que lo único que quería era que se fueran, que se vayan, que se vayan..."

Entrevistador: "como pareja ¿fue tema?"

Mamá: "no porque fue como que llegaron y dijeron, Marco me dijo mira parece que lo han visto hartos neonatólogos, pero esperemos a la genetista y después como a la noche, de la noche, como que no tenía mucho tiempo para reflexionar, porque de verdad, entra y sale gente a cada rato a tu pieza y entra gente, sale gente no sé qué po' llega tu familia, llega un doctor, llega la enfermera, que tal vez, que sea, que tiene los rasgos, que viene uno...entonces al final, como que nosotros conversamos en la noche, cuando ya como todo el mundo se fue, como que ahí, como que tu llegai y asumir, y deci chuta ya ¿qué vamos hacer? po'"

Papá: "y todo esto, en base al desconocimiento, porque todo esto en base al desconocimiento, o sea, la genetista y no fue una sola, llegaron varias personas tratando de examinar y todo eso, hasta llego tu... el ginecólogo po', dando sus consejos también, nosotros que chucha, si es verdad, empiezan y todos dan como oye no, es que sí, es que no y..."

Mamá: "como que te encontrái con todo los mitos, si son angelitos no sé qué, puta ¿qué considera como angelito usted po'? cachai'..."

Entrevistador: "¿qué pasa cuando llega la familia?"

Mamá: "en ese caso, casi nadie sabía si esto fue como sopetón para todo el mundo..."

Entrevistador: "¿y qué impresión les dio, la reacción de sus familias?"

Mamá: "algunos tenían cara de culo y después como que te apoyan po' cachai'..."

Papá: "o sea, es que haber aquí y estamos hablando desde el punto de vista ya psicológico, en mi caso, mi mamá estaba afuera, fuera, no estaba acá en Santiago, porque, porque Francisco nació un mes antes po', si hubiese nacido lo planificado, lo más probable es que mi mamá está acá, las dos mamás están acá, que es lo típico, en cambio piensa que yo fui, e inclusive yo estaba con ropa de hacer deporte po', o sea, de ese tipo fue la, el tema de la cesárea de Claudia y llegan los papás y lo les comentaba un poco antes, antes de que entraran, de hecho es más, yo lo que tuve que hacer, llamar por teléfono y cuando tu llamas por teléfono es totalmente distinta la forma en lo que tu planteas...pero yo con mi mamá me quebré, es totalmente diferente porque es tu mamá cachai', o sea siempre está el hecho, te cobija y eso, pero claro, con el lado de la Claudia uno es fuerte y ahora por el otro lado también, o sea el papá, después tú de dai cuenta de que no tengo idea, capaz que se hayan pegado sus lloriqueas quizás, no sabemos, pero finalmente terminan, te cubren po', si al final son tus papás po', y tu papás te apoyen y eso, esas cuestiones como que no se conversan mucho, o sea, pero uno sabe, que de una u otra manera ellos tratan de hacerlo de la mejor manera y ahora han sido un apoyo impresionante, siguen ahí con el apoyo"

Entrevistador: "cuando hablas del quiebre ¿porqué de ello?"

Papá: "ah por la tristeza po'..."

Mamá: "tu esperas un niño, no genio pero sano po' cachai, porque más allá que le pongan condición y tener enfermedad, Francisco viene con limitaciones po', aparte que del tiempo que llevo ya, como que es mucho más aceptado, yo la gente con SD la sigo encontrando fea, si yo a Marco le digo, por ejemplo en la red, ay, si es tan precioso..."

Papá: "y hay distintos tipos de mamá y yo digo pero se le cae la lengua po'..."

Mamá: "claro, a lo mejor por el estándar de belleza, puta es horrible..."

Entrevistador: "¿y con Francisco?"

Mamá: "hay días que veo a Francisco y hay días que le veo el SD, no sé si decirlo feo, pero diría que no es tan agraciado..."

Papá: *"claro no es tan agraciado, como nosotros cachai'" (risas)*

Mamá: *"sí, yo a Marco le decía y son tan refeos, cuando estábamos en la clínica, me decía, lo operamos po'..."(risas)*

Papá: *"ahora si tú te dai cuenta, igual tú estás viendo a Francisco y probable que hayas visto a otros pequeños dentro de tu, y estos niños en este momento, todos estos niños que tú has visto, son niños que están tratados cachai', tú no has visto a niños que en realidad no están sin ninguna estimulación o están con poca estimulación...porque si no, claro, los niños que son más adolescente andan así (señala su boca), es más, cuando nosotros fuimos a la búsqueda de los centros, claro nos encontramos con unos niñitos que eran los hijos de la fundadora y estaban desastrados po', nosotros, nunca vas a ver a Francisco desastrado nunca, nunca, nunca..."*

Mamá: *"no porque él sea SD tiene que usar ropa ordinaria po' cachai', o no, pero como los visten, no los arreglaran..."*

Papá: *"como que no los arreglan, viste, entonces aparte de tener sus limitaciones, los visten mal y no po', ahora lo que si uno se da cuenta con este tipo de red, perdona que me vaya de un lado para otro, pero también es importante, porque al final es un proceso que se concatena y claro uno se da cuenta que niños se ven mejor...con sus rasgos y todo pero se ven bien puestos"*

Mamá: *"Francisco, pero claro que tiene cara de chini, por ejemplo yo miro la foto, esa, la que nos sacamos de familia y tiene pura cara de chini po'..."*

Papá: *"si po' o por ejemplo cuando el otro día una mamá decía, nos contó que había tal persona con tal pequeñez de toda esas que decía, oye y capaz que yo tenga que hacerle de nuevo examen, porque creo que no le estoy viendo cara de chini a mi hijo, y es un chiquitito súper amoroso y sale en unos vídeos y canta, es re entretenido, piensa que es chiquitito todavía, yo me acuerdo cuando fuimos ahí a una sesión, yo le dije, pero este tiene la pura cara de chini po', pa' que le vas*

hacer examen, claro, obviamente bromeando, pero es que es verdad po', si también uno tiene que ser realista"

Entrevistador: *"¿y cuándo llega ya Francisco, empieza a crecer ustedes ven características o identifican cosas suyas en él? ¿Algún parecido?"*

Mamá: *"no, los primeros meses no, yo creo que, yo pase por una etapa muy corta de rechazo, así como que si alguien me hubiera dicho Francisco, te pagamos por entregarlo, yo hasta regalao..."*

Entrevistador: *"¿cuánto le duro eso?"*

Mamá: *"me duró como un par de días"*

Entrevistador: *"rechazo incluso así de ¿cómo no quererlo?"*

Mamá: *"o sea. yo él decía a Marco, porque Francisco es súper blanco y yo dije ¿y si se equivocaron en la fertilización in vitro? cacha po'...la probabilidad de que se equivocaran era súper baja po', porque es súper difícil para los papás ver rasgos tuyos en él, porque tú le vei la cara de chini"*

Entrevistador: *"¿entonces ningún rasgo físico?"*

Mamá: *"yo no lo encuentro parecido...a ninguno"*

Papá: *"toda es parte de acá es mía, las cejas"*

Mamá: *"claro que las mamás te dicen, no si se parece a tu esposo, pero yo lo miro, yo no lo encuentro parecido"*

Papá: *"si hay una mamás, que han dicho que se parece, pero aquí, esta parte de acá, ahora la nariz nica, que bueno que salimos con la nariz grande, porque este salió con la nariz menos chica que lo que normalmente tienen la nariz..."*

Entrevistador: *"¿y algo en relación a la personalidad?"*

Mamá: *"nada, que es regalón pero puede ser porque es guagua"*

Papá: *"también pasa eso porque es guagua...pero desde el punto de vista físico esta parte de acá"*

Entrevistador: *"¿cómo fue el primer encuentro con él, la primera vez que lo tomaron, la primera vez que lo vieron?"*

Papá: *"es distinto, porque recuerda que Francisco igual nació antes de tiempo, por lo tanto el apego, apego, apego se da un poquitito más tardío, no es tan inmediato, quizás si Francisco hubiera nacido en el momento que tenía que nacer y no queda, entrecomillas, dentro de las observaciones y todo ese tema de recursos, quizás es distinto, te das cuenta, entonces claro uno lo que hace, lo mira no más po' pero no podían ni tocarlo casi, yo creo que al final eso es súper distinto"*

Mamá: *"no, yo creo que en mi caso como que cuando nació, como que tenía SD yo lo miro así, no me daba la sensación de como tomarlo, yo me acuerdo incluso hasta Marco me decía ¿te lo paso? yo le decía, porque era tanta la insistencia, ya pásamelo, cachai', pero no esa sensación de tomarlo, tomarlo, tomarlo, yo creo que tiene que ver con el tema del rechazo, o sea cuando yo le pregunté, me acuerdo a la genetista qué cuanto vivían, a mí me hubiera encantado que Francisco tenía corta vida, pero principalmente era para que se muriera antes que nosotros po', me dicen no viven como 60 años, ante vivían súper poco y ahora 60 años"*

Entrevistador *"¿era por un tema, para que el no quedara solo?"*

Mamá: *"no, para mí era un tema de rechazo, totalmente un tema de rechazo...piensa que es mi peor temor"*

Entrevistador: *"¿y a ti Marco?"*

Papá: *"si po' tu peor temor"*

Mamá: *"yo le decía a Marco, cuando no nos resultaba el in vitro, yo le dije en algún momento, que si esta cuestión no sale de aquí a dos meses más, el in vitro, sabí que yo no, aborto, porque no quiero tener un hijo son SD, que era mi mayor temor po'..."*

Papá: *"yo en mi caso, lo tomo como que todos tenemos un...es distinto Francisco llega a nosotros por alguna razón, por alguna razón llega, entonces ahí hay alguna razón mediante, entonces precisamente algo sucede ahí y que algo nosotros*

tenemos como misión, te dai cuenta, ahí hay un tema pero lo mismo que Claudia, igual al final está el rechazo, incluso teni un razonamiento ya más loco, lógico o espiritual pero al final pasaba un poco eso, si al final es así"

Mamá: "claro, lo otro que yo digo, que de guagua no es tanto, el problema es cuando empiezan a crecer po', esto es como niño chico problema chico, niño grande problema grande, amplificado por tres"

Entrevistador: "¿cuál son sus expectativas con él al corto y largo plazo?"

Mamá: "el problema con ellos, es que la brecha escasa por los niños de su edad po', o sea, uno controla cabeza a los tres, el otro a los cinco...si el problema que la brecha en algún momento se abre de manera exponencial, tiene que ver cuándo empieza el desarrollo más cognitivo de los niños y ahí es cuando, lo otro la gran incógnita nuestra, es cuánto daño cognitivo tiene Francisco cachai', esa es la gran incógnita, porque alguno tiene mucho más daño y otros mucho menos daño, esta esta cosa como de la, así como existe una discriminación a través de la discapacidad, de la sociedad en general con la discapacidad, hay una segunda discriminación que se da dentro de la misma discapacidad, hay niños con SD que logran mayores expectativas cachai' y otros niños con SD, o sea como viste en la tele un niño, yo me acuerdo cuando nosotros fuimos a Viña la otra vez, justo ese mismo día que el Felipe Berrios se titulaba, nosotros fuimos a Viña y cuando estábamos estacionando, pasó una mamá con un niño, que yo creo era de la misma edad que el Berrios, así de la mano, el cabro chico traía un transformer po'... camina así, el cabro chico venía con un max steel, entonces tu dice, de 22 años, o sea mi sobrino que tiene siete, ya no juega con los max steel, eso es como pasado cachai' o no, porque eso es pa chico, y él tiene siete, entonces claro como que la realidad te va mostrando, buenos casos de éxito pero un caso de éxito por 100 casos de fracaso"

Entrevistador: "y en ese sentido ¿a qué le atribuyen el éxito?"

Mamá: "yo te pongo el caso en términos de como tu miras, como lees la lectura y si en el caso de Francisco, es como que sea más independiente porque, a esta altura, yo no apuesto a que vaya a la universidad..."

Entrevistador: *"¿eso cuesta asumirlo?"*

Mamá: *"o sea, a una universidad regular, como que da la prueba de aptitud y quiera estudiar medicina o ingeniería, o que después haga máster..."*

Papá: *"tampoco un razonamiento abstracto"*

Mamá: *"o que se fuera, vaya fuera de Chile como nosotros a hacer un...no po'"*

Entrevistador: *"¿eso lo asumen de buena manera o cuesta?"*

Papá: *"como lo explico, para que no sea tampoco arrogante, piensa que yo fui a lo mejor universidad del mundo en ingeniería y ciencia y tecnología, entonces eso es porque es súper exigente, la Claudia es igual de exigente, somos iguales de exigente, te dai cuenta, no necesariamente de términos de lucas, como que grande...pero intelectualmente somos muy apasionados...entonces cuando tú me haces esa pregunta, en realidad yo te puedo hasta como mentir, porque claramente nosotros vamos a cultivar a Francisco, de tal manera ,para que él puede desarrollar intelectualmente más, nosotros somos, hasta cuando conversamos con nuestros sobrinitos y le hacemos pruebas, entrecomillas mental y le decimos oye si lo haces así, si lo haces atrás, yo me acuerdo que cuando, no se po' yo llamaba por teléfono, recién estábamos pololeando con Claudia y la Claudia le decía a su sobrinito, porque lo habían llevado a una verdulería y le decía si Mati esa es una fruta, esa inquietud que en general no la tienen, nosotros la tenemos, entonces cuando tu preguntas si va a llegar a la universidad, claro, nosotros como expectativas limite no estamos esperando eso pero en realidad...podría llegar..."*

Mamá: *"a través de programas especiales que existen ahora, con las mamás que incluso son preocupadas, nosotros decimos, ellos pueden a una carrera técnica, pero cuando las mamás dicen con SD, si mi hijo quiere estudiar medicina, que estudie medicina, no se po', te mentís solo po', te mentí solos, para que vas a decir esa cuestión si yo sé que es mentira..."*

Entrevistador: *"¿eso frustra en algún momento?"*

Mamá: "yo creo que la frustración es al principio, ya después es lo que hay no más..."

Papá: *"si po', también hay un tema, de que uno al final se acostumbra po', piensa que uno igual se queda en una especie de zona de confort po', entonces lo que uno tiene que tratar de ser, piensa que todo esto que estamos conversando, nosotros lo cuestionamos día a día, día a día y esto es forever, y cuando conversamos con otros papás y mamás que tienen su hijo, que tienen 20 años y eso, le siguen produciendo la misma incógnita"*

Mamá: *"claro, el tema que como dentro de las capacidades de Francisco, logra su mayor potencial, lo que pasa es que todavía no logramos cachar, y todavía esta edad es muy corta po' saber cuánto es su potencial intelectual, entonces claro de repente tu tratai de que, tu hablai con mamás y te dicen, tu hijo quieres que sea el mejor, antes que estudie medicina, antes cuando estai embarazada, estoy inventando, sea medicina o que sea ingeniero, o abogado, las carreras más tradicionales o que haga algo útil por la vida, y después que nace con SD, es que sea como el mejor Down, estoy inventando cachai' pero que ojalá llegue un momento, que por lo menos hemos llegado, que todas dicen, yo no estoy en esa etapa, como que algunas les da lo mismo que dicen quiero que mi hijo sea feliz, quiero que mi hijo sea feliz y junto plata para poder como asegurarle su bienestar, es como eso".*

Entrevistador: *"¿ustedes discrepan de eso?"*

Mamá: *"no po' yo creo que es el proceso natural que te da, lo que pasa que Francisco tiene nueve meses, a lo mejor si Francisco tuviera nueve años o diez años, yo diría quiero que mi hijo sea feliz...claro, nosotros no es que dejemos a Francisco así, si nosotros buscamos la mayor cantidad de alternativas y posibilidades para que Francisco logre su mayor potencial, y eso es así...eso es parte de nuestras características, no podemos no hacerlo distinto"*

Papá: *"eso es parte de nuestro carácter o sea somos así y hemos nacido así, y nos ha sucedido desde el colegio..."*

Entrevistador: *"¿es lo que piensan transmitir?"*

Papá: "es que nosotros somos así po'"

Mamá: "es nuestro hijo finalmente, le costará más, a lo mejor si tuviéramos otro hijo, entendería a la primera o la segunda, Francisco entenderá a la décima..."

Papá: "claro, a la décima, entonces lo que cultivamos, entrecomillas, un poco más la paciencia...pero no se po' yo a Francisco yo llego, bueno igual María José ha sido un gran apoyo en ese sentido, porque nos ha enseñado nuevas cosas, y eso permite abrirse al mundo de posibilidades creativas de como poder potenciar a Francisco po', pero no se po' a veces yo estoy con Francisco, aparte de las técnicas de verbalizar todo lo que uno hace, uno le dice mira Francisco, y uno así, o uno le ve el espejo, o uno le trata que vea el tema de las perspectivas, cosa que tu creí que algún papá lo haría, no necesariamente po'"

Mamá: "porque tu hijo aprende solo po'.."

Papá: "porque tu hijo aprende solo, entonces yo mentalmente pienso pucha y cómo uno lo hace, no se po' el mismo hecho de estar apoyado ahí, uno sabe que finalmente es por prueba y error, y finalmente después llega un momento en que te estabilizas y pasa eso, pasa lo mismo que andar en bicicleta po', andar en bicicleta tú no te das ni cuenta la cantidad de movimientos instantáneos que haces, porque ya tu cerebro, lo tiene asumido te das cuenta, lo mismo pasa con Francisco, y entonces uno tiene como que mentalmente ahora reflexionar como él puede aprender mejor e investigar..."

Mamá: "claro pero igual te da lata, cuando te encuentras con pares de Francisco que ya se están parando y caminando..."

Papá: "que ya se están parando, caminando...y eso va a pasar en todo, porque igual uno conversa con otras mamás que al principio sobre todo, no se po' al primer mes, pucha nosotros igual conversamos con mamás, sobre todo cuanto tuvimos que buscar temas de centro y claro, mamás como te comentaba que llevan a sus hijos, ya son grandes, igual tienen problema, igual se llegan a quebrar, porque al final es eso po', si es tu hijo..."

Mamá: *"claro, porque finalmente, por ejemplo los cabros de 20 años, que es la generación más pro que está ahora, van a la universidad, pero después donde trabajan esos cabros..."*

Papá: *"porque van a la universidad a unos cursos especiales..."*

Mamá: *"claro, así como para decir que fueron a la universidad...por ejemplo el Felipe Belmar, ¿dónde está contratado? EduDown de Temuco, el Luis Rodríguez, otro cabro que estudió educación técnica parvulario, ¿dónde está contratado? en el Rayun..."*

Papá: *"Pablo Pineda estudio derecho, un español no está contratado en ninguna parte"*

Mamá: *"al final, tú te dai cuenta que claro, está la generación ahora de los 20 que está yendo a la universidad pero no hay espacios laborales, entonces claro como que la frustración de las mamás, viene ahora como que se sacaron la cresta, el cabro chico logró entrar al colegio integro, que ya es un cacho, una pelea, ya, salió de cuarto medio ¿queri ir a la universidad? no tienen donde ir..."*

Entrevistador: *"¿cuál es su percepción en relación a lo social? ¿Cómo perciben a la sociedad? ¿En algún minuto pensaron en no querer que la gente lo viera?"*

Mamá: *"si claro, al principio si, o sea yo sigo encontrando que la gente con SD es fea, ese es como mi rollo de antes, a lo mejor, porque hay mamás que dicen, hay son tan bonitos es lo mejor que me ha pasado en la vida, no, yo no estoy en esa para'..."*

Papá: *"si nosotros no estamos en eso..."*

Mamá: *"porque hay mamás que tienen los hijos chicos, que de verdad que te lo dicen, es como es lo mejor que a mí me ha pasado, que no sé qué, que sea Down es lo más maravilloso, yo lo amo y lo muestro, así y paseando por todos lados...te juro que yo no puedo hacer eso y la gente lo mira, claro que te lo miran, si yo, a diferencia de antes que yo corría la vista porque yo lo encontraba así, así como ¡ay Dios mío!, claro si lo miran po', entonces como que teni que llegar a decir si es Down, como que no te importe, a mí todavía me importa, como que yo no lo*

andaría mostrando, no, pero si salgo como que mi circulo de amigas lo conocen, circulo de amigas no Down por decirlo así..."

Papá: "claro, es distinto po', como que eso de andar mostrándolo, nosotros todavía no encontramos, todavía no estamos en ese grado de, así lo más maravilloso, no po' porque tiene su complejidad po', si al final es eso, es una realidad, ahora como podría haber ocurrido que tu hijo haya nacido con un o con otro tema y todo eso, y es verdad pero es tu hijo, y uno lo quiere como tal, si tampoco es una cuestión de que no, de que estamos aquí porque es una obligación, no para nada, la cantidad de juguetes que tiene imagínate cachai', en cambio hay mamás que no tienen nada y de hecho eso a nosotros no da pena po', eh ahora yo creo que ahí uno empieza como a rayar dentro de lo que es de ser papá, de ser papá con un hijito con SD po', yo creo que los papás en general, sobre todo los primeros meses se encierran po', si no salen, entonces aparte de estar cansados y todo eso, entonces también mostrarlo como que no es...y aparte que nosotros no somos así po' cachai', y ahora si salimos más y todo el cuento pero claro nunca hemos sido como, oye vengan a vernos y eso, no, recién como que ahora empezamos como a tratar de salir un poco más e incluso yo de nuevo empecé a hacer deporte y así po' pero uno tiene que estar preparado..."

Mamá: "no, pero teni que estar preparado pa' sacarlo, porque la gente lo va mirar po' cachai', teni que estar preparado para poder contestar también..."

Entrevistador: "¿qué pasaría si alguien se les acercara y les dijera algo o tal vez lo mire? ¿qué pasa con ustedes emocionalmente, pena, rabia, vuelve el rechazo?"

Mamá: "no, no, no el rechazo no creo que me vuelva cachai', si creo que me da pena pero que la pena no es como, lo que le decía a la psicóloga, que principalmente yo creo que estuve muy pa' la caga, como que se me fue entre medio de las manos y todo pero no es como que yo llegue a la depresión cachai' pero si como que tenía estados así, ahora tu nunca caes, nunca vas a caer a tu punto inicial, yo creo que eso es muy, muy difícil a no ser que tengas una etapa de rechazo todavía no superada, yo creo que en mi caso no es así, como que cae pero cada vez cae menos, y yo creo que la etapa inclusive de sacarlo también es

como un proceso cachai', como a mí no me ha tocado como a otras mamás, como que te lo miran así como que tu deci pa' que lo mira vieja de mierda cachai pero es como, como que no me ha tocado enfrentarme, ni contestarle, ni cosas por el estilo, como que todavía no me ha pasado, no sé cómo reaccionaría, no sé si diría, o sea yo he tenido experiencias de que la otra vez un papá, contaba este papá, un papá que es abogado entonces bien como directo, de la directiva de la fundación de papás en acción, dijo que lo miraban, lo miraban a su hijito, entonces que él le dijo a la señora cuidado que muerde cachai', entonces como que la vieja se corrió, claro entonces como que hay gente que como que tiene eso, hay gente como que le da pena, la Nico cuenta que el Santino que yo no lo encuentro, tiene cara de Chini, pero no tiene tanto rasgo, porque hay algunos que tiene más y otros que tienen menos, yo creo que Santino no tiene tanto, pero la Nico decía como que ella no se los ve pero cuando sube al ascensor o al supermercado, le dicen si son unos angelitos, dice puta entonces si tiene cara cachai'..."

Papá: "mira a mí nunca me ha tocado una cosa así, que digan ¡ay! si son angelitos, una guea así como que..."

Mamá: "claro entonces por ejemplo que ella disfrazó al Santino pa' Halloween y la Nico súper producida po' cachai', como que compra mil cosas, la cosa que al Santino siempre anda con la boca abierta así, más que este, entonces una niñita, una niñita que es lo menos ofensivo pa' ti que pudiera, y la niñita le dijo y ¿por qué esta con la boca abierta todo el rato?, dijo que ella había sido incapaz de contestarle, entonces que la otra mamá le dijo, no si es parte del disfraz por eso anda con la boca abierta, como que la cabra chica dijo, porque es niño po' cachai', como es niño tú le deci cualquier tontera y los cabros chis dicen, ah parte del disfraz, ni se cuestionó si era verdad o era mentira, claro..."

Papá: "además, que tiene que ver un tema como también por el género, también o sea tu cachai' que un hombre se fija mucho menos de lo que los demás estén viendo po', uno llega y yo voy al supermercado, me ha tocado como ir un par de veces, eh no voy mucho tampoco pero salgo con Francisco y lo saco ahí y la

cuestión doy la vuelta aquí, y allá y todo eso pero cuando he ido al supermercado, o sea pero nunca me he cuestionado de que alguien lo pudiera mirar..."

Mamá: "no po, si la gente lo mira, yo voy al médico, las viejas por ejemplo cuando se subían al ascensor, está la típica abuelita que como que ven un coche, ay niño, a mí la otra vez me pescó una vieja como que hizo así, como que lo miró y yo caché que la vieja no supo, lo natural hubiera sido que hubiera dicho pero que lindo la guagua, la vieja quedó así muda, cachai", no supo que decir y yo como que la miré no más, como que ese día iba apura, que tu salí menos que con él, la diferencia es que la mamá andamos todo el día con él..."

Papá: "ahora lo que a mi si me pasa, es que por ejemplo, en este círculo más cercano por ejemplo aquí mismo, los conserjes o lo ven acá al lado, yo nunca, nunca le hemos dicho a los vecinos lo que pasa es que el nació con SD, no, porque no cachai' pero llegan y lo saludan como están, si pero eso no más, entonces no se po' yo nunca me cuestionado..."

Entrevistador: "pero ¿siente un trato distinto?"

Papá: "no..."

Mamá: "piensa que las minas somos mucho más preocupadas de que miran o no me miran y la mujeres más mironas, los hombres no andan haciéndole así al coche, ¡ay! qué bonita la guagua, ningún hombre lo hace, las mujeres hacemos eso..."

Papá: "y claro, de mujer a mujer también lo hacen pero de mujer a un hombre tampoco lo van hacer cachai', entonces ahora como que uno es más serio, entonces uno llega y está ahí con el coche, empiezan a decir ¡oh! qué bonito y yo estoy serio, o sea ni siquiera estoy...es distinto..."

Mamá: "claro, entonces es distinto a los hombres no les va a pasar, o le pasa mucha en menor medida po' cachai'..."

Entrevistador: "¿qué percepción tienen de la sociedad en relación al SD"?

Papá: "es una pregunta obvia, la sociedad no está preparada, es cosa de ver los hechos..."

Mamá: "mira, en mi caso yo tenía más vínculo con la discapacidad por distintas razones, uno porque mi hermano, nació con una mano enredada en el cordón umbilical, entonces esta mano no se le desarrollo, entonces yo de chica fui a la teletón, acompañando a mi hermano a terapia pero lo que hace mi hermano es absolutamente independiente, porque el tema de la mano no es un tema pa' él, mi hermano fue a la universidad, es ingeniero, trabaja, tiene familia, tiene hijos cachai', es lo que te digo, una discapacidad de esas características es soslayable y pa' mí no hubiera sido de verdad, pa' na' complica, así como que le falta un pie, le poni un pie cachai', no sé si arreglarlo es el concepto, ahora tu pregunta en la sociedad, falta mucho yo creo que cuando tu hijo nace, siendo que tenía sensibilidad con la discapacidad, después aparte yo participaba en una fundación de niños con espina bífida, y todos iban con muletas o en silla de ruedas cachai' pero van al colegio regular, igual les cuesta porque hay un tema en los colegios que no tienen pa' entrar, todo el problema que acarrea eso pero tú te dai cuenta que tiene mucho más obstáculos po', que en realidad por ejemplo el tema de los colegios de la inserción de los colegios del Francisco va ser eso, que ahora todavía no hay lugares que lo acojan laboralmente, que los empresarios no toman a la gente con discapacidad, a no ser que sean, que tengan recuperación porque incluso la gente con espina bífida que no tiene problemas intelectuales, que los podían haber contratado de cajero en el supermercado cachai', que lo dejai' sentao' cachai, o sea la gente te dice, la política de la empresa es ayudar con responsabilidad social siempre y cuando el caso sea recuperable o sea si no hay recuperación y son de una condición permanente, no los toman po' y no tiene ningún daño cognitivo cachai', ningún daño cognitivo, no hay casa de acogida para que Francisco una vez que nosotros no estemos, se hagan cargo de él po', ¿dónde va vivir? aquí no hay casas con independencia, entonces hay un montón de hitos que el tema de salud pa' nosotros está resuelto porque nosotros tenemos los medios pa' llevar a Francisco donde sea pero ¿las mamás que no tienen lucas? es un cacho po', no es, no son prioritarios po', entonces claramente a nivel de la sociedad no, la sociedad no está preparada po', ahora ¿qué te afecta? que yo ahora, si antes visibilizaba la discapacidad, ahora la veo siempre,

absolutamente, entonces no sé si te poni' más humano, más consciente o tratai de predicar con el ejemplo pero..."

Entrevistador: *"con todos estos factores: la condición, las patologías y la sociedad ¿qué les pasa con eso?"*

Mamá: *"más que rabia, frustración pero yo era parte de esa sociedad hace nueve meses atrás po' cachai", o sea si me hubieran dicho contrata una persona con SD, jamás lo hubiera contratado, o sea pa' que voy a cuentear de que yo era así alma caritativa, buena, no sé qué, no po', si hubiera contratado a personas en silla de ruedas cachai', porque yo estaba vinculada a gente con silla de rueda, porque aparte si esa persona en silla de rueda no tiene ningún problema, o sea es clever, pa' mi ponerle una rampla pa' que pueda acceder a la empresa y un par de manillas al baño, o sea el costo asociado, un buen profesional pa' mí no es tema pero ya con discapacidad, los niños que trabajan ahora que es la fundación complementa lo que hace, el pituto del papá, que no se trabaja aquí, como esa red económicamente está bien ubicada, entonces como que a los niños los tienen en, como lugares así, entonces claro me genera frustración pero también como que te interpela a poder aportar pa' que Francisco este en una sociedad más inclusiva cachai' y eso es como mándalo con gente, mostrándole a Francisco a tus amigos, haciéndole parte para que más gente se vaya sensibilizando po'..."*

Papá: *"típicamente, tu empiezas siendo una red social, que uno genera entorno a tu hijo por decirlo así..."*

Mamá: *"claro como cuando yo hablé con la mamá, con una mamá que tenía 20, su hijito tenía 20 años, cuando nació Francisco una amigo me dijo conocí a una mamá, en un cumpleaños que tenía un hijo, ya y ahí yo me fui a sentar con la mamá, que llegue a la psicóloga que ve a los niños de 20 años, que es una generación bastante como con posibilidades porque el grupo de la Catherina Morelli, y son papás que tienen lucas, pa' poder mandar a su hijo, pagarle tratamiento, son profesionales y claro, ella me decía lo que se a logrado conseguir y gracias los papás de su generación con hijos de 20 años que hemos dado la*

lucha, entonces tu deci, en realidad han conseguido harto pero yo que era una mortal que pasaba por la calle, nunca cache que habían hecho una lucha me entendi', salvo una vez que me toco hablar con un niño degroupon, por un tema de responsabilidad social y el niño me deci, mira la fundación que más recaban son las fundaciones con niños con SD, es como que la primera vez que cache, llego y me dijo, tu sabes po' los papás tienen un gran batalla en esto, es como que fue el primer dato como una persona objetiva que ella va, que está tratando de buscar recursos para la fundación con espina bífida que llame algroupon..."

Papá: "ahora eso mismo, piensa que tu eri psicólogo así que tu cachai' el tema de la percepción selectiva, igual porque nosotros tenemos un hijito con SD pero perfectamente podría pasar lo mismo si, con los papás autistas cachai'..."

Mamá: "y tiene que ver con la red también que nosotros nos movemos, porque más que nada la red que yo participo, es una red mixta, que yo creo bastante heterogénea educacionalmente, socioeconómicamente, más cargada a mundo profesional pero también hay como mamás que no tienen recursos, que andan en hospital, que se la llevan más dura que nosotros, entonces eso permite acceder a más cosas porque en realidad hay como por lo menos una cosa es que yo participo en esa red pero con las que yo me junto son todas mamás que les pueden comprar cosas a los hijos, como que vamos a los mismos doctores, como que si encontraste un juguete que costaba 40 lucas, pero que era fascinante, todas se lo compran...."

Papá: "por ejemplo ese pianito, lo encontró una y después todos se lo empezaron a comprar, esta mesa también, pero es también porque tenemos los recursos, entonces uno vive en un espacio que es totalmente distinto, a alguien que no tuviera las condiciones para tener a su hijo en un centro pagado, que a su vez haya dado una red, y con esa red nosotros teníamos la capacidad de saber, que tal proyecto de investigación se estaba haciendo, en este caso el tuyo, entonces claro tu no agotas las posibilidades..."

Entrevistador: "y en ese sentido ¿en qué les ha ayudado las redes de apoyo?"

Papá: "lo que pasa es que la red de apoyo, primero nosotros tenemos una situación particular, hay una situación particular y un concepto de red de apoyo, entonces yo voy a considerar esta cosa del antes o el después del papá en acción, yo creo que más bien es un poco eso, porque la red de apoyo en general se da porque tu estas ahí, estás un poco caído, ya sea porque un colega te comenta que hay otra persona que tiene o hay otra persona o un pariente, no sé en fin, pero algo ocurre que tu empiezas a relacionarte con gente y empiezas a conocer y eso sirve porque te empiezas a comunicar y eso pero son súper aisladas las situaciones, aislado me refiero a que no es una, un organismo que tiene vida propia como la tiene papás en acción. Después vas a un centro que obviamente el centro es un red social propiamente tal, porque tú te relacionas con las mamás independiente que vas hacer el tratamiento pero se relaciona con la mamá, entonces igual se genera esa riqueza por ir a un centro, que es lo mismo que si fuera en un colegio, la misma cosa, frente a eso siempre te ayuda, siempre te ayuda porque finalmente tu empiezas a conversar y eso pero lo que se logra con esta red y aquí empezar a profundizar en eso, yo creo que no forma parte del estudio, porque es una situación súper particular respecto al tema, el tema de las telecomunicaciones, yo trabajo en una fundación relacionado con eso, me voy a empezar a ir por ahí pero ha sido súper buena esa red como se ha formado y como se ha dado, ha crecido de tal manera que es una red súper potente, entonces cualquier pregunta, cualquier cosa te la responden abogados o médicos, no sé en fin y que te responden y que lograi los resultados que quieres tener, entonces las redes siempre funcionan pero en particular esa otra ha sido una cuestión..."

Mamá: "mira yo creo que en eso Marco tiene razón, somos privilegiados, nosotros tenemos uno, una buena red de apoyo familiar, que es contención, que desde cuidan a Francisco, desde que si estoy cansada me puedo ir a quedar allá, en la casa de mis papás es como si me fuera a un hotel porque no hago nada cachai', o sea tenemos una súper buena red de apoyo familiar, y claro después tú vas construyendo como tu red, asociada al mundo Down, o sea de conocer a nadie, conoci' a cien niños o más, o muchos po', y sin duda encontrarte con tus pares es

como encontrar una nueva tribu urbana, que son como los papás de hijo con SD, que yo creo que son mucho más amplia que son los papás, con niños con discapacidad, que independiente de la discapacidad que tienen, tu generas empatías porque la condición serán distintas, las patologías de salud serán distintas pero en lo global la preocupación, las dificultades de inserción en los colegios, en la sociedad, laboral y cuidados posteriores es lo mismo, entonces sin duda que las redes sirven po', sirven porque te traspasan experiencia, los papás más grandes, que tú puedes anticipar ciertos problemas, o porque tienes resolución de cosas inmediatas po', como es la red virtual que habla Marco, finalmente son los amigos de Francisco que va a tener de por vida..."

Entrevistador: *"¿en qué parte del proceso sienten que están hoy día?"*

Mamá: *"yo estoy en la etapa de salir fuera, en esa etapa estoy"*

Papá: *"yo también estoy en la etapa de salir fuera, pero es porque Francisco, por un tema también fisiológico po', piensa que Francisco en este momento está sentándose, y el sentarse te da otra posibilidad cachai", está más grande, cuando estaba acostado, lo único que podía hacer era en la cunita, inclusive no veía mucho te das cuenta, entonces inclusive cuando tu ibas caminando, no alcanzaba a maravillarse de la naturaleza o de la vida por así decirlo, o de los sonidos, en cambio ahora no"*

Entrevistador: *"¿existe alguna actividad laboral que les guste o no verlo el día de mañana?"*

Mamá: *"es que los lugares que hay ahora que se están desempeñando son puras funciones básicas...lo que pasa es que tiene que ver, nosotros somos súper realistas, entonces hasta que Francisco no tengamos claro, cuál es su capacidad cognitiva, pa' que te voy a decir que quiero que sea, como que yo antes era, yo he sido súper idealista, no se po' Marco decía...vivo como más en la realidad, entonces para que voy imaginar que Francisco va ir a la universidad, va ser eso, si al final la situación va ser distinta..."*

Papá: *"a mí me pasa exactamente lo mismo..."*

Mamá: *"entonces prefiero como tratar de no ilusionarme, pa' que después no me genere más frustración y en realidad aprender a vivir el día a día de Francisco..."*

Papá: *"y que finalmente es una recomendación que nos han dado, o sea vive el día a día, y curiosamente nosotros seguimos con una planificación a largo plazo, o sea en el sentido de yo mi trabajo, mi pega, sí que consiste en generar cuestiones y estar pensando que va a pasar en dos años, que va a pasar en tres años y estar en eso pero claro como capacidad de planificación para decir que queremos, o que no queremos que sea Francisco, no la tenemos, simplemente tratando de desarrollar el día a día y que él lo logre lo mejor posible..."*

Entrevistador: *"¿han pensado en algún hermano/hermana para Francisco?"*

Mamá: "si tu preguntas a mí, yo creo que Francisco necesita, es bueno que él tenga una familia más grande, pero también no puedes tener hijos porque Francisco necesita hermanos, esa es como la primera disyuntiva, o sea tendríamos ahí, Francisco fue súper deseado, entonces tener otro hijo solo porque Francisco necesita hermano, y porque no esté solo, y porque sea bueno para su desarrollo cognitivo, emocional y social, no sé si pa' eso teni' que traer otro hijo al mundo...lo otro hay ciertas condiciones que tienen que ver, hasta que nos cambiamos de casa, por un espacio más grande, para encontrarla, hasta que yo tendría que postergar mucho, mucho tiempo mi tema laboral, porque yo creo que los niños se desarrollan mucho mejor con la mamá en casa, independiente tengai' una súper nana, no se po' la señora mercedes lo quiere mucho pero yo le digo, no lo pare y lo para, y se lo he dicho como 10 veces, 20 veces igual lo para, como que le entra por una oreja y le sale por la otra no se po', porque ella dice como no lo vamos a parar, si yo he parado a todos mis hijos y todos mis nietos y no sé qué, cachai' y de detalles chicos que tú no te vas a asegurar en el desarrollo, mm no sé, claramente es un tema, o sea, porque una de las cosas con las mamás más viejas que yo hablé, y si una de las cosas de las que yo me he arrepentido, no haber tenido más hijos por distintas razones, porque como le hace bien a la pareja tener un hijo, no solo un niño que sufre discapacidad, hasta pa' ellos, hasta

cuando tienen un solo hermano que...no sé si dejar el cachito pero finalmente el niño nace con una responsabilidad que a otros hermanos no les toca po', porque hasta Francisco va tener a alguien que tiene que pagarle el centro donde este, o sea más allá que sea adulto, lo más independiente, él tiene que hacerlo alguien tiene que pagarle eso ¿los primos? por muy buena relación que tenga con los primos, yo tengo dos hermanos más y nuestra relación es súper cercana po' cachai', como todos se apañan."

Entrevistador: *"¿entonces no está descartado?"*

Mamá: *"no descartado, pero tiene que haber cierta, también un tema de edad, nosotros no tenemos 30, no tenemos 20, o sea no podemos decir como otras mamás, vamos a esperar cinco años y vamos a decidir si tenemos otro hijo, no hay ese lujo...lo otro que a mi Francisco me cansa, yo de verdad puedo trabajar en una oficina de ocho a ocho, así como todo el día pero con Francisco me canso, agota tener un hijo, y otra que agota tener un hijo con necesidades especiales, porque yo vivo en el centro, o en terapia, o en el médico, haciéndole examen todo el día, o sea yo vivo para Francisco, su agenda es mi agenda po', yo no tengo agenda propia, excepcionalmente tengo agenda, ahora puedo tener cuando la necesito, tengo la suerte de contar con apoyos para poder tenerla, no soy tampoco el extremo de lo que estábamos hablando denante, no me hago la mártir pero ellos necesitan mucho, Francisco todo los días tiene algo, no todo el día pero gran parte del día"*

Entrevistador: *"para ir terminando ¿dónde ubican el SD diagnostico hoy, en su vida?"*

Mamá: *"mira hay días, que por lo menos yo, que como que tu disfrutas a Francisco, son los dos extremos pero hay día que tu respirai el SD, o sea tú te levantai y vivi el SD porque teni no se po', se te juntan todos los exámenes, andai corriendo cachai'..."*

Papá: *"y deci chuta la cuestión y todo eso, o que no se po' en el momento, cuando estaba tratando de pararse y no, tu decías pucha y te daba el tema comparativo y empezai a claro, o sea, piensa que finalmente es tu hijo y como hijo uno lo quiere"*

incondicionalmente y eso es verdad, es una realidad independiente de que nosotros hemos dicho esto o esto otro, o si somos prácticos y en fin y pasa esto, pero finalmente igual termina siendo tú, es tu hijo y tú lo quieres tan incondicionalmente que tú no te das ni cuenta, te despiertas el cuento y todo eso pero también está presente lo otro, o sea no y como dice Claudia claro, hay momentos y momentos, hay algunos que es como da lo mismo si hubiera sido un niño normal y llora como niño normal y todo el cuento, y lo llegai a odiar en ese momento te dai cuenta, sobre todo cuando la Claudia no está pero hay otras veces que no po' es un encanto, y ninguno de las dos veces pensé que él podría haber tenido SD, ninguna de la dos pero también hay veces en que uno lo está pasando, no se es como algo raro poder catalogarlo pero sobre todo yo creo que son aquellos hechos con que tú te dai cuenta él tiene SD, yo creo que de ahí, se abalanza, como por ejemplo sabemos que hay responsabilidades el tema de los ejercicios, entonces uno le trata de hacer ejercicios y todo eso, la guatita que la tiene más grande o la lengua, entonces uno sabe ya y tú dices allá pucha pero es la realidad no más po' es como ser práctico, o sea es así no más po'..."

Entrevistador: *"¿en ese sentido se asume cada vez más?"*

Mamá: *"o sea, yo creo que cada vez se asume más y esperamos que en algún momento ya no nos importe, que es lo que te dicen las mamás más viejas, es como que en algún momento, como que ya no te importa, hasta que se te olvida que tiene SD, como que claro, hay una mamá en la red, que es súper divertida, es de Talca, entonces ella contó que cuando vino a Santiago como que a ella ya no le importa, venía a hacerle un no sé qué chequeo al hijo, que allá no están todos los médicos, entonces como que estaba esperando y estaba otra mamá en la sala y dice bueno yo lo traigo porque mi hijo tiene SD, y la otra mamá le dice como ¡ah! si ya me había dado cuenta, claro como que ya, para ella era cero importante, bueno a mí todavía no me pasa eso pero yo sé que en algún momento pasa, o que en algún momento te da lo mismo, que si aprendió a leer a los seis o los diez, yo no sé si eso me pasará por mis características personales pero como que hay mamás que dicen que ya no les importa po'"*

Papá: "pero hay mamás y mamás, entonces yo creo que nosotros que hay vivir el día a día, porque hay otras mamás que siempre piensan que después va a llegar, claro aquí la Claudia estaba verbalizando temas asociados a las primeras etapas del niño pero y qué va a pasar cuando sea adolescente, y qué va a cuando esté trabajando, no, no tenemos, no sabemos qué va a pasar ahí pero claro obviamente cada vez que pasa uno lo asume más"

Mamá: "es como que forma parte de tu vida ya po'

Papá: "si po' forma parte de tu vida, es como por ejemplo, yo soy bajo o sea si tú me dijeras en este momento, ¿lo tienes asumido? si lo tengo asumido, te gustaría ser más alto, si po' me gustaría ser más alto po', entonces es como raro, me gustaría tener la nariz más chica, si po' me gustaría tener la nariz más chica pero ¿en realidad te molesta? no, no me molesta, entonces ya ok"

Mamá: "es como cuando uno claro, cuando soy adolescente no sé si será lo mismo pero se encuentra todas las pifias y llega un momento en que dices soy como soy, y si le gusta a la gente le gusta y si no me importa una raja, total yo me acepto como soy, total mi familia me quiere y mis amigos más cercanos, yo creo que eso mismo, esa misma sensación como de madurez porque es un proceso de madurez personal que ya no te andai mirando no se po', que teni celulitis que no sé qué, las mujeres siempre nos miramos pero como las cosas más gruesas como que ya no te importa, yo creo que esa misma madurez de aceptarte a ti mismo, de pasar me imagino que con tu hijo po', claro de que hay dificultades sin duda hay dificultades po' cachai', tu hablai con las mamás y la preocupación de esta mamá que tenía su hijo 20 y tanto, ya era que iba a pasar, porque esta mamá tiene 20 años más que yo por lo tanto ella saca la cuenta que le quedan menos años de vida, claro y su preocupación era que tenía una pura hija que tenía que hacerse cargo de su hermano, la cual lo adoraba, que era una suerte y qué iba a pasar con su hijo, están viendo el tema de los hogares protegidos cachai', es como otra la, o sea claro nosotros tenemos la suerte que cuando Francisco tenga 40 años, esos hogares ya van a existir, o sea eso ya va estar, ¿va haber más conciencia? si, va haber más conciencia, más conciencia porque van a ver nacidos más niños con

SD, y van a ver más familias que están con más niños con discapacidad, que tu vai a ver a más gente sensibilizada, ¿va a ser suficiente? yo creo que nunca va a ser suficiente cachai', porque representan los niños con discapacidad el 13% de la población, entonces tampoco es que cada familia tenga uno, es como una de cada cuatro familia por decir que es el promedio, que sufre tener vínculos con personas con discapacidad, la sociedad está cada vez más enajenada, entonces no sé si llegaremos 20 años más a un proceso de introspección y que esta sociedad se ponga cada vez más humana, difícil po'"

Papá: "pero por otro lado, también hay un tema de conformismo como dice Claudia, que el hecho de que, pucha que rico haber nacido ahora y no haber nacido 20 años atrás considerando las mismas características de Francisco, o sea, yo de nuevo pienso en mis pares, de nosotros, que en este momento tienen SD y como los papás tuvieron que sufrir, o esconderlos, o muchos papás inclusive se separaron, porque simplemente el papá decidió salir, si hay mucha realidades así po', no solamente con niños con SD, sino con también con que tuvieron discapacidad y que se fue, te das cuenta, o sea familias que incluso se separaron, precisamente por el hijo cachai', nosotros no po', nosotros no tenemos nada de eso, vivimos en un mundo que incluso tiene todo para poder hacer, entonces cuando tu no haces la pregunta de nuevo del potencial, pucha no sabemos inclusive cual va a ser ese potencial, si ya hay pequeños que van a la, podrían ir a la u o que están yendo a la u pero que otros no van, entonces claro va depender obviamente de lo que nosotros podamos como tal, y pensamos en el día a día"

Entrevistador: "¿este hito que hizo con ustedes como pareja?"

Papá: "no nada"

Mamá: "como que nosotros nos llevamos bien po'"

Papá: "nosotros nos llevamos bien, nunca hemos tenido problemas"

Mamá: "o sea, es más pega yo creo un hijo te es finalmente mucho más pega y nosotros no tenemos espacio como, antes era como nosotros dos no más po', en cambio ahora tenemos un tercero metido ahí entre medio pero eso pasaría con cualquier hijo, lo que pasa que este genera más pega, obvio... y claro fue Marco el

que anduvo buscando los centros, o sea yo no tenía, yo podría haber salido a buscar el centro, a lo mejor al mes tres, me entendí como pararme e ir a buscar, y claro cuando uno está más bajo el otro asume o tiene mayor protagonismo pero eso yo creo eso no es solo con Francisco, es como algo de siempre"

Papá: "ahora si nos une más o algo así, oye pero si estamos lleno de pega po', cuando tengan hijos se van a dar cuenta, pero si es verdad"

Mamá: "o sea, como que tú le preguntai a los papás y te dicen, yo me acuerdo que una vez le pregunta a mi hermano, que tiene dos (hijos), antes que naciera Francisco, ¿oye y los hijos dan mucho trabajo? y me dijo, no te lo podrías imaginar, eso fue su respuesta, eso es como, porque mi hermano siempre anda cansado, porque tiene dos, aunque ya no son tan chicos, ya tiene 7 y 6...claro"

Papá: "claro, y cuando tú dices no te lo puedes imaginar, y tu quedai como ¿qué será entonces? y claro, después te dai cuenta, que no te puedes imaginar la cantidad de trabajo que es, porque claro tu podí estar cansado pero no podí estar tan cansado, nosotros el primer mes, era una cuestión que yo estaba sonámbulo, ahora lo que ha sucedido, por lo menos más a mí que a la Claudia, yo creo a la Claudia igual ha bajado pero al final igual la mamá se lleva todo pero por lo menos estamos en una fase como que abriéndonos un poco más, porque antes yo salía, era fanático para hacer deporte y nada de deporte, nada, nada, nada ni salir andar en bici, una moto que tenía ahí todo polvorienta, todo, todo, todo, como que lo único que era Francisco, Francisco, no salíamos a ninguna parte y ahora..."

Mamá: "era por el tiempo también, cuando están chicos, no lo puedes sacar para que se enfermen, entonces como que viví enclaustrado, o sea yo salía para las terapias, ese era como mi paseo, o sea yo soy la chófer de Francisco, lo llevo al médico, a la terapia, claro tengo espacios, pero son espacios como esporádicos, nosotros salíamos harto, eso como que disminuye"

Entrevistador: "bueno hemos llegado al final, se agradece el acceso a esta parte de sus vidas..."

Entrevista Número 6

Antecedentes Generales

- Padre: 28
- Madre: 30
- Niño: 9 meses
- Fecha: enero 2016

Entrevistador: *“bueno si pueden comenzar antes de que naciera, fue planificado, que pasó en el proceso, por donde quieran”*

Mamá: *“Con el Willi llevamos cinco años, estábamos estudiando, teníamos planes de otras cosas, yo hace dos años, bueno ahora tres años atrás, , yo soy muy olvidadiza, se me olvidan las pastillas y todas las cuestiones, y una vez el Willi me dice ¿te tomaste las pastillas? y yo veo las pastillas y tenía una semana entera que no me las había tomado”*

Papa: *“Y me decía, si no, si me falta una no más”*

Mamá: *“ Y le dije, sabi’ que, no voy a tomar ninguna cuestión más, nunca fui a médico, pasaron dos años sin yo cuidarme, de nada, y anteriormente, me había pasado que no me llegaba, y me hacía el test y salía negativo, empecé a trabajar en el banco y llevaba tres meses, así como que no me llegaba, y no me preocupé, porque yo dije va a ser lo mismo que la vez pasada, y en la noche me hinchaba y yo decía, no porque si estoy haciendo dieta, después el Willi me dice, no estarás embarazada, no, estoy loco, como voy a estar embarazada, al otro día me compré un test, fue un día que me lo compré, y dije, ya voy a llegar a hacérmelo a la casa y se me olvidó, llegué, fui a trabajar, el martes en la mañana, llegue con ganas de ir al baño así como full y dije como tanto, a no si estoy tomando mucha agua, no sé, todas las cosas, cambio de hormonas, yo tenía todo una explicación, por ejemplo que te pica es que tengo alergia, es que estoy hinchada, porque comí esto, que voy al baño, porque tomo mucha agua, todo tenía una explicación, y llega el día martes y llegué del trabajo, dije me lo voy a hacer y lo ando trayendo en la cartera, entre con la cartera y me lo hice y estaba mi mamá y salí y salió positivo, me paralice, se me cayó todo el mundo, me puse a llorar, porque yo decía qué hago, no salía de mi casa todavía, no terminaba mis estudios, le dije a*

mi mamá, lo último que le iba a decir a mi mamá, no sé, le iba a contar a una amiga primero, no sé, porque la relación con mi mamá es como súper especial, y al final le conté, le dije mamá estoy embarazada, mi mamá me dice, no mentira, me dijo, no te creo hasta que me traigai' unos exámenes de sangre, así como una ecografía, dije ya, me puse a llorar.

Le dije a una amiga, me dijo estai' embarazada, yo le dije cómo sabi', y me fui caminando a su casa, lloraba y ella tenía un bebé así como de un mes, dos meses, así como que él nació y yo quedé embarazada, y el bebé me miraba y se ponía a reír, era especial, era como que se reía y yo decía, porque te ríes de mi llanto, de mi tristeza y ella me lo había dicho antes, como un mes antes, tu estas embarazada, no mentira, no como se te ocurre que voy a estar embarazada, si estoy estudiando, trabajando en algo nuevo, no le dije, no puedo, no puedo estar embarazada, y yo pensé, anteriormente, años atrás, yo le había dicho al Willi que pasaba si yo no podía tener hijos, si iba a seguir conmigo o tenía las puertas abiertas para que se fuera, y ahí el Willi me dijo, no te preocupí y toda la cuestión, yo pensaba que nunca iba a tener hijos, porque por historia de mamá, no a mí me va a costar, yo le costé a mi mamá nueve años, mi mamá tuvo gemelos, los perdió, después tuvo otros más y los perdió, después de nueve años nació yo, mi mamá después tuvo un tumor en la cabeza, así que como que yo estaba súper trauma, mi mamá tampoco creía que yo iba a ser mamá, cachai', yo era súper poca polola”

Entrevistador: *“¿En qué minuto e cuentas a Willi?”*

Mamá: *“ese mismo día en la noche...”*

Entrevistador: *“¿Y cómo fue ese momento?”*

Mamá: *“Le pasé el test y me puse a llorar y yo pensaba que iba a ser su reacción diferente a lo que fue, de ahí el Willi cambio pa' mí, así totalmente, y yo dije, me va a decir ¿qué vamos a hacer', ¿dónde vamos a sacar plata', ¿dónde vamos a vivir?, ¿dónde esto? y no, no dijo nada, y yo lloraba, lloraba y lloraba, dije no puedo estar embarazada, era como miedo al final, era como yo si quiero casarme y quiero tener hijos y yo quiero ser una mujer embarazada feliz, al final me pasó todo lo contrario”*

Entrevistador: *“¿Y tú Willi, cómo recibiste la noticia?”*

Papá: *“ al principio como, pucha igual dije, no tanto mal para mí, si no me sentí complicado por la Dani, porque iba empezando su carrera, iba empezando en el banco, estaba terminando su carrera, estaba terminando sus estudios y me daba lata por ella, pa mi es más fácil, veamos la verdad y realidad en la sociedad, pal hombre es mucho más fácil, porque puede salir, puede realizarse, puede seguir estudiando, pero una mujer como mamá, olvídate, tu tiempo ya no depende de ti, y eso es lo que más me dolió, porque yo veía a la Dani, veía todos los días tanto que se esforzaba, para cumplir sus sueños, y eso fue lo único que le dije, la abracé, no te preocupí, estamos los dos juntos, vamos pa' delante, bienvenido sea, no te preocupí, como sea nos arreglamos y ahí se me puso a llorar”*

Mamá: *“Tampoco fui una embarazada así con fotos, yo creo que me saqué una foto, yo nunca me saqué fotos con guata”*

Entrevistador: *“¿Cómo comienzan los controles?”*

Papá: *“fue como todo junto”*

Mamá: *“Es que después...”*

Papá: *“Yo llegué un día, le dije Dani como fue para ver el tema de los controles y me dijo no es que mañana tengo que hacer esto, después esto y esto, fue como ya, ya, ya, ya”*

Mamá: *“Lo otro que yo supe a los tres meses de embarazo, a las 12 semanas”*

Papá: *“Ya no tenía por donde irse (risas)”*

Mamá: *“Todo andábamos buscando juntos, el ginecólogo, fui, trataba de hacerme las ecografías en el Alto las Condes, porque, para que le quedara cerca”*

Papá: *“Y yo me arrancaba de trabajo, en mis horarios de repente, le decía a mi jefe, sabe que, voy y vuelvo, me tomo un tiempo de descanso, la eco, bueno y cuando supieron, estaban todos felices, todos me decían echa pa' delante y todo el asunto y todo el tema, más que todo, porque yo sabía que la Dani no estaba bien, la alegría yo la empecé a ver en el sexto mes, cuando empezó a ver la guatita y como a asociarse ya no vi a la Dani con tristeza”*

Mamá: *“Es como cuando tú asumes, te sale la guata, si tú no lo asumes, todavía no sale, eso sentí, y yo como al quinto mes como que ya...”*

Entrevistador: *“¿Sentías algo distinto?”*

Mamá: *“Si, ya me pesaba el cuerpo, lo sentía a él”*

Papá: *“Si, antes no quería saber nada, para los controles comía por obligación, yo vi el cambio de la Dani como al sexto mes, porque de un día para otro me dijo, Willi, necesitamos hacer cambios, necesitamos ir a comprar, por ejemplo al tiro que tuvo una plata, dijo quiero ir a comprarle el coche, y ahí fue como el switch que la Dani cambió, y cuando vi que la Dani compró el coche, ella, y después lo armamos, yo le vi los ojos, como ya, la Dani asumió, por fin vi a la Dani que asumió que voy a ser mamá”*

Mamá: *“Yo siempre he sido media lenta, en todo sentido, para asumir las cosas, pero fue heavy porque al principio mi trauma siempre ha sido del paso también, ya verme con guata, ya no podía entrar la guata, era como ¿qué hago?, embarazada es distinto porque se te ve la guata y es como, siempre andai’ así como derecha y ya no podía entrar más la guata, era como ya filo”*

Papá: *“En una me dijo, ya como a los ocho meses, no veo mis pies” (risas)*

Mamá: *“Verdad, ya mis pies se habían hinchado...”*

Entrevistador: *“Después de estos seis meses en adelante, empezaron a proyectar la llegada de Martín”*

Mamá: *“Teníamos nombre de niñita, se iba a llamar Florencia, pero niñito no sabíamos”*

Papá: *“Teníamos nombre de niñita”*

Mamá: *“estuve un mes entero buscando nombre, yo dije, ya yo quiero Ignacio, primero o segundo nombre, da lo mismo, pero yo quiero Ignacio, pero él quería Agustín y después me acordé que su sobrino se llama Agustín y me decía pero igual pongámoselo, y le dije no porque al final vamos a llegar allá, donde tu mamá y los dos se van a llamar Agustín y al final los dos son Agustín Sepúlveda, si fuera Agustín Riffo, sería distinto, no quiero algo parecido a los demás, y ya bueno ya, y estuve un mes entero, pensé en ponerle Nahuel, me gusta ese nombre, pero era como Nahuel, al final dije no, mejor no”*

Papá: *“Bulling” (risas)*

Mamá: *“Un día llegué a la casa y le dije, sabi’ que, he visto tantos nombres ridículos, nombres así como y me dijo a mí me gusta Martín y ya Martín Ignacio o Ignacio Martín, no no suena, ya Martín Ignacio y ahí quedó”*

Entrevistador: *“Fue una combinación de nombre por algo en especial”*

Mamá: *“Si, Ignacio sí, es que yo tengo un amor platónico, se llama Sebastián Ignacio, el Chamagol, que atroc, y quería ponerle Sebastián Ignacio, pero su sobrino se llama Sebastián, cagué” (Risas)*

Papá: *“Imagínate, le gusta un cantante, se llama Madeline, le quería poner Madeline, le puse la pura cara no más”*

Mamá: *“Pero eso lo dije en broma no más, aparte Ignacio me gusta, así como Nachito, pero al final sonaba más bonito, pero a él le gusta Martín, si igual había que ser compartido”*

Entrevistador: *¿Hablaron voy a hacer tal cosas con mi hijo?*

Papá: *“Yo era de los que, lo único que pensaba es que nace Martín, vamos pal sur, va a hacer el desorden en la tierra, va a quedar todo cochino, subirse a los caballos, andar con los perros, entrar las vacas, no que va a hacer cuando grande, no, solo quiero que sea desordenado, hueso, todo cochino”*

Mamá: *“Ahí yo dije, ojalá que fuera como tú, inteligente, no como yo, porra y con déficit atencional, lo único que dije”*

Papá: *“Ah y que tenga mi nariz”*

Mamá: *“ah y que tenga su nariz, no la mía, pero si fuera mujer que tuviera la nariz de Willi y si fuera hombre la mía, porque la mía, siempre digo que las narices están intercambiadas, así como que son esas las cosas que pensé, pero así como que fuera rubio, que fuera así, que tuviera esto, no, no, lo único que no quería es que se fuera en la luna, o que le costara, dije por favor eso no”*

Entrevistador: *“¿Y el camino al parto?”*

Mamá: *“ Tenía fecha para el 23 de marzo yo, en la clínica Dávila, después al sexto mes, séptimo me diagnosticaron, al Martín tenía hidronefrosis y yo tenía diabetes gestacional e hipotiroidismo, esas patologías que tenía, el PAD no me cubría, así que me derivaron al público, yo no quería público, porque había leído tantas cosas*

del público que me daba miedo, al final dije, ya tengo que ir igual, fui al Tisné e igual me atendieron bien, no tengo nada que decir, y fue a la semana 35, la semana 36, me iba a hacer las eco, dopler y me salían todas alteradas, la doctora dijo no, tú te hospitalizas hoy día...”

Entrevistador: *“¿Ningún indicio hasta ese entonces del diagnóstico?”*

Mamá: *“No, siempre hablaban del fémur corto, pero nunca me explicaron, siempre decían fémur corto, pero me dijeron así como, nunca me dijeron nada y siempre me hablaban entre ellos y yo queda así como plop, pero no, tu hijo viene bien, pero la semana 35, no 36 más allá había pasado, me dijeron no, está alterada las dopler y te tenemos que hospitalizar, porque tu hijo está mejor afuera que adentro, porque ya el líquido ya se había absorbido mucho y estaba mal”*

Entrevistador: *“Perdón, antes que pasara eso, ¿tenían nociones previas de la condición, del SD?”*

Mamá: *“Yo los encontraba así como tiernos, me daba lata, porque decía así como tienen que depender siempre de la mamá, pero así, pero no así como dejarlo de lado así”*

Entrevistador: *“¿Tú conociste a alguien?”*

Mamá: *“No, yo no”*

Papá: *“Yo sí, lo que pasa es que en el colegio de Panguipulli, donde estudiamos es de integración, cursos completos de 45 personas, y como la comuna es grande, rural, todos llegan ahí, aparte como mi vieja, trabajaba ahí, era la encargada de la cocina del colegio, mi vieja siempre ha tenido como la paciencia de que, de estar con niños con alguna discapacidad, tanto como cognitiva, como física, y aparte por la familia que mi hermano nació sin pie, tuvieron que hacerle un montón de operaciones y todo el asunto, hoy día camina como quiere, por eso yo igual tenía como relación, para personas que tengan algún tipo de dificultad en general, pero yo por ejemplo, cuando los miraba, yo igual tuve compañeros con SD pero lo encontraba como una persona normal, pero si encontraba que eran demasiado desordenados e inquietos, y los papás eran muy permisivos con ellos, que casi siempre uno tenía que dejar parte de uno pa’ que, pa’ él, nos pasaba a nosotros en el colegio”*

Mamá: *“Por ejemplo esas cosas que salen en facebook, poner me gusta a esas fotos de ellos, me gusta si tú tienes un hijo así, no sé, yo no los pescaba, los veía así y los encontraba como que tierno, pero que lata que pongan su foto como para eso, pero así como discriminación no, no sentía eso, solamente los encontraba tierno y me daba lata eso sí, que siempre los veía del brazo de la mamá, era eso, pero porque no los integran, como yo no conozco ese mundo, que lata que la mamá tenga que estar siempre y me ponía a pensar qué pasa si la mamá se muere, esos niños como quedan, quien queda a cargo o el niño también muere con ella, no sé, a mí me pasaba una cuestión así”*

Papá: *“Si su entorno familiar va a ser capaz de sobrellevar, yo sentía eso, sobrellevar una carga más, por ejemplo, está el hermano o un primo o una tía, como hacerse cargo de una persona, que no estaba 100%, haber, como se puede decir, que iba sentir, que sola no iba a superarse, ese era como el entendimiento que me daban a mí”*

Entrevistador: *“¿Y embarazo y esta condición, conocían a alguien?”*

Mamá: *“No, nada, nada”*

Entrevistador: *“¿Cuándo se enteran?”*

Papá: *“La Dani se enteró primero”*

Mamá: *“Me interné ese día, bueno, tenía que internarme y yo me fui pa’ mi casa, después del hospital del control y le dije mamá tengo que internarme y a mi mamá se le cayó el mundo, así como oh mi hija se va a internar, vámonos pa’ la casa primero tengo que arreglar el bolso primero y después me vengo pa’ acá, mi mamá me dijo pero como, ya y fui a la casa, arreglé el bolso, se hice como que estaba toda preparada, y me fui a internar, todos los día me hacían dopler, o sea, ecografías, todas las dopler salían alteradas, entonces empecé con lo del parte el día lunes, que empezaba la semana 37, que antes no podía, porque todavía estaba como inmaduro, y siempre era parto normal, parto normal, parto normal y yo decía no quiero parto normal, estaba caga de miedo, así como que no, y después decía sí, ya, bueno ya y cuando te examinan, me dolía a mí y me decía el doctor, yo quedaba como alharaca porque yo te meto dos dedos y va a salir una*

cosa de 10 centímetros y tu gritas cuando te reviso y así como, pero si me duele, que hago, ya, al final vino una interna y me dijo, me vas a amar, le dije porque y me dijo porque te vamos a hacer cesárea, de urgencia y te lo vamos a sacar hoy día, yo lloraba, lloraba, lloraba”

Entrevistador: *“¿Por qué llorabas?”*

Mamá: *“Por miedo, es que cuando yo me pongo nerviosa me pongo a llorar, así pero, heavy”*

Entrevistador: *“¿Qué te daba miedo?”*

Mamá: *“El parto, las inyecciones, yo creo que fui operada de un quiste que tuve aquí y en la nariz, pero chica, no me acordaba como era el ambiente, que era tan frío, que era verde, que era, que veía a todas las personas, que tú eras, ah no, me pasaban muchas cosas, y al final tomé desayuno, daban desayuno a las ocho de la mañana, ah ya tomaste desayuno y yo le dije si, a ya, no comí nada más hasta ocho horas, eran las 10 de la mañana, si tení que estar en ayunas y dije ya, alcanza a llegar el Willi, a las ocho de la noche se supone que yo iba a tener al bebé, llamé al Willi, ya Willi vente al tiro por favor y a las cuatro de la tarde, me llevaron a pabellón y yo dije el Willi, por favor el Willi, al final, llegué y no sé qué pasó, como de un milagro, hubo una urgencia, llegó una mina, así como, sangrando, así pero mal...”*

Papá: *“Si no hubiera pasado eso, no llego”*

Mamá: *“Y me dice, lo tuyo no es tan urgente, así que te vas a esperar un rato y la anestesista se quedó conmigo, me empezó a explicar, cómo era la anestesia, como me tenía que poner, que el doctor era bueno, que esto, estuvo las dos horas hablando conmigo, al final me puso la anestesia y me dijo ya, yo te dije como te tenías que poner, me pincharon como dos veces porque la primera no me tomó, después ahí, llegó el Willi, no nos dejaron sacar fotos, no dejaron grabar, nada, porque no se dejan...”*

Papá: *“Y ahí yo empecé a preocuparme...”*

Mamá: *“Yo me sentía mal en un momento, sentía como...”*

Papá: *“Por el tema de pabellón yo me sé las leyes de memoria, trabajo todos los días, por ejemplo cuando son cirugías mayores y todo el asunto, no te permiten hacer nada sin autorización, pero cuando son temas de parto y todo el asunto, durante, ahí un margen que si te dejan sacar, fotos, como las primeras fotos, grabar el parto, pero teni’ que estar con el consentimiento, estaba la Dani, obviamente queríamos tener una primera foto, cuando me dijeron, no sabi’ que no se puede tomar fotos por estas operaciones, como que ahí yo fui... ¿qué pasó?”*

Mamá: *“raro”*

Papá: *“Pa’ mí, es como que algo pasó, porque cuando me dicen eso, nosotros mismos decimos eso cuando algo pasa...”*

Mamá: *“Al final, en un momento yo me sentí mal, sentí que ya me iba, pero así mal por la anestesia, me sentí, que se me daba vuelta todo el mundo y la anestesista me dijo, no te duermas, no te duermas y yo así como que me siento mal, la gota aquí, la gota acá, por todos lados, al final se me pasó después eso, sentía olor a carne asada y veía humito, estaba amarrada, porque te amarran ahí po’, porque a lo mejor, por lo cables que tenías aquí, al final, salió el Martín, me lo traen, envuelto, hinchado, súper hinchado, pero ahí sentía algo, yo sentí algo, que no estaba todo bien, así como...”*

Entrevistador: *“¿Al verlo?”*

Mamá: *“al verlo, la cara, los ojos así como, demasiado hinchado, como ojos de huevo frito, los dos, era demasiado chico, 46 centímetros midió, y fue como ahí está su hijo y yo así, yo miraba al Willi y el Willi ya estaba llorando ya, así como de alegría y nada, después se lo llevaron, no me dijeron nada, después yo me fui a la sala de recuperación, después el Willi se fue...”*

Entrevistador: *¿Cómo fue el primer encuentro?*

Mamá: *“No, no me lo pasaron, lo dejaron ahí, y yo estaba así como que no podía ver bien, después de lo llevaron, solamente sentí algo raro al verlo, pero después, como yo soy de esas que ando justificando sola, que los bebés, todos nacen hinchados, y todos los bebés son feos cuando chicos...”*

Papá: *“En ese momento yo dije, voy a esperar a mi señora cuando salga del parto y quiero ir a ver a mi hijo, voy a estar aquí un rato y voy a pasar a verlo aunque esté en incubadora, y me dicen, sabe que usted no va a poder verlo, pero por qué, no, no se puede ver, venga mañana, me echaron...”*

Mamá: *“Dijeron que habían terminado las visitas”*

Papá: *“pero es ilógico, porque hay un margen, que si te dejan entrar cinco minutos, después del parto, para estar con la primera conexión y bla, bla, bla, pero les dije, sabi’ que, está mi suegros afuera, no es que no van a poder, pero señorita si es mi hijo, está recién nacido cómo no voy a poder, siempre hay excepciones, por último cinco minutos, o si una foto y listo, no, tienen que irse, mañana pueden verlo, y ahí ya como que pucha, de verdad que pasó algo...”*

Mamá: *“Y yo me fui a la sala de recuperación, y estuve ahí hartito rato y tenía puras mamás que tenían a sus guaguas, se ponían al lado mío y llega la pediatra de turno, me dice bueno tu hijo nació con SD y yo así como ¿qué?, me dijo tiene los glóbulos rojos altos, tiene azúcar baja y es un niño con SD, y yo quedé así ¿qué?, de la nada, como si yo hubiera sabido todo el embarazo, y lloraba...”*

Entrevistador: *“¿Cuándo escuchaste la palabra?”*

Mamá: *“me paralicé, sola, no sabía que era, si era grave o no, no sé, era como ... igual yo sabía que eran los niños SD y dije, se me pasó así todo el mundo, así como ...él va a sufrir, dije ¿qué hago? y lloré, lloré y lloré y al final de ahí no me acuerdo nada más mucho, así como que me lo trajeron, y me vino el rechazo, era como no quiero o me lo cambiaron, yo decía no, no puede ser mío, no, me lo hicieron amamantar al lado, y me dolía si uno está anestesiada de aquí pa’ abajo, no sentí nada y me decía date vuelta, no podía darme vuelta, y me decía dale pecho y yo no tengo tantas pechugas, ¿pero cómo le voy a dar pecho?, no me salía nada y ,me obligaba y yo así como que... no puedo le dije, no quiere y el niño lloraba y lloraba y yo decía qué hago, al final se lo llevaron...”*

Entrevistador: *“¿Y ese primer encuentro, cuando ya sabes de diagnóstico?”*

Mamá: *“No, fue rechazo”*

Entrevistador: *“Y Willi, ¿cuándo sabe de la condición?”*

Mamá: *“al otro día a las 11 de la mañana, yo le digo, llorando, lloré, lloré y lloré y me decía ¿qué te pasa?”*

Papá: *“Dani cálmate y cuéntame, fue como que yo sabía que venía algo, pero era como que, nunca creí, era como pucha ya el tema familiar, seguro que viene con alguna malformación de la piernas, porque yo tengo un hermano, el Ale, el tema que les comenté, pero eso no más, yo creía que era una malformación del cuerpo, cualquier cosa, pero más allá de eso como, quiero verlo, yo en la primera instancia era no, mentira, si en todo el embarazo estaba bien, pucha hicieron, sin mentirle, tuvimos que pagar de todo en todos lados, examen que pedían, ahí examen, ya no importa y pa’ un día pa’ otro que me cuenten una noticia así, tratando, que buscamos hasta la última eco, de la última calidad, de la última tecnología para evitar cualquier tipo de problema...”*

Mamá: *“Pero sabí que, pasó algo, cuando el Martín, yo me hice la primera ecografía a las 12 semanas, yo cuando se la fui a mostrar a una amiga, mi amiga me dice...mira, esto se nota si viene con SD, por el hueso nasal, y ahí decía hueso nasal existente, así como que tenía hueso nasal, yo ni le había preguntado a mi amiga, le dije por qué me deci’ esto, a ya eso es, y me dijo sí, y ahí yo como que me quedé igual tranquila...”*

Papá: *“Yo vi la radiografía, yo igual sé interpretar un scanner, es como lo veo y ah ya tiene esto y esto, y yo lo vi y para mí era un cráneo normal y cuando me dijeron...hola sabe que, yo soy el papá de Martín Sepúlveda, pasa esto y esto, le informaron a mi señora que pasa esto y esto, quiero verlo, es que no usted no lo puede ver, como, si usted sabe que yo tengo que verlo, ya deme cinco minutos, vamos a arreglar y ahí pasa, tuve que ponerme pesado”*

Entrevistador: *“¿Y a ti te pasó eso que a Dani, en el primer encuentro?”*

Papá: *“Lo vi, lo miré, si tenía rasgos, pero no como para un SD avanzado, como no, pa’ mi fue un mosaico, tiene algunos rasgos y todo eso pero le faltan algunas parte del cuerpo para revisar, así que lo levanté, le saqué una foto, porque no podíamos sacar fotos, incluso yo le saque una foto escondida, y la Dani, le dije Dani sabí que sí tiene rasgos, pero no es tan marcado, así yo lo tomé, como no tan marcado, porque inicialmente cuando le vi la palma no tenía las rayas, tenía*

las rayas normal , pero el dedo de pie separado, en los ojos si tenía una marca diferente pero el centro del hueso nasal y la órbita de la vista estaba normal, cuando yo lo vi, y le explique, pero nunca me dio como ese rechazo, me dije, no este es mi hijo, nadie te va a lastimar, así de simple”

Entrevistador: *“¿Pero te pasó esto que decía Dani, de la vida que le podía tocar?”*

Papá: *“No, yo me aterroricé en el momento, estamos en esta para, echémosle pa’ delante y como que...echémosle pa’ delante no más”*

Entrevistador: *“Y ustedes en ese minuto, tuvieron un encuentro así como, nuestro hijo viene con SD”*

Papá: *“Fue cuando ya saliste del hospital”*

Mamá: *“Si, es que ahí, después de eso”*

Entrevistador: *“¿En el hospital se tocó el tema?”*

Papá: *“Sí se tocó el tema, pero yo creo que los tratamos que el resto no vea nuestra debilidad, yo vi así como, no Martín déjenlo tranquilo, pero pa’ mí el encontrón más fuerte fue cuando tenía al Martín en la casa y ahí yo me puse a llorar...”*

Entrevistador: *“¿Y cómo fue esa conversación?”*

Papá: *“Yo creo que la pregunta fue, ¿qué vamos a hacer?”*

Entrevistador: *“¿Por eso tu llanto, cuando llegaste a la casa?”*

Papá: *“Sí”*

Entrevistador: *“¿Qué abarcaba esta pregunta?”*

Papá: *“No por nosotros, sino que como lo van a tratar...fue el cómo van a ser las reacciones de las demás personas, porque para todos por ejemplo, oh nació Martín, pero a grandes rasgos, nadie sabía cómo venía, eso es fuerte”*

Mamá: *“sí, que la familia supiera, conociendo cómo son ellos, fue como fuerte pa’ mi igual, como que tenía que dar explicaciones de algo que yo no quería, una cosa así, mi mamá fue la última que supo, mi papá fue el primero, porque mi mamá, bueno, yo siempre he dicho que con mi mamá tengo una relación súper especial, no sé si amor y odio, no sé, mi mamá tiene el carácter súper fuerte, nada más o quererla no más, porque entenderla no, cuesta mucho, yo no quería decirle a mi mamá, porque yo sabía que ella me iba a hacer muchas preguntas, se iba a echar la culpa, algo que no es culpa de ella, mi mamá siempre anda diciendo así como que me va a pasar lo mismo que le pasó*

cuando ella era joven, un tumor que le costó estar embarazada, pero mi papá supo de los primeros, cuando yo le conté al Willi justo subió mi mamá y yo estaba llorando, y mi mamá me dice ya estoy llorando, así como, pa' que llorai', pa' que llorai' y se dio la media vuelta y se fue, y se fue, no volvió más, después subió mi papá y le conté...desde el día que estuve embarazada y le conté a mi papá, yo lloraba, yo lloraba, la relación con mi papa es distinta que con la de mi mamá, yo soy muy papiti y decirle que tiene un nieto SD era como oh que heavy, cómo lo va a tomar y no lo tomó súper bien, ni un problema, estaba todo el día allá, tomaba instancia para verlo, porque a la neo podía entrar los papás y los abuelos, no podía entrar nadie más"

Papá: "y yo le decía a ella, me quedaba mirando, y le decía no se preocupe, vamos no más, yo los apoyo a los dos, y yo me sentí apoyado"

Mamá: "si, no él se portó un siete, él lo único que quería era tenerlo en la casa, al final cuando tuvimos al Martín en la casa, a mí me dieron de alta y al Martín no, estaba triste..."

Papá: "nos reclamó pero cómo no lo pueden traer al Martín"

Mamá: "después yo le mentí que no me lo había traído y llego así, como que le brillaron los ojos, era como, era otro, como ya voy a llegar todos los días tempranos para estar con él"

Papá: "bueno hasta el día de hoy trata de llegar más temprano..."

Mamá: "y si no se lo paso se enoja, así como soy egoísta..."

Entrevistador: "¿alguna reacción de otros familiares que les haya llamado la atención?"

Papá: "yo si sentí, de sus familiares"

Mamá: "la familia de mi es como, mira es una historia bien larga, mira yo soy bien apegada a la familia de mi mamá Rojas, es una familia así como, a mí siempre me dejaron de lado con una prima chica que es de la gemilitas, nosotras dos somos súper unidas, bueno aparte con el hermano también pero el hermano es como bien patiperro, ahora vive hace como mil años en isla de pascua, así como que pero siempre ha sido como nosotras la ovejitas negras, las otras que son del grupito, y son aquí, que eran onda como de la comedia de la adrenalina, a mi mamá siempre la han dejado así de lado porque el carácter que tiene, y en un momento en que Martín nació mi abuelo estaba en las últimas, mi abuelito murió el

31 de julio, después del cumple años de mi mamá, así que como que fue, estaban todas tensas, una cosa así, pero yo con la condición del Martín, yo me di cuenta de cómo quien es quien, no sé cómo que te tienen que pasar las cosas para aprender de las personas y como que yo no sé yo, yo me considero que yo maduro así pero así ¡fum! aunque yo soy igual, se me van los enanos pero ahora los controlo, yo tengo tías que a Martín lo ven como un niño cristal, que me ven a mí como una súper mamá, así como que me falta la capa así y soy la súper mamá, y yo les digo que no, que yo no soy la súper mamá, pa' mí la súper mamá es mi prima la que tiene gemelas, que está sola y con dos niñas, y que nadie la ayuda y que nadie se preocupa de cómo se han preocupado del Martín, que el Martín ya fue operado del corazón pero el Martín está bien pero a mí me dejan como la súper mamá, yo siempre les reclamo, lo mismo y todo, yo la Bárbara siempre la quise ayudar, siempre, ella vive en San Bernardo, yo la iba a buscar, con las dos niñas, aunque tenga la P de bencina, la iba a buscar igual, la voy a dejar a la clínica con las niñas, y dejaba al Martín como tías, porque siempre hemos sentido ese apego pero eso de que yo soy la súper mamá es como súper complicado, de principio me calentaba mucho la cabeza pero pucha por qué debo andar demostrando, no soy así, ahora ya no me caliento la cabeza, no me cero, cero, cero, me da lo mismo que me digan, ya se los dije una vez y si no lo entienden mala suerte"

Entrevistador: "¿algún familiar que haya rechazado a Martín?"

Mamá: "ninguno rechazó, si no que todo lo contrario, de cariño así, si es cariñito así como hay es un niño normal o el niño de cristal pero así como..."

Entrevistador: "¿y por parte de Willy como recién la noticia tus padres?"

Mamá: "todavía no saben, o sea saben pero no lo han visto"

Papá: "mi mamá si no pero cuando se lo dije a mi mamá fue como pa' acá, tráigalo no más y mi vieja feliz, para ello no fue tema el asunto, lo que pasa es que mi vieja igual tiene un, epilepsia, mi vieja le preocupaba que Martín naciera con epilepsia, más que nada por los eventos que ella paso, que ella no quiere verlo, se tiene que caer a porrazos, trauma, que nosotros cuando cabros chicos, vimos a mi mamá dentro del fuego prácticamente por un ataque de epilepsia, eso es lo que no

quería ver y por último de mi familia, de mi hermano, mi vieja ya es curtida ya, mi vieja es como de esas mamás que siempre no le entran balas, como digan lo que digan, no importa echémosle para adelante pero el tema es mi viejo, lo que pasa es que yo soy el regalón de mi viejo, la aprobación de mi viejo es como todo para mí, bueno mi viejo igual es regalón conmigo todo el asunto pero no sé cómo se comportara en esta situación, le tengo mucho más miedo a su mirada, que una palabra suya"

Entrevistador: *"¿pero crees que tú que tal vez pueda rechazarlo?"*

Papá: *"no sé, tengo miedo, mi viejo es muy calmado para sus cosas pero cuando pasan cosas se aísla, de ahí se queda callado y es como que, lo vemos y algo le pasa, ese es el miedo"*

Entrevistador: *"¿este ha sido en tema entres ustedes?"*

Mamá: *"si porque yo le dije que si lo rechaza, las puertas son bien amplias, hay harto lugar donde ir y todo, total el Martín es de nosotros y el Martín no tiene que pasar por cosas que, desagradables"*

Papá: *"yo sé que voy a llegar allá y mi vieja va estar ahí"*

Entrevistador: *"perdón, ¿pero él sabe?"*

Papá: *"mi viejo sabe todo incluso cada vez que pasaba algo, mi viejo siempre..."*

Mamá: *"pero yo le digo sabi' que, es muy distinto porque yo, él habla por teléfono con él, es muy distinto que te digan por teléfono, porque cuando empezó en la fundación de EduDown fue fuerte, porque yo le dije a mi mamá, le dije oye va empezar en una fundación y como que quedó así como que, mi mamá igual tiene una mentalidad arcaica hasta el día de hoy, mi mamá cree que el Martín es enfermito pero yo, te juro que ya no me entran balas, como que me da lo mismo que diga, yo le digo mamá sabi' que no digai' eso porque te vai' ahorrar problemas pero yo le digo a Willy, cuando lo vea él va ser distinto, va ser distinto, y que no va a ser, así como no así como que me equivoqué no era tan así como tu dijiste por teléfono, a lo mejor no sé, tiene que esperar, por lo menos tiene fotos de él, le dijeron como era, no sé, yo le digo que esperar que lo vea"*

Papá: *"lo que pasa, yo le digo a la Dani, pucha tu familia se nació con el Martín, yo voy como a imponerle al Martín siento eso, es como este es mi hijo, acéptenlo...he tratado de prepararme y eso es lo que me complica, yo sé que mis viejos son de esas personas que igual me aceptan como sean, por ejemplo mi hermano que se ha pegado mil embarras y, igual bienvenido sea, como sea y acá estamos pero es como muy diferente a decir pucha, este es mi nieto y en que parada estoy, como que mi viejo, es como esos caballeros que no salen del campo, desde que se fue a vivir al campo al final y es como a mí no me mueven, muy cuadrado de su mundo y eso que imagínese aunque mil veces lo hemos invitado del campo y no que vaya tu vieja no más, yo no salgo del campo no me gusta, no salgo, no salgo, no salgo, con suerte sale al pueblo porque tiene que ir a comprar comida y eso pero viejo ese silencio, el que mata y siempre ha sido así, por ejemplo cuando, pasaba alguna embarra entre los hermanos, mi viejo nunca los reto, mi viejo nunca les pego, mi vieja era la que ponía el orden pero ese dolor, y silencio que ponía y la cara y la pura vista, eran como mejor agacho la cabeza y no veo nada"*

Entrevistador: *¿qué te imaginas, qué le pase él cuando él se aísla?"*

Papá: *"es que siempre ha sido así, como que yo nunca lo he visto por ejemplo ni con ojos tristes, nada de eso, es como una mirada fría, lenta, su silencio y se va, y vuelve en la tarde, esa era como, cuando pasaba algo en la familia, y es lo que no quiero que ocurra, porque pasaron episodios en la familia que fueron fuerte, que fue un tiempo en que mi viejo quedo postrado un año entero, el mismo año a mi hermano lo operaron de urgencia de los pies, tuve que llevarlo a la casa y yo vi a mi viejo todo el año, así como en su silencio que no quiere hablar con nadie, y era por eso, y fue de esos momentos, eventualidad que pasa él se encerraba o se alejaba y dolía...estoy tan acostumbrado a saber a lo que voy, que mi viejo ha sido el tema de que nunca sé cómo reacciona, aunque es tu papá como no lo vai' a conocer, no lo conozco, es como raro, siempre es una caja de sorpresa, es como que nunca mi viejo ha sido de planes incluso, pero como de un día pa' otro teníamos que planear algo, 4 o 5 am, ya arriba, arriba, nos vamos de viaje listo, por eso nunca voy a decir mi viejo es así, lo único que sabíamos que le pasaba algo, era cuando tenía esa actitud, y el otro, a la Dani siempre le digo, pucha Dani*

acá todos conocieron al Martín desde el principio, de su enfermedad todo el asunto, y allá mi familia nadie lo conoce, solamente mi hermano del medio y fue un día, dos días, fue en la época en que el Martín dormía todo el día, pero ese es como el miedo, siento que mi viejo lo ha pasado tan mal, que no quiero hacerlo pasar mal...un día le dije a la Dani, sabi' que si mi viejo quien sea me pone mala cara, te agarro a ti y al Martín da lo mismo...o capaz que sea diferente"

Mamá: "pero yo digo, que a lo mejor, cuando tú hablas por teléfono es distinto, cuando tú hablas por whatsapp es distinto como se expresa, mal interpreta las cosas, mi mamá fue del principio así con el Martín como que no lo pescaba, al día de hoy, tú la ves, mi mamá ha sido, muchas gracias son cosas a mi mamá pero cómo no va ser un cambio, si el Martín al verlo, tú ya te encantas, como que tu quedai' así como, a ti se te olvida, que Martín tiene esa condición, el Martín ahora se le nota un poco más porque anda así pero nada más...pero es eso, nada más, yo creo que no va a pasar nada, voy con toda esa fe de que no va pasar nada, así como que por algo siempre preguntan por él, estuvieron preocupados cuando estuvo operado o cada hospitalización siempre nos preguntaban"

Entrevistador: ¿influenciara también en como ustedes se lo signifiquen, al comunicarlo?

Mamá: "yo como esa parte del comunicárselo, yo se lo he dejado al Willy, porque creo que es, yo lo tengo que apoyar sí, tengo que estar al lado del pero el, su papá, sabe cómo tratarlo, es lo mismo que si me hubieran puesto a mí, yo no puedo llegar y decirle, oye sabi' que, aunque yo tenga una confianza media con el cachai', yo soy la única nuera que quiere"

Papá: "de mi vieja si...es la única que han aceptado 100% en la casa..."

Mamá: "pero no tengo esa confianza de decirle sabe que, no sé, acépteme a mi hijo y punto..."

Papá: "en parte igual yo me calmo porque mi padrino, mi madrina más que nada, y ella es enfermera, y trabaja con niños, y yo sé que, no sé pero estoy más que seguro que ella y mi hermana chica que es de crianza, estoy seguro que le han hablado a él, porque siempre me dicen, cuando vas a traer a Martín, para

conocerlo, jugar con él pero a mi viejo nunca me pregunta cómo qué hizo el Martín, solo cómo está bien, no está enfermo, mi viejo nunca pregunta de que ha hecho el Martín..."

Mamá: "es que es más frío que las demás personas así como que, por ejemplo cuando yo lo conocí, fue un tema porque tomamos todos once y al otro día me dijeron le caíste bien, y yo le dije por qué le caí bien, porque no se paró y se fue, se quedó hablando contigo hasta las 4, 5 de la mañana..."

Papá: "por eso te digo cuando a mi viejo no le gusta algo o se siente mal, se para y se va y se encierra no más y por ejemplo cuando presente a la Dani, ese era también el miedo, de que si se para de la mesa, dice buenas noches estoy cansado, quiero dormir, el resto de las personas dicen, ah sí trabajo todo el día, mi viejo pa' mi eso es era rechazo de todo..."

Mamá: "pero conmigo no po', me llevaba a todos lados, así como que no creo que pase con eso al Martín, por eso te digo, yo soy la única nuera que la quiere, porque las otras no...y yo a veces le digo, no se lleve mal conmigo porque yo soy la única que lo quiere"

Entrevistador: "hay un momento que Martín llega a la casa ¿cómo empiezan a ser esos días, al verlo, ¿qué va pasando? ¿a lo mejor interiorizan un poco la condición, las patologías que trae?"

Mamá: "mira todas las patologías, todas las enfermedades, empezamos a los dos meses de Martín, porque a nosotros nadie, ni en el hospital nos dijeron oye sabes puede llevarlo a este lado, a mí me pusieron una psicóloga pero la psicóloga sentía que ya de principio estaba preocupada de mí pero después se estaba enfocando en otra cosa, que a mí ya me aburrí, de que ya la lactancia, a mí fue un tema la lactancia pa' mí y por eso yo, preferí mil veces darle relleno, que pecho, porque yo ya estaba estresada, de las enfermedades a los dos meses, yo en mi casa me sentía sola, porque mi mamá no me apoyaba, o sea en ese sentido no me apoyaba, no me ayudaba nada, yo la entendía en parte, porque estaba mi abuelo enfermo, estaba en las últimas, así que como, que trataba de no decirle nada, aunque mi mamá siempre me decía que ella me dice las cosas y yo no le

hago caso, como que ahí está la pelea, estuve sola los primeros meses, hasta que lo hospitalizaron, ahí ...”

Papá: “como que toda la familia aterrizó”

Mamá: “claro, también yo me refugié mucho, después de la muerte de mi abuelito, en mi tía, que hasta el día de hoy...el año nuevo, ella me agradeció y dijo, sabi’ que mi 2015 comenzó así y me dijo que gracias al Martín ella salió a flote, porque estaba, murió mi abuelito y todos se fueron a pique, hasta mi mamá, mi mamá ella no cree en los psicólogos, no cree en nada, para que mi mamá fuera a un psicólogo, era porque estaba mal...”

Papá: “yo en ese momento, cuando falleció el abuelo de la Dani, yo vi a una familia que, de una familia que era alegre, que se comunicaban, y que todo trataba de celebrarlo, a una familia de que se separó completamente, se juntaron puros grupos y ya no vi la alegría, y especialmente con la tía, fue como, esta no es la tía que se levantaba todos los días felices, que andaba alegre”

Mamá: “Bueno, yo me refugié en ella, porque yo dije, ella está sola, no está trabajando nada, entonces le llevaba al Martín, pero igual, en parte es por eso, que igual ella me puede ayudar y yo ayudaba a mi prima, que también estaba, trataba y también ellas tenían temas, incluso era como complicado, la pelaba todo el día, me pelaba (risas), no mentira, o le daba consejos, y ahí sentía que yo había cambiado, mi forma de hablar con las personas, de expresarme, de ser, de preocuparme de otras cosas, ya, dije ya yo aquí, yo cambié, pero fue eso...”

Entrevistador: “pensaron en un minuto, con la llegada de Martín, ¿Por qué a ustedes?”

papá: “ A mí me dio rabia, de porque le estaba pasando esto a él, no asociado a su SD, me daba rabia de porque tan pequeño, tiene que sufrirla tanto, en otras parte hay personas tan malas que la están pasando mejor, eso fue mi tema principal, me dio rabia conmigo mismo de cómo no pude, o sea... por ejemplo, me da rabia, soy de esas personas que le da rabia cuando no puedo tener las situaciones controladas, aunque me digan que soy controlador, no soy controlador con la personas, sino que la situación donde estoy embarcado, o tener la confianza , ya esto empieza así, avanza así y termina así, pero en ese momento

toda mi estructura de como soy de persona, fue como ¿qué hago?, no puedo quedarme parado por mí, la Dani me apoyaba, de verdad que en ese momento si no fuera por la Dani ...”

Entrevistador: *“¿sintieron el apoyo de pareja?”*

Mamá: *“Es que somos... yo soy súper relaja...”*

Papá: *“Si no fuera por la Dani yo caigo, si antes la Dani estaba mal, yo trataba de estar bien, pero no...”*

Mamá: *“La mesa siempre estuvo coja, en ese lado, lo he visto así, como que de las dos patitas, siempre una coja, cachai’, yo de principio estaba así pero mal, cuando yo empecé a trabajar en estimulación en casa, yo empecé a estabilizarme, más cuando me integraron a un chat, empecé a más estabilizarme, pero el Willi no, el Willi estaba mal...”*

Papá: *“Yo estaba solo”*

Mamá: *“Yo, eso yo, yo trataba así como de contenerlo porque el Willi no tenía como, alguien con quien hablar, yo sí...”*

Papá: *“De la casa al trabajo, del trabajo a la casa, veía al Martín, estaba mal, estaba enfermo, era como a veces... la Dani dormía, la Dani podía dormir y todo el asunto, yo a veces pasaba la noche entera llorando...”*

Entrevistador: *“¿La causa era...?”*

Papá: *“no era la condición, era lo que él tenía que pasar”*

Entrevistador: *“cuando tienes rechazo, ¿pensaste en un minuto que él no estuviera?”*

Mamá: *“Nunca sentí botarlo, no, solo así de rechazo, así como no lo quería tener al lado mío en ese momento, después no, después no, uno, a mí me costó asumirlo si, me costó demasiado asumirlo, mucho”*

Entrevistador: *“¿Y a ti Willi?”*

Papá: *“Yo fui así como al principio, no importa, ya, echarle pa delante”*

Entrevistador: *“¿qué es lo que cuesta asumir?”*

Mamá: *“Su condición”*

Papá: *“a mi respecto de las enfermedades que tenía”*

Mamá: *“Pa’ mí no fue tema, si es que a lo mejor, de asumir lo de la enfermedad, a lo mejor, no sé, pero yo pasé, sin ser psicóloga, nada, por, siempre he dicho, yo pasé por etapas, como heavy, yo estaba, hace poco estaba en la etapa de mostrarlo, de que si me lo veían, yo sabía lo que tú estabas pensando, pero a lo mejor no estabai’ pensando esa cuestión, pero yo me psicopateaba , sola, era como, no puedo andar con el Martín con el coche, mirando hacia adelante, cachai’, el Willi una vez...el coche, cuando Martín aún estaba con la sillita, abrió la cosa, y a mi medio así como...”*

Papá: *“no quiero que me lo vean...”*

Mamá: *“pero no se lo dije, pero fue como...”*

Entrevistador: *“¿Por qué querías que no lo vieran?”*

Mamá: *“porque estaba con esa cuestión de, yo sé lo que estai’ pensado y me estai’ diciendo pobrecita...tiene SD, eso, hay pobrecito...”*

Papá: *“El pobrecito”*

Mamá: *“o no se po’, que está enfermo, cosas así...”*

Entrevistador: *“Tú pensabas eso, ¿por qué en algún minuto lo compartiste?”*

Mamá: *“ No sé, es que yo los veía tan indefensos, como que tenían que depender de la mamá y que era enfermo, que son angelitos y que son esto, son seres de luz y que son aquí, son alegres, al final, yo siempre, del principio yo decía sí, sí, pero al final, angelitos no son po’, porque no tienen alas, alegres si, son alegres pero tiene su carácter, son desordenados, son niños normales...”*

Mi prima, la Bárbara, voy a seguir con esa familia, una vez me dijo...yo le dije, que me prestara a las gemelitas para la semana, porque las gemelas no tienen contacto con niños, le dije, préstame a la gemelitas para que se contacten con el Martín, que lo vean, que jueguen con él, aunque son mayores toda la cuestión y pa’ que ellas después no digan oh mi primero es así y le dije tú cómo lo vas a explicar, no po’ le voy a decir que él es un niño normal pero que tiene, es enfermo, y yo le dije a ver, el Martín no es enfermo, yo le dije, tus hijas son enfermas, y me quedo mirando así, y me dijo por qué, porque tus hijas son enfermas de asma y están resfriadas, pa’ mi eso es una enfermedad, el Martín tiene una condición

distinta, tiene rasgos distintos que tus bebes pero nada más, pudo estar enfermo del corazón pero fue operado, virus sinciceal que diga..."

Entrevistador: *"¿por qué esa postura? ¿Es cómo educar?"*

Mamá: *"la mentalidad es súper arcaica, la que me rodea y no me gustaría, yo con todas las cosas que he aprendido, con María José, EduDown, que he conocido gente, sé que esto no es una enfermedad y pero mis primas, mis tías si creen que es una enfermedad y no me gustaría que cuando Martín sea más grande, le digan oye si tú eres enfermito y que se sienta mal y que, no po', para mi es decirle una vez a ellos, a lo mejor después Martín me va a preguntar, y yo ahí tengo que estar preparada, no sé cómo pero..."*

Papá: *"como explicarle a él mismo su condición"*

Mamá: *"pero sabi' que es, igual es a mi mamá y a mi prima le he parado como los carros de la enfermedad, mi prima se sintió horriblemente mal, me pidió hasta disculpas pero no se lo dije igual pesado, porque es otra confianza pero no sé, yo me comparo con las mamás que están en el chat, yo soy súper, a mí me da lo mismo, si tenía el problema de que yo leía la mente de las demás personas, nada que ver, pero las demás personas, en el chat decían yo le pego, yo le pego, yo le digo esto, le han respondido a los doctores, le han respondido a las señoras que tan mirado, cosas así, yo no le respondo nada a los doctores porque creo, que se supone que ellos hacen su pega, bueno no todos tienen el vocabulario que uno tiene que tener, y no se po' cachai' pero yo me quedo piola, si es lo mismo que pasa en EduDown...porque al final el Martín va aprender, no sé, esta"*

Papá: *"más lento pero aprenderá"*

Mamá: *"está más en la casa que en EduDown cachai', estas más como con otras personas...yo aprendí a no calentarme la cabeza, que hay otros problemas que andar haciendo eso..."*

Papá: *"yo creo que tengo más miedo que la Dani, el tema por ejemplo acá no es por ser discriminador pero por ejemplo, la gente acá en Santiago es más culta, yo vengo de un sector que es rural, que digan lo que digan pucha, todos mis vecinos, los papás de mis vecinos todo el asunto, de donde vivo el entorno y todo el asunto, con suerte el papá llevo a cuarto básico, quinto básico, que es mucho más*

complicado que explicarle a una persona que ya tiene por ejemplo estudios medio, o un poco más universitarios, tiene un poco más de facilidad de entendimiento, yo creo que eso es un tema que pasa por mí, de que cómo me dirán por ejemplo mi tío humilde, a eso me enfoco, de donde yo vengo mi tierra es como muy, todavía es campo por ejemplo todavía mis viejos, no son los viejos de acá smartphone y todo el asunto, mi viejo todavía prefiere el teléfono ladrillo porque no sabe llamar, con suerte marca el teléfono, responde, llama y eso es lo que necesita y nada más, mi vieja todavía pelea con el control remoto de la tele, que todavía no lo entiende, y ese es el mido que tengo, porque parte de esa es mi preocupación yo creo, que por tema de cultura por ejemplo allá, el que tenía un tipo de síndrome o una condición diferente, era arrinconado en el campo, aunque tenga por ejemplo, venga de un colegio que tenga integración pero familiarmente pasa eso y en el campo se nota mucho, en mi sector mucho más, de donde vengo, todavía se ven, todos los días, está la confianza que uno hace dedo, te llevan al tiro y sin conocerte pero si pasa algo raro, es como te apuntan con el dedo..."

Entrevistador: *"¿para ustedes igual tiene impacto el entorno, la sociedad? ¿Cómo lo miran?"*

Papá: *"más que nada, no queremos que él se sienta como un bicho raro, eso es lo que quiero, que Martín se sienta a la par con el resto de las personas, no importa que vaya un poco más que el resto pero yo confié en que él va a salir adelante por lo suyo y no por lo que el resto tenga que imponerle, eso es lo que quiero como papá de Martín..."*

Mamá: *"yo creo que también como nosotros no teníamos nada cercano así, no sabíamos cómo nada de esto, como que estamos aprendiendo, a tener, estamos aprendiendo, yo creo que con los errores no se vamos aprender más, no sé a lo mejor, vamos a quedar como no importa lo que digan los demás, creo que yo ahora muestro al Martín, yo pase por etapas súper marcadas, hasta yo me doy cuenta, yo sabía en lo que estaba pero igual tenía miedo pero ahora es distinto, ahora yo muestro al Martín"*

Papá: *"si por ejemplo en mi trabajo mismo, por ejemplo yo cada vez que voy me siento súper como con el Martín porque desde el primer día que llego Martín a la*

clínica, fue como que regalón y todo el asunto, y fue como nunca nos rechazaron por su condición, sino que es un bebé, hay que regalonearlo, es una bendición, que felicidad para los papás, y en por ejemplo el director clínico y otro doctor fue como gueon no te calenti la cabeza por esa guea, calientate la cabeza cuando por ejemplo no tengai pa' comer, así me decía, no te calenti la cabeza por cosas insignificantes que pasan en la vida, disfruta el día a día, como que el ultimo vas a tener, listo, ahí sentí como apoyo, eso es lo que pasa, es que la Dani por ejemplo igual tiene apoyo de su papa, de su familia, yo estoy solo, digan lo que digan, pero yo no tengo familia acá, directa así como sabi que voy donde mi hermano por ejemplo, antes mi hermano estaba acá pero se fue para el sur por temas personales, yo por ejemplo no tengo eso y decir voy a salir, Dani voy a tal parte, no tengo para donde partir"

Mamá: "claro eso igual influye"

Papá: "no tengo donde refugiarme, ni tampoco soy de esos que quiero sobrecargar, ya la carga que llevaba la Dani, sobre ella por todos los temas de Martín, no por lo que es el Martín, sino por lo que ha pasado..."

Mamá: "pero yo no sentía una carga, al final yo sabía lo que estaba pasando en él y yo le decía que me contara, que me dijera, que se desahogara pero él no quería, por eso después decidimos ir al psicólogo, porque ya era tiempo, de principio no podíamos hacer nada nosotros, eran mucho los problemas de salud del Martín y estábamos muy enfocados en eso, después como que el tema de la plata, no podíamos hacer nada sin plata y ya más aterrizados yo creo de todo el tema, aceptamos, ahora si vamos al psicólogo"

Papá: "la Dani me influenció mucho en eso, porque la Dani desde el principio me decía vamos, yo le dije no para que, no tengo tiempo, yo sé que siempre saco las excusas, que salgo tarde, que tengo que trabajar, que estos cansado y no se día pero un día asumí y le dije ya Dani, y la Dani fue como ya, vamos"

Mamá: "es que también espere su tiempo, yo sé cómo se sentía, yo sí puedo decir sé cómo te senti, no es como otra persona extra, porque tú no teni' un hijo con SD, no senti' como mamá, y yo sentía al Willi que tenía que tener su tiempo, aunque

no hablará con nadie pero que un día iba a aterrizar, que iba a caer, iba a decir Dani vamos y desde que estamos ahí, la primera sesión fue horrible..."

Papá: "lloramos hasta por si acaso"

Mamá: "y nos ha hecho súper bien, como pareja, como papás y hemos aprendido pero uf caleta, así ya las, como las visuales de nosotros somos distintos a lo que éramos antes, ya no peleamos, ya se conversa..."

Papá: "nosotros el tema del Martín era, terminábamos siempre con peleas, especialmente cuando empezó el tema de la cirugía del corazón, era la Dani llegaba acá, yo le reprochaba que como no deci' nada, y yo le reprochaba todo, era como yo todavía no aceptaba lo que le estaba pasando a Martín, yo me reconozco, yo no aceptaba que por qué el Martín es así, por qué Martín tiene esta enfermedad, y lo peor fue cuando entramos al reunión con el doctor y nos dijo sino le hacen esto el Martín se muere en dos años, y en la noche yo le reproche a la Dani pero por qué y todo el asunto, y la Dani lo único que hacía me escuchaba, yo sé que era sobrecarga, no sé por qué lo hacía, era como que necesitaba hablar, como que necesitaba desahogarme pero no desahogarme en buena, sino necesito como hacerte sentir mal a ti para hacerme sentir bien a mi"

Mamá: "una vez tuvimos una pelea heavy, yo deje al Willi hablar, yo me quede callada, me dijo lo peor, lo peor que podi' escuchar de un hombre y si ahí, yo creo que necesitaba descargarse pero yo creo que necesitaba eso, así que ya no tenemos esas peleas como, yo sé que eran peleas, lo que pasa es que soy muy light, es porque el Martín no se po, le salía un pelo, ya llevémoslo al hospital y por qué lo vas a llevar al hospital, deja que se calme"

Papá: "un día igual fue una pelea pesa, un día el Martín estaba enfermo, la segunda vez que lo hospitalizaron, Dani mira esta con fiebre, vamos al hospital y esa misma noche lo hospitalizaron, y la Dani me miraba, y yo estaba por dentro que le decía por la chucha Dani te dije, que si pasaba algo llévatelo al hospital, llámame y todo el asunto, sabiendo que yo era, por ejemplo el Martín hasta como los seis, siete meses, yo era el tipo más sobre protector, como que nunca me reconocía que era yo y como que eso fue como la guinda de la torta...en ese rato como que eso es lo que sentí, la Dani aterrizo que nosotros no podemos dar el

relax, en el día a día, yo soy de esos que el día a día lo disfruto, exijo al Martín y todo el asunto pero no estoy atento a cualquier señal, por ejemplo si le pasa cualquier cosa...en las primeras cirugías ahí vi a la Dani disfrutando ser mamá y cuando yo vi eso, yo creo que ahí me calme...también el tema psicológico, yo vi ahí a la Dani sonriendo porque quería sonreír y porque era feliz, yo antes cuando pasaba todo el tema del Martín yo vi a la Dani sonreír a la fuerza, como que trataba de ser feliz pero no lo era, así yo vi a la Dani, incluso sentí de repente que la Dani se echaba la culpa de todo lo que estaba pasando con Martín, por alguna causa suya, al principio, los primeros meses yo vi a esa Dani que el por qué a mí y todo el asunto sino por mi culpa estoy en esto, por qué Martín esta en esto, me paso esto a mí por eso"

Entrevistador: *"eso pasaba por ¿las patologías o el síndrome?"*

Mamá: *"por las patologías...mira cuando nosotros salimos del hospital, cuando nació el Martín salió sano, corazón bien...solamente era SD nada más..."*

Papá: *"la raja dije yo cuando dijeron eso, le echamos pa' adelante no más"*

Mamá: *"hasta los doctores me dijeron, mira bacan que el Martín no tenga problemas cardiológicos, eso es como 1% o el 5% de los niños con SD que no tiene pero pueden tener problemas en otras áreas pero era lo mínimo no sé, al final ahí se equivocaron en el hospital, en la primera hospitalización que fue a los dos meses cuando me lo hospitalizaron por una queilitis, se suponía porque al Martín se le hundían las costillas, tenía la piel cuadrille y parecía piel de cocodrilo, pero me decían que era normal porque era cambio de temperatura o porque tenía frío, un doctor que era interno, que se encariño con el Martín el primer día, y dijo con la pediatra, que es seca esa pediatra, me dijo no sabi' que Martín no tiene problemas respiratorios, vamos a verle el corazón me dijo, le hicieron una eco, y salía que tenía el corazón grande, tenía agua en los pulmones, y yo como que me iba cayendo, y después ahí empezamos toda la carrera, ya después me dio miedo ira los médicos porque sabía que cada médico me iba a decir, Martín tiene esto y esto otro, y lo yo lo único que decía, yo no quiero pasar en hospitales, al final tengo que estar hospitales los siete día, bueno cinco días de la semana y ya me conoce todo el mundo es como ya pero ahí empecé la carrera con el Martín"*

Entrevistador: *"¿y hoy día que están en esta etapa, tienen proyecciones, como familia o tanto en él, que les gustaría?"*

Mamá: *"mira aparte de yo ser tan ansiosa, de que Martín haga muchas cosas, yo lo único que quiero es que Martín sea feliz, que nada más, que no pase por malos momentos, así como por bullying pero que sea feliz no más"*

Entrevistador: *"¿en el ámbito laboral o educativo, les gustaría verlo en algo?"*

Papá: *"no se miren, delante veníamos hablando de eso, lo que pasa yo igual quiero por ejemplo este año prepararme para la psu, pa' seguir con cirugía, y la Dani me dijo yo te apoyo, pucha igual rico, porque puedo estudiar, trabajar en otra cosa o verlo en el mismo lugar donde estoy, intento compatibilizar, aunque gane menos pero por lo menos tratar de ayudar a la casa, tampoco me voy a dar el lujo de no estudiar, de no trabajar y una frase me quedo marcada porque la Dani me dijo, igual me gustaría que el Martín esté orgullo que sus papás sean profesionales, que no se sientan menos y yo creo que sería gran ejemplo para él, pa' decir no si mis papás son profesionales, yo también quiero ser profesional pero quiero por ejemplo, es como un sueño así, mi sueño es irme al sur tener algo propio, empresa grande y, hijo yo me voy te dejo todo esto, tú tienes tu carrera, no me importa cuánto años pero que él tenga su título, como me dijo viejo, me importa poco lo que te salga pero tú me llegai' con un cartón pero eso es lo que quiero"*

Entrevistador: *"¿lo ven en algo específico o alguna área?"*

Papá: *"yo quiero que sea feliz con lo que esté haciendo, no quiero decirle mañana, ya tu teni' que estudiar, teni' que ser, no olvida, si queri' ser músico feliz, queri' pintar que se feliz, por eso quiero tener algo propio pa' decirle ¿queri' cumplir tu sueño? con esto te solventai'"*

Mamá: *"sí que sea feliz, yo siempre he dicho que sea igual al Willi porque me encanta, que se parezca a él porque él es lindo, que sea inteligente, que el hijo y el padre estudien lo mismo, o no se"*

Papá: *"igual yo le digo a la Dani, yo soy músico, como sabi' si al Martín le gusta la música, yo también pinto"*

Mamá: *"no sé qué sea feliz no más"*

Entrevistador: *"¿y más a corto plazo?"*

Papá: *"yo quiero que camine, yo quiero que camine y que ande botando cosas, que anda haciendo desorden, que tengo que andar persiguiéndolo por todos lados, que se suba solo a un caballo, que lesee con los amigos, eso es lo que quiero a corto plazo, de que un día llevarlo pal' sur y decirle ya hijo vamos, ha arriar el ganado, o ya vamos a lacear, eso quiero enseñarle yo, mis raíces y que si le gusta pucha mejor pa' mí, porque igual fue enseñarle de dónde vengo yo"*

Mamá: *"no se nunca me he puesto a pensar, es que también que camine, que hable, que me diga no se po', quiero un dulce, no sé, o llevarlo al parque y que corra y se caiga, y que diga no llores pero que sea feliz no más, que eso lo he aprendido, ahora a mí me mira y se ríe pero mira a los demás y nadie se ríe con él, y eso a mí me gusta, entiende que yo soy la mamá, entiende que él es el papa"*

Papá: *"a veces yo le digo, llegue Martín y trata de agarrarme al tiro la cara"*

Mamá: *"siento que él sabe quién es quien, no está ahí, cuando ve una persona nueva, hoy vio una persona nueva que es el hijo del doctor, lo miraba y lo miraba pero en ningún momento se ríe, lo miraba no más pero el Willi le hablo y se ríe, yo siento es como que él sabe quién es quién"*

Entrevistador: *"durante este tiempo ¿han visto a quien se va pareciendo?"*

Mamá: *"yo digo que el Martín se parece mucho físicamente al Willi, en los ojos, en las entradas, no sé muy parecidos, es como cierra los ojos y son iguales, yo una vez le saque una foto así y son iguales pero como se llama, la personalidad yo creo que puede sacar a mí, a lo sociable"*

Papá: *"yo identifico una gran cosa del Martín, que le gusta que le halaguen, por ejemplo yo regaloneo con la Dani, si se deja, y hace me cariño, me tira el brazo, Martín es la misma, Martín cuando le empiezo hacer cariño, se deja, se tira pa' atrás, es de la mamá"*

Mamá: *"si por eso, en lo físico es mucho a Willi pero como personalidad yo creo que es más yo"*

Papá: *"yo igual prefiero que saque esa personalidad, la Dani tiene una personalidad muy amena, mas empática con las personas, y yo soy, yo creo que Martín tiene esa personalidad cuando no conoce a alguien, es como para si no te conozco..."*

Mamá: *"pero me gusta eso de Martín, que no entre al tiro en confianza"*

Papá: *"yo si no te conozco empiezo a conversar, todo el asunto pero ya cuando entiendo, que eres una persona de confianza, ya hablemos pero cuando no conozco a una persona, es como, no la Dani es un libro abierto"*

Entrevistador: *"¿ven algo propio de él, como que se un sello de él?"*

Papá: *"yo lo he visto por ejemplo cuando se enoja, yo creo no que la Dani lo vea tanto porque está en el día a día pero por ejemplo yo veo actitudes como que, oye yo me fijo más porque son más enmarcadas, por ejemplo cuando se enoja y todo el asunto, es como te mira y como que te odio, o cuando llora hazme caso porque estoy llorando, por ejemplo yo no tengo esa actitud de cuando chico, yo no sé la Dani, yo ni conocí esa parte"*

Mamá: *"si, ahora pensando bien, cuando se enoja pero no sé por qué hiciste algo, por ejemplo mi mamá siempre se enoja con mi papá, cuando llega mi papá o lo saluda y lo mira y le hace desprecio y se va, mi papá queda así, como ¿qué te hice? y no lo mira más, y después lo mira, y eso es de él porque yo no soy rencorosa, no soy, a mí se me pasa a los cinco minutos el enojo y sería y nada más, pero el Martín no, le dura, creo que el"*

Papá: *"cuando lo molesta por ejemplo tu papá, y se enoja, es como tú no teni' derecho a decirme cosas feas"*

Mamá: *"le dicen gordito, jodiste, se pone a llorar"*

Entrevistador: *"¿dónde ubican en la actualidad el SD?"*

Mamá: *"ahora, ahora esta primero Martín, aparece el SD cuando hablan de patologías los doctores, dicen esto es común del niño con SD"*

Papá: "yo por ejemplo cuando empiezan con eso, no necesito que me recalques que el Martín tiene SD, necesito que me des una solución como para estar bien, con su bienestar y su salud y porque yo quiero, es un niño tiene otra condición, está enfermo olvídate de la condición, como sano la enfermedad listo"

Entrevistador: "¿y el síndrome donde está, en todo este proceso?"

Mamá: "en el último peldaño"

Papá: "eh si por ahí también...a mí me va a llegar cuando llegue al sur, ahí quiero ver, de momento no pienso calentar la cabeza"

Mamá: "es que yo pase, no sé si me queda un a lo mejor un 10% de mostrar al Martín, que sepan que él tiene SD, no es una cosa así pero yo ya no, trato de no pensar eso, es que ya no va en mí, así como ya pase, como que ahora te juro lo nuestro, yo ya en el coche tiro la cosa pa' atrás, ya no leo las mentes...el Willi lo muestra de siempre"

Papá: "yo lo mostraba mucho más"

Mamá: "el Willi lo muestra desde el principio"

Entrevistador: "¿qué tiene que pasar para que lo empiecen a mostrar? ¿Cómo se llega a eso?"

Mamá: "es que yo sufrí de bullying cuando chica, yo creo que puede ser eso, un tema más de eso"

Papá: "yo era de los que defendía a los que molestaban"

Entrevistador: "es que decían ahora lo nuestro ¿por qué antes no?"

Mamá: "igual lo miraban pero si había la oportunidad de andar con el coche así como con la capita, yo lo hacía pero igual mirando hacia afuera pero no sé, no sé yo creo que debe ser un trauma mío...evitar comentarios a lo mejor"

Papá: "yo creo que a mi igual me daba lo mismo porque como igual mi hermano, hasta como los 13 o 14 años, yo lo vi enyesado de la cintura para abajo, y que cada año, yo le veía formando un dedo, o sabi' que está caminando pero esta con fierro en las piernas, o pasa esto es como, mi vieja siempre tenía una frase oye que pobrecito, que te metí' vieja y la, es mi hijo como así como orgullosa de que su hijo, yo creo que por eso tengo una mentalidad, que me da lo mismo que pensí' de mi hijo, es mi hijo y me importa poco, tu métete en tu vida, yo soluciono lo mío, tú

en tu metro cuadrado, yo en mi metro cuadrado, yo soy feliz como estoy, si tú eres infeliz, para de tratar de no hablar mal de otras personas, y que tú eres infeliz, yo no voy a caer en tu juego, yo creo que eso fue como lo primero que me paso, este es Martín su síndrome esta pa' tras, este es el Martín, yo quiero que sea feliz, va a ser un niño normal, como entre paréntesis como dice la sociedad pero va a tener sus dificultades pero hay otros niños que son dentro de la misma normalidad de la sociedad pero como le paso a la Dani tiene déficit atencional, se retrasa hasta dos o tres años, hay otros niños que son violentos, otros niños que prácticamente a los diez años anda haciendo destrozos, por qué, porque son pirómanos, un montón de cosas y por qué reclamarle, porque es algo diferente al resto, yo eso es como el tema, de que pa' mí no es prejuicio, se aceptan las personas tal como son"

Mamá: "yo creo, pensando ahora, yo creo que también me afecto como yo lo supe, yo estuve sola y como me lo dijeron y no puede saber cómo tratarlo, en el momento no sabi' na', yo en la sala de recuperación me recuerdo súper poco, me fui en la luna"

Entrevistador: "¿cómo evalúan al equipo médico en relación a la noticia?"

Mamá: "no están preparados"

Papá: "es un asco"

Mamá: "no son preparados, claro ellos nos saben si sé o no sé en el embarazo pero no están preparados para informarte..."

Papá: "en general todo porque, cada enfermedad que ha tenido Martín, lo peor lo aprendimos a última hora, cuando ya no había vuelta atrás, cuando se operó, cuando estuvo hospitalizado, cuando empezaron las enfermedades, cuando empezaron las cuestiones de medicamentos, fue como ya el Martín tiene esto, tiene que tomar, esto, esto, esto, pero nadie te dijo mira Martín tiene esta condición, tiene esta patología, vamos a tener que hacer este tipo de tratamiento, es como hace esto, hace esto otro y fue como que nadie te decía, viejo sabi' que estay en esta parada, vamos hacer este tratamiento, pa' que el Martín evolucione bien, pa' que su condición y estado de salud avance mejor"

Mamá: "yo creo que un solo médico, que es el interno, me explico con dibujo, lo que tenía Martín, el me dio su whatsapp, el doctor me dijo yo no tengo que dar número, yo quiero ser pediatra del Martín me dijo pero me teni' que esperar dos años, ahora un año, me dio su whatsapp, me dijo cualquier cosa me preguntai', y yo al principio lo llenaba de pregunta, y todas las horas médicas yo con el celular los grababa y se los mandaba a él para que me explicara y me explicaba y me decía mira esto puede ser pero ya pasando el tiempo, yo ya no los grabo porque ya...me dijo que ellos se habían dado cuenta por el cuello, y por los pies y las manos"

Entrevistador: "¿pero todo desde lo médico?"

Mamá: "igual no me acuerdo mucho porque me fui pero lo único que me acuerdo es que me dijo eso y que se habían dado cuenta, que lo habían evaluado dos pediatra, que la pediatra justo fue al cambio de turno y la pediatra que estuvo ahí, la que llevo y que estaba como confirmado una cosa así, y ahí yo ya..."

Entrevistador: "poniéndose en la situación de que el trato hubiera sido distinto ¿hubiera cambiado como se lo tomaron?"

Mamá: "yo creo, no sé, no sé, porque la que me puso el psicólogo fue una matrona que ella estaba, al tercer día ella me veía mal a mí, y ahí me puso el psicólogo...de principio a lo mejor te tendrían que poner como ya, mamita puede que necesite psicólogo o no se te explican con manzanitas, da lo mismo si te explican con manzanitas, pero no te pueden dar una noticia así como de golpe, aunque sepaí' o no sepaí' en el embarazo pero tú vas a informar, no sé, pero a mí eso me afecto bastante para la aceptación del Martín también, porque yo la misma psicóloga le dije sabi' que, a mí no me afecta tener un hijo con SD, no me afecta, me afecta como me lo dijeron y eso a mí me cago toda, de aquí para adelante le dije porque nunca se me va a olvidar y después de la neo como me lo trataron también, ahí no se llamaba Martín, se llamaba niño con síndrome de Down, el niño síndrome, el niño síndrome, oye llevo la mamá del SD una cosa así, también me afecto y eso a mí nunca se me olvida y ahí yo creo que me costó la aceptación y no po' después aprendiendo sola y saliendo adelante no más y ahora es distinto ya, como que ya..."

Entrevistador: "¿y para ti el tema médico cómo fue?"

Papá: "no, a mi lo que me dio rabia de que igual yo le reclamé a la secretaria que estaba ahí, lo que me dio rabia prácticamente, yo iba quererla bajarla y subirla a garabato que como se te ocurre dar esa información a una persona, que está recién saliendo de un parto, sola, media anestesia y como que prácticamente decirle, a un hijo sabi' que tu papá está muerto y el hijo está sólo, es como viejo porque no lo dijiste, sabi' que, o llamarme antes, sabi' que necesito que este el papá acá también, porque es una familia la que está aquí iniciando, no es una cosa que ya uno más, eso es lo que me emputecio cuando supe y de verdad el día cuando estuve, yo quería levantarla y bajarla a garabatos, qué donde está tu ética profesional, pa' mi eso fue como, no podi' ser tan care' raja de hacer esas cosas, más a una persona que está en recuperación, que está sola y porque no, lo que más rabia me da por qué me dijeron a mí, cuando yo estaba afuera y por qué no me dijeron a mi como pa' decir, pucha sabi' que ya independientemente que digan no si, puede ser machista porque el papá, no, por último está el papá y el esposo, el papa del bebe y el momento que este la señora y le cuenten por último uno va estar más preparado porque la madre, es la que más sufre aquí independientemente de lo que digan, aquí la madre es la que más va a sufrir porque igual depende del papá, igual se puede desvincular o irse para cualquier lado, pero es lo que me dio rabia porque no me contaron a mí, antes el mismo rato que estuve ahí y estuve como una hora parado pidiendo explicación, que estuvieron que esperar tanto tiempo pa' decirle en cuando estaba en recuperación a la Dani, esa noticia, que tuve que saber la noticia de parte de la Dani, como una cara de destroza, llorando para la embarra y yo quede en blanco, lo único que atine, permiso Dani yo voy a neonatología necesito verlo, necesito una explicación"

Entrevistador: "¿existe algo que quieran inculcarle, algún valor, enseñanza, personalidad, actitud?"

Papá: "lo principal que quiero, que me gustaría inculcarle es lo mismo que dijo mi viejo, cuando yo tenía como, bueno cuando ya pase a adolescente más que nada, no pases sobre las personas, no pisotees a las personas, porque cuando escupes

al cielo, el pollo te cae en la cara, es un dicho del sur, prácticamente no te creas más de lo que no eres, o por ejemplo no humilles a una persona por puras mentiras, demuestra tu trabajo y ahí vai' a ser la persona realmente, eso es lo que quiero inculcarle al Martín y que no por cahuines teni' que pasar a llevar al resto, demuestra lo que eres tú y con eso aprende a ganarte la vida, más que nada sea honrado y que aprende a enfrentar las complicaciones, problemas y todo el asunto, aquí independientemente de que tan mal pueda que venga el camino, con la frente en alto y nunca agachar el moño porque otra persona te esta, tratando de pisotear, tu eres tú, demuestra lo que eres, tampoco trates por demostrar lo tuyo, joderle la vida a otra persona, porque la otra persona también, detrás de ellos hay una familia, eso es lo que quiero"

Mamá: "no sé, yo creo que en lo material no se fije tanto, porque por ejemplo cuando chica, a nosotros nos daban plata, así como pero mi mamá nunca acepto que me dieran plata, por ser hija única yo, a mí no se me nota que soy hija única porque yo nunca así como celosa así, envidiosa, mala onda así, los síndromes de hija única, yo no los tengo, eso, que no se fije en lo material, que si lo quiere que se lo gane pero eso"

Entrevistador: "en esto últimos minutos no sé si quieran agregar algo, quizás en ¿cómo se ven hoy en relación a cómo empezaron?"

Mamá: "yo lo que yo recalco en todos lados, es siempre a la María José, siempre, la María José vio como estábamos y ahora como estamos ahora, bueno en el informe también salió expresado todo, el Martín es parte igual de ella, porque ella nos enseñó cómo tratar, inculcarle cosas, enseñarle, el Martín es sociable gracias a ella también, porque el Martín no era así, el Martín es mucho María José, no es parte, también es de nosotros pero más de ella, no puedo decir en todo yo, es también la María José, ella me ayudó, y yo a todos los doctores les digo lo mismo y todos los doctores me dicen que felicite a la persona que te ayuda me dicen, felicítala a esa niña me dicen, yo sí y no quiero dejarla pasar a ella porque es gracias a ella no más todo, sé que con ella voy a poder contar para siempre creo"

Papá: *"lo mismo, lo único que le pido a la María José al principio, yo no necesito a alguien que haga las cosas por mí, yo siempre he sido así, yo necesito María José le dije, sabi' yo no quiero que tu hagas las cosas con el Martín, yo quiero que nos guíes, que nos enseñes porque pa' nosotros va ser más complicado pues somos los papás, si va una persona y se encierra y dice listo hice esto con él bebe, tómenlo ahí lo tienen, yo no quiero eso, quiero que por ejemplo si esta la Dani pucha que la Dani le enseñe, o que a mí me digan oye sabi' que hay que hacer esto, que nos guíen, que no sea como una guía escrita sino que también sea una persona de corazón"*

Mamá: *"y eso también fue la María José, fue terapeuta, psicóloga, fue todo"*

Papá: *"fue como más que como una terapeuta, fue como un vínculo mucho más interno, es como..."*

Mamá: *"creo que tomamos una relación distinta a las demás, no sé, siento"*

Papá: *"por ejemplo cuando yo vi a la Dani, cuando empezó con la María José fue que la Dani empezó a disfrutar del Martín, la Dani empezó a sentirse la mamá orgullosa de mi hijo hizo este logro, la Dani como que al principio era como el Martín y ya, como un día más con el Martín, yo veía a la Dani cada vez que iba avanzando con el Martín y la Dani me esperaba y me esperaba, mira el Martín hace esto ahora, mira al Martín hay que hacerle esto, y me ensañaba a mí y al final guiábamos los dos, yo sentía más que nada una terapeuta, aquí hay una persona que quiere al Martín, que acepta al Martín y el Martín tiene la confianza, y yo tengo la confianza de decir que, Martín es un niño feliz en este momento, no es un niño raro que lo va a pasar mal pero eso, yo sentí confianza y cariño..."*

Mamá: *"y sabía cuándo llegaba..."*

Papá: *"las veces que la María José iba y yo llegaba más tarde yo me daba cuenta, porque el Martín estaba con otra actitud, una el Martín dormía un buen rato y cuando despertaba, el Martín despertaba feliz y los días antes en las mañanas, yo sentía al Martín despertar con una actitud como diciendo, como que estoy esperando que llegue la María José y eso es lo que más me gusta de ver al Martín de que yo veo a mi hijo, no veo el síndrome"*

CUADRO DE ANÁLISIS DE CATEGORÍAS

Cuadro categorías de Análisis			
Categorías	Citas		Tópicos
	Madre	Padre	
1. Síndrome de Down	<p><i>“Entonces, yo no lloraba, yo le decía al Mauri, si yo no lloro porque es Down, yo lloro por todo lo que tiene que pasar, entonces el Mauri me dijo, no te preocupí, me dijo así él, lo que sea, lo que sea, y ya, listo...” (E1)</i></p> <p><i>“El anestesista se queda y me toca el hombro, ya estaba lista para ir a la sala de recuperaciones y me dice fuerza muchacha, yo ahí caí, yo ahí caí, yo ahí caí, lo que me dijo esta vieja de mierda era eso, era verdad, eso es verdad y yo lloré desde ahí hasta la sala de recuperaciones...” (E2)</i></p> <p><i>“llorar, llorar, llorar y llorar, y me llevaron, yo me acuerdo, tengo algo de memoria, de que en una sala donde ellos se sacaban las batas y sus cosas, se acercaban a mí, yo no me puedo acordar de sus caras, me decían tranquilita mamita que se va a inflar como globito, usted es cesárea, usted al llorar respira y se va hinchar muchísimo, va a sufrir mucho, que se yo, llorar, llorar, llorar, llorar y</i></p>	<p><i>“yo igual estaba feliz por el hijo y cuando me lo dice, igual fue un quiebre emocional, porque yo me había hecho, como todo padre se proyecta con el hijo, se ilusiona, yo le decía a la Pame que a mí me gustan las motos, tengo la moto, salgo, no le decía yo mira el Agustín va a salir conmigo en moto, va a andar y le voy a enseñar a manejar, todo los sueños que tiene el padre con un hijo...” (E2)</i></p> <p><i>“Me lo dicen a mi primero, escucho trisomía 21 y la, nuestra matrona que estaba a mi lado, que es un persona muy amorosa, me tenía del brazo y me dijo tu hijita viene con SD y ahí ya fue, como que desconecté y ahí me senté, me senté y la verdad que no pensé nada, solamente fueron segundos y dije ya nah que hacer, pa delante y con todo el nudo en la garganta y me empezaron a pasar mil cosas por la cabeza, la sensación de , el pensar que va ser de ella, que va ser de ella,</i></p>	Quiebre emocional

	<p><i>llorar, y otros les decían déjenla que llore, déjenla tranquila, déjenla que se inhibe, pero si es que no le va a hacer bien y era como una disputa así entre ellos, y yo ahí llorar...” (E2)</i></p> <p><i>“Pero sabe usted, yo no lloré en ese momento, no, no lloré; porque en el hospital ya había llorado, me había encontrado con un colega, entonces igual yo me desahugué ahí, ahí el Milton me quedó mirando, quedó helado, no lloró, yo pensé que él iba a llorar y que yo lo iba a contener a él (risas) y nada; no lloró” (E3)</i></p> <p><i>“...llegó un caballero con cara de funeral, porque esa es la cara que tenía y me dijo que era el malo de la película, y ahí como que se me vino a la mente el SD, como mi miedo más grande, hay cosas peores que el SD pero no sé porque, para mí eso era lo peor y ahí me dijo y yo como que trataba de mirarte (papá), no sé, yo creo que él se puso a volar y yo me borré, porque no me acuerdo, yo lo único que me acuerdo es que grité, lloré...” (E4)</i></p> <p><i>“...yo estaba muy mal, de hecho no sé si habré llorado muy fuerte, era una molestia pa las demás pacientes, sé que me encerraron con biombos porque las salas estaban todas abiertas, pero la mía fue la única, o no sé si</i></p>	<p><i>de la Coni...” (E4)</i></p> <p><i>“...de repente escuché trisomía 21 y la verdad que me hizo como un click que no, no sé si es un cuestión del ser humano, el tema de que cuando sentí eso, como que me puse a volar, una cosa así como que mi mente se anestesió, esa es la sensación, como que sentía que estaba soñando, después leí un poco eso y eso es cuando uno vive un shock fuerte la mente hace eso en realidad, te deja en stand by un proceso” (E4)</i></p>	
--	---	--	--

	<p><i>la única, pero me cerraron con biombos, así como pobrecita, dejémosla ahí que lllore, lloraba y lloraba, yo lloraba todo el día, lloré no sé cuántos días” (E4)</i></p> <p><i>“...tengo características de ser una mujer bastante fuerte y como resiliente pero yo me fui a la chucha el primer mes, cuando nació Francisco, yo no valía ni un peso po'...” (E5)</i></p> <p><i>“me paralicé, sola, no sabía que era, si era grave o no, no sé, era como ... igual yo sabía que eran los niños SD y dije, se me pasó así todo el mundo, así como ...él va a sufrir, dije ¿qué hago? y lloré, lloré y lloré y al final de ahí no me acuerdo nada más mucho...” (E6)</i></p> <p><i>“...llega la pediatra de turno, me dice , bueno tu hijo nació con SD y yo así como ¿qué?, me dijo tiene los glóbulos rojos altos, tiene azúcar baja y es un niño con SD, y yo quedé así ¿qué?, de la nada, como si yo hubiera sabido todo el embarazo, y lloraba...” (E6)</i></p>		
	<p><i>“en ese momento yo creo, que era por qué voy hacer, voy a ser capaz de ayudarlo y él no tiene...” (E2)</i></p> <p><i>“...po' salí de la clínica y lloraba y lloraba por el cuento de no saber qué iba a pasar, si iba a ser capaz, que va a pasar con Agustín, las patologías que podría traer consigo, si</i></p>	<p><i>“...cuando Paola me cuenta, así se me vino el mundo, me cambió del cielo a la tierra, una cosa totalmente diferente y ahí dije chuta, a enfrentarlos no más. ¿Cómo lo voy a hacer? no sé, pero tengo que enfrentarlo...” (E3)</i></p> <p><i>“...mi mente se llenó... si pudiéramos graficarlo, mi cabeza estaba llena de frases,</i></p>	<p><i>¿Qué vamos a hacer?</i></p>

	<p><i>íbamos a poder ayudarlo, un montón de cosas” (E2)</i></p>	<p><i>¿qué va a hacer cuando grande?, ¿cómo la voy a educar?, ¿qué van a decir de ella los niños?, ¿la van a molestar?, ¿va a estar sola?, ¿va a ser independiente?...” (E4)</i></p> <p><i>“...nosotros conversamos en la noche, cuando ya como todo el mundo se fue, como que ahí, como que tu llegai y asumir, y deci chuta ya ¿qué vamos hacer? po” (E5)</i></p> <p><i>“Yo creo que la pregunta fue, ¿qué vamos a hacer?” (E6)</i></p>	
		<p><i>“fui guardándome, guardándome toda la... para tratar de no demostrar a la Pame, que yo también estaba quebrado por la condición del Agustín, porque a ella la veía mal, entonces decía yo no puedo estar también quebrado, los dos quebrados...” (E2)</i></p> <p><i>“claro yo me proyecte de esa forma, entonces cuando me lo dicen igual a mi como que ¡paf!, te quiebra el vidrio de una, y pensaba yo en la Pame, en ese momento, en ese sentido yo soy más fuerte que la Pame, tengo que apoyar a la Pame, porque la Pame está en momentos recién operada y puede sufrir una descompensación con una emoción fuerte” (E2)</i></p> <p><i>“sí, yo igual llore, no tanto como la Pame, yo trataba de estar más entero para que ella</i></p>	<p>Tratar de estar más entero por ella</p>

		<p><i>viera un poco de calma, y no viera los dos quebrados ...” (E2)</i></p> <p><i>“...eso me afectó mucho cuando le tuvimos que decir, quizás no me hubiese afectado tanto, si yo no hubiese sabido que para ella era tan difícil la situación, eso me afectó el momento, ya después como que ya desapareció, me afectó el momento y las horas que estaba allá, pero eso dificultó un poco más el tener que enfrentar la situación” (E4)</i></p> <p><i>“...un vínculo súper fuerte, un vínculo donde yo me sentía con la, yo sentía la necesidad de darle tranquilidad a ella, porque mi preocupación era que ella estuviera bien para yo preocuparme de la Coni...” (E4)</i></p> <p><i>“...la enfermera me dice sabe que su hijo nació antes de lo esperado y tu hijo nació con SD, y yo uno ahí ok perfecto, yo puta, ahí altiro, inmediatamente, piensa en Claudia po' pero no podías conversar con ella porque Claudia todavía la están cosiendo po' cachai...” (E5)</i></p> <p><i>“...pero yo con mi mamá me quebré, es totalmente diferente porque es tu mamá cachai', o sea siempre está el hecho, te cobija y eso, pero claro, con el lado de la</i></p>	
--	--	---	--

		<p><i>Claudia uno es fuerte...” (E5)</i></p> <p><i>“Si no fuera por la Dani yo caigo, si antes la Dani estaba mal, yo trataba de estar bien, pero no...” (E6)</i></p>	
	<p><i>“...entonces se acercó el pediatra, con él en bracitos ¡es que sabe que, su niño parece que tiene los rasgos de...! no! le dijo el Mauri ¡si es Down! y quedó así como...¡y ya, quítese porque voy a seguir grabando!, una cosa así” (E1)</i></p> <p><i>“...a mí cuando me dijeron SD, no yo me bloquee, yo de verdad dije está loca, ya, no es verdad, se equivocó...” (E2)</i></p> <p><i>“me dijo textualmente ¿qué le encuentras al niño? ¿Le encuentras algo diferente?, si yo le encontraba algo diferente, le dije yo lo mire a mi hijo...yo feliz porque era una cosita moradita, hinchadita, yo le dije ¿qué esta hinchadito?, no me dice, ¿su color azul? le dije yo, no, me dijo, mire los ojos, yo le miré los ojos ¿Qué tiene le dije yo? Y me dicen ¡pam! Tiene SD, así al seco, al hueso...le juro, le juro, que a mí me entró porque aquí y me salió por acá, así mentira, está loca, ya fue una cosa así, entonces yo estaba mi niño, yo le daba besitos, me lo dejo un ratito ahí...” (E2)</i></p>	<p><i>“no lo asumía, no quería asumir...” (E2)</i></p> <p><i>“claro, no quería asumir que el niño venía con una capacidad distinta...” (E2)</i></p> <p><i>“...si te digo que fue lo primero que me pasó con la cabeza fue eso, anestesiado y todo fue eso y ahí empecé a preguntarle al doctor un montón de cosas casi obligándolo pa que me dijeron no tenía SD...” (E4)</i></p> <p><i>“Lo vi, lo miré, si tenía rasgos, pero no como para un SD avanzado, como no, pa’ mi fue un mosaico, tiene algunos rasgos y todo eso pero le faltan algunas parte del cuerpo para revisar...” (E6)</i></p> <p><i>“Porque el principio no se le nota y yo le miraba las manos y decía no si es y le miraba los pies y decía no si no es” (E6)</i></p> <p><i>“...yo en la primera instancia era no, mentira, si en todo el embarazo estaba bien...” (E6)</i></p>	<p>Negación del SD</p>

	<p><i>“...entonces yo lo tomo, lo miro y lo miro, y sus ojitos y el miraba, yo le hacía cariñito y era como no convencerse y es como todas la guagüitas recién nacidas, tiene harto pelo o que se yo, su carita, todos muy parecidos y no decía yo, no...” (E2)</i></p> <p><i>“...yo quería verlo, yo quería verlo, los rasgos que te dicen, quería convencerme, quería ver que sentía yo al tenerlo aquí...” (E2)</i></p> <p><i>“ya, yo no quería como llevarlo allá, era como para decir, para reconocer, si yo lo llevaba allá era como reconocer que el mío tiene, era como que me costó, no por un rechazo que no quisiera a mi hijo, sino que era como no, a nosotros no nos tocó, él no tiene, y más encima la gente decía no se nota que tiene Down, entonces eso me dificultaba mucho más la tarea de aceptar” (E2)</i></p>		
--	--	--	--

	<p><i>“O sea típico que uno ve a un niño Down ¡oh que amorosos, estos son angelitos!, lo típico ...” (E1)</i></p> <p><i>“el trabajo que hay detrás para que él hable, para que el camine, en fin, pero lo veía en lo tierno en eso, esa era mi visión, para que le voy a decir a veces escuché que lo primero es el corazón, los problemas que son del corazón y una infinidad de cosas más pero eso era, lo amoroso, lo lindo, lo tierno. Nunca escuché que fueran agresivos, nada” (E2)</i></p> <p><i>“tiernos, me daba lata, porque decía así como tienen que depender siempre de la mamá, pero así, pero no así como dejarlo de lado así” (E6)</i></p> <p><i>“Entonces, nosotros igual lo conversamos, igual lloré, igual lloré, porque yo le decía al Mauri, tenemos un amigo, entre comillas, que él tiene un hermanito, que es Down, su mamá lo tuvo a los 42 años y el lolo debe tener como unos 20 años así, pero a este niño lo tuvieron, que cuando guagüita lo operaron como no sé cuántas veces al corazón, de los ojitos, de los oídos, tiene que andar con su carrito con oxígeno, entonces me dijeron Down y yo me imaginé al tiro esa onda” (E1)</i></p>	<p><i>“...una ternura porque estos niños son muy tiernos... “ (E1)</i></p> <p><i>“yo por ejemplo veía un niño con SD y decía que lindo, que amoroso” (E2)</i></p> <p><i>“el niño Down está asociado que no tiene odio, que no tiene rencor, que es un niño siempre alegre, que no sabe de maldad...” (E2)</i></p> <p><i>“...cuando los miraba, yo igual tuve compañeros con SD pero lo encontraba como una persona normal...” (E6)</i></p> <p><i>“ No sé, es que yo los veía tan indefensos, como que tenían que depender de la mamá y que era enfermo, que son angelitos y que son esto, son seres de luz y que son aquí, son alegres, al final, yo siempre, del principio yo decía sí, sí, pero al final, angelitos no son po’, porque no tienen alas, alegres sí, son alegres... son niños normales...” (E6)</i></p> <p><i>“ a mí me provocaba rechazo, pero, la verdad es que para mí no era grato, no por ellos, porque uno tiene un concepto de niños con SD distinta a los niños con SD de hoy” (E3)</i></p> <p><i>“...sí, sí... lo que pasa es que a mí me</i></p>	<p>Nociones previas</p>
--	---	--	-------------------------

	<p><i>yo tenía cuatro meses, sí, cuatro meses; entonces le digo al doctor... yo quedé helada, porque dije: tiene Síndrome de Down y se me vienen todas esas imágenes de niños que, no Síndrome de Down como los que veo ahora, que son niños que trabajan, que estudian, no; yo veía esa imagen del niño cuando yo era chica y tenía un vecino con síndrome de Down y estaban súper recludos, entonces no había motivación, niños que tenía demasiados problemas cognitivos, entonces, me asusté... "(E3)</i></p> <p><i>"Mira, si, sabía el tema de la trisomía 21, de los niños mongolitos como les llamaban antes y yo, la verdad es que les tenía rechazo, mucho rechazo, y tenía mucho miedo a tener uno, de hecho cuando nació la Emi, yo la primera ecografía no dormí, cuando te dicen el hueso nasal y no sé qué más, esa noche yo no dormí, porque decía no, por favor, por favor, por favor" (E4)</i></p> <p><i>Por cómo se veían, por como yo lo veía, porque se veían feos, yo veía a los niños Down feos, no, no sé, es una cosa como ... no sabría cómo explicártelo, pero la verdad no, yo veía a un niño Down y no lo miraba, miraba pa otro lado, un rechazo así como raro, que me daba" (E4)</i></p> <p><i>Es que no quería un SD, porque los veía</i></p>	<p><i>criaron, no, no me criaron, sino que yo siempre vi a los niños con Down como un peligro, porque siempre, siempre que son peligros, que hay que tener cuidado, entonces yo tenía un pequeño recelo con ellos" (E3)</i></p> <p><i>"yo lo vi y la imagen que se te viene cuando te dicen que es Down, yo me lo imaginé así, chico, guatón, agachao, con la boca abierta, babeando, como la imagen del Down tradicional, que más encima los visten horrible y yo creo que después, como cuando llega la genetista y yo de la absoluta ignorancia le hacía preguntas como ¿y hablan? sí, me decía algunos, ¿va estudiar? entonces te dan como puras malas noticias po" (E5)</i></p>	
--	--	--	--

	<p><i>feos, se veían como cero desarrollo, ni siquiera hablando me lo imagina, nada, nada, una masa sentada en una esquina y yo no quería tener eso" (E4)</i></p> <p><i>"...o sea, yo sigo encontrando que la gente con SD es fea, ese es como mi rollo de antes, a lo mejor, porque hay mamás que dicen, hay son tan bonitos es lo mejor que me ha pasado en la vida, no, yo no estoy en esa para'..." (E5)</i></p> <p><i>"yo no tenía experiencia como con gente con SD pero a mí la gente con SD no me gusta, así de frentón, yo los veía en la calle y lo encontraba horrible, así como que terrible y yo decía Dios que no tenga nunca un hijo con SD" (E5)</i></p> <p><i>"yo no tenía ni una red de gente con SD nada, era los que yo veía en la calle, los veía chicos, guatones, agachaos y feos" (E5)</i></p>		
--	--	--	--

	<p><i>“El pediatra me decía, yo también lo noté a él como, no sé, un doctor no me puede decir a mí que parece que viene, que tiene un rasgo, porque no po’, es o no es y yo le dije, no se preocupe ¿Está bien?, si me dijo él, ¿Hay que hacerle chequeos?, no me dijo, eso viene después. Yo creo que otros papás demandan al ginecólogo, con la tecnología que hay ahora, como no se dio cuenta” (E1)</i></p> <p><i>“...tal vez a todos o a la mayoría, yo digo los médicos, entre todo lo que los hacen estudiar, debieran hacerle un curso de discapacidades distintas, de discapacidades diferentes porque eso nos va ayudando para atrás, si todos conociéramos bien el tema, uno entendería...” (E2)</i></p> <p><i>“del uno al siete, un cuatro, un cuatro desde el médico hacia abajo, está bien, yo no sé si sabía o no sabía pero si no sabía podría haber llegado antes, yo era una paciente, una persona, son cosas que uno...a lo mejor él está acostumbrado a verlas todo el tiempo, uno no po’, entonces le faltó un poco más...” (E2)</i></p> <p><i>"no son preparados, claro ellos nos saben si sé o no sé en el embarazo pero no están preparados para informarte..." (E6)</i></p> <p><i>“...nunca se me va a olvidar y después de la</i></p>	<p><i>“Pero yo lo vi más así, como chuta, como se lo decimos, yo los vi preocupados al tiro a ellos, después lo llevaron para sala del lado y me llevaron a otro lado a conversar, mire su hijo, pero estaban más complicados ellos, lo único que yo le decía, preocúpese de que el cabro respire, siga respirando” (E1)</i></p> <p><i>“fue como quien dice voy a comprar pan como muy cotidiano, claro para ellos algo normal, pero para uno como padre es una noticia que te a va marcar toda la vida, que es la primera vez que tu hijo tiene una condición distinta” (E2)</i></p> <p><i>“Si, no y ahí yo la abracé y lloramos juntos, pero, yo me acuerdo muy bien de eso, que el doctor, con toda la experiencia que tenía, no estaba preparado para decir eso, no estaba preparado, de ninguna forma, o sea él como lo dijo, fue muy mal como lo dijo de hecho pensándolo después ya con la cabeza fría la verdad que estuvo muy mal, muy mal, pero siento que hizo lo mejor que pudo, porque estaba muy nervioso” (E4)</i></p> <p><i>“...por muy gurú que puedan ser los doctores, sobre todo un neonatólogo, siento que comunicar estas cosas y otras muchas, ellos no están preparados, psicológicamente con están preparados, les cuesta mucho decir eso y yo creo que si bien es cierto, eso</i></p>	<p><i>Valoración médica del equipo</i></p>
--	---	---	--

	<p><i>neo como me lo trataron también, ahí no se llamaba Martín, se llamaba niño con síndrome de Down, el niño síndrome, el niño síndrome, oye llego la mamá del SD una cosa así, también me afecto y eso a mí nunca se me olvida y ahí yo creo que me costó la aceptación y no po' después aprendiendo sola y saliendo adelante no más y ahora es distinto ya, como que ya..." (E6)</i></p> <p><i>"...no te pueden dar una noticia así como de golpe, aunque sepaí' o no sepaí' en el embarazo pero tú vas a informar, no sé, pero a mí eso me afecto bastante para la aceptación del Martín también..." (E6)</i></p>	<p><i>no me marcó en lo absoluto, yo creo que si hubiese sido de otra forma, al menos esas horas que pasamos, hubiesen sido distintas; palabras simples, así como oye, ni siquiera así como, al contrario oye sabí que, tu hijo vienen con este problema ah y además viene con SD y fíjate que el SD, bla, bla, bla, listo y eso en realidad, no vas a dejar de llorar, meterte, pero ya te saca el estigma" (E4)</i></p>	
2. Identificación	<p><i>"a ver por ejemplo en Hugo yo le digo ya físicamente mira tiene esto tuyo, salió con mis ojos, pero tiene más tuyo, hasta la frente es tuya le digo, es frentón, si, si hemos, o se parece más a ti me dicen no al papá y en fin si..." (E2)</i></p> <p><i>"para empezar esa tremenda frente y un moño aquí, dije aquí yo aja, tremendo moño aquí y la peladita igual que Hugo y la frente primer signo como, y los ojos grandes redondos míos, si tengo que decir que sí que como yo tampoco quería mirarlos como achinaditos, eran como no..." (E2)</i></p> <p><i>"Chinito así, rojito y gordito, eh, bonito; era mi</i></p>	<p><i>"Y en los ojos se parece a la mamá, de aquí para arriba se parece a la mamá" (indicando de la nariz hacia arriba) (E1)</i></p> <p><i>"Pero se parece a ti y el pelo dúctil es como el mío (risas), cuando los mezclamos, sabemos altiro que es nuestro" (E1)</i></p> <p><i>"Si, mi señora siempre me molesta porque los dedos de los pies los tiene igual que los míos, entonces ella me molesta siempre, pero si, ya..." (E4)</i></p> <p><i>"también pasa eso porque es guagua...pero desde el punto de vista físico esta parte de acá"(Padre indica la parte superior del rostro)</i></p>	Se parece a ...

	<p>hijo" (E3)</p> <p><i>"...para dormir, al Milton y tiene los labios de Milton, yo te voy a mostrar una foto, pero que no la vea la Sofi, es igual a su hermana" (E3)</i></p> <p><i>"En los dedos de los pies se parece al papá, de verdad, no puede negar que es hija de él, uno empieza a mirar, si se parece a la Emi, tiene como rasgos como las orejas o la nariz, entonces uno va encontrándole cosas" (E4)</i></p> <p><i>"yo digo que el Martín se parece mucho físicamente al Willi, en los ojos, en las entradas, no sé muy parecidos, es como cierra los ojos y son iguales, yo una vez le saque una foto así y son iguales..." (E6)</i></p>	<p>(E5)</p> <p><i>"toda es parte de acá es mía, las cejas" (E5)</i></p>	
	<p><i>"no, para mí era un tema de rechazo, totalmente un tema de rechazo...piensa que es mi peor temor" (E4)</i></p> <p><i>"Bueno nunca me la llevaron, yo la tuve que ir a ver, la verdad me costó, de hecho no le di leche..." (E4)</i></p> <p><i>"...fue difícil, de hecho, también no sentía amor por ella, la miraba como si fuera de otra persona, no la quería, me costó, me costó más que Héctor sentir algo por ella, a pesar de que iba verla, después de ese día la iba a ver, pero lo hacía porque sentía que era la</i></p>		<p>Rechazo del hijo</p>

	<p><i>obligación como mamá no más, pero no era porque oohh que rico ir a ver a mi hija, no, no” (E4)</i></p> <p><i>“Yo no la quería, no quería tener una niña Down” (E4)</i></p> <p><i>“En ese minuto lo único que yo quería era que se muriera, eso es lo único que quise, nos dijeron que estaba con riesgo vital y yo decía por favor que se muera, que se muera, que se muera, eso es, o único que sentía, no la quería, en ese minuto, así en ese segundo, yo quería que muriera, que me dijeran al rato después, no sabe que, no sobrevivió” (E4)</i></p> <p><i>"no, yo creo que en mi caso como que cuando nació, como que tenía SD yo lo miro así, no me daba la sensación de como tomarlo, yo me acuerdo incluso hasta Marco me decía ¿te lo paso? yo le decía, porque era tanta la insistencia, ya pásamelo, cachai', pero no esa sensación de tomarlo, tomarlo, tomarlo, yo creo que tiene que ver con el tema del rechazo” (E5)</i></p> <p><i>"no, los primeros meses no, yo creo que, yo pase por una etapa muy corta de rechazo, así como que si alguien me hubiera dicho Francisco, te pagamos por entregarlo, yo hasta regalao..." (E5)</i></p>		
--	---	--	--

	<p><i>“...es súper difícil para los papás ver rasgos tuyos en él, porque tú le vei la cara de chini</i></p> <p><i>“Nunca sentí botarlo, no, solo así de rechazo, así como no lo quería tener al lado mío en ese momento, después no, después no, uno, a mí me costó asumirlo si, me costó demasiado asumirlo, mucho” (E6)</i></p> <p><i>“...me lo trajeron, y me vino el rechazo, era como no quiero o me lo cambiaron, yo decía no, no puede ser mío” (E6)</i></p>		
	<p><i>“Entonces nosotros, como que él, me hizo a mí como, ¡no! me dijo ¡chao, no nos preocupemos, no lloremos, lo que sea lo que Dios quiera, entonces el siempre así, ¡despreocúpate! me decía ¡si, y si es, va ser de nosotros siempre! me decía ¡siempre va estar con nosotros, va ser de nosotros!” (E1)</i></p> <p><i>“...a mí me pasaba una cosa, yo sabía que el Simón venía con Down entonces yo no me parecía que me entregaran a un niño que no fuera Down, o sea yo te lo digo, siempre lo digo, si a mí me hubiesen entregado un niño que no era Down, yo le hubiese hecho examen de ADN, porque yo esperaba mi hijo Down, ese es el hijo que yo esperaba, si el doctor me hubiese dicho: mamá sabe que el niño no viene con características, yo se lo</i></p>	<p><i>“...todos te miran, porque de repente te quedan mirando, todos te quedan mirando, pero ya no nos importa; la verdad somos felices con él, llegó a cambiar nuestras vidas” (E3)</i></p> <p><i>“...la palabra Down, yo no sabía lo que era; no estaba preparado para nada y ahí empezaron a darse las cosas más adelante, con el embarazo de la Paola, y aun así, dentro del período; estábamos sin saber nada, esperando que llegara el niño a la vida no más, pero, asumir, de primera no me gustó, no, porque era un niño que, es mi hijo y como viniera tengo que quererlo igual” (E3)</i></p> <p><i>“... yo le dije que teníamos que estar juntos en esto y que no importaba lo que decían los demás, acá la guagua va a nacer con</i></p>	<p><i>Es mío/a</i></p>

	<p><i>hago el ADN” (E3)</i></p> <p><i>“...hasta no se hace mucho tiempo atrás, yo pensaba que era un sueño, una pesadilla, no, todavía así como, no si estoy soñando, si estoy soñando. Me ha costado harto, me ha costado harto asumirlo, de hecho ahora la miro claro, con sus ojos chinitos, de repente me dan ganas de llorar, el Héctor me ve llorando pero igual es nuestra niña po” (E4)</i></p> <p><i>"si porque yo le dije que si lo rechaza, las puertas son bien amplias, hay harto lugar donde ir y todo, total el Martín es de nosotros y el Martín no tiene que pasar por cosas que, desagradables" (E6)</i></p>	<p><i>nosotros, va a estar con nosotros, y que ha pasado con todo esto, de que antiguamente se escondían estos niños, nosotros estamos haciendo todo lo contrarios con el Simón, a él lo llevamos para todas partes, en la misma fundación nos enseñan a olvidarnos de esos prejuicios, pero sabes que ya ningún problema, lo que digan y todo lo demás...” (E3)</i></p> <p><i>“...yo todavía estoy haciendo el proceso de hacerla, si bien es cierto a mí no me gusta tomar la guagüitas chicas ni mis hijos tampoco cuando chico, yo siento que a la Coni estoy ya en el proceso de hacerla mía, del amor que siento por ella, ya siento amor por ella pero estoy en ese proceso del convencimiento final de decir ya listo, es toda mía.” (E4)</i></p> <p><i>“...piensa que finalmente es tu hijo y como hijo uno lo quiere incondicionalmente y eso es verdad, es una realidad independiente de que nosotros hemos dicho esto o esto otro, o si somos prácticos y en fin y pasa esto, pero finalmente igual termina siendo tú, es tu hijo y tú lo quieres tan incondicionalmente que tú no te das ni cuenta...” (E5)</i></p>	
<p>3. <i>Imposición</i></p>	<p><i>“Que sea Independiente...” (E1)</i></p> <p><i>“mi prioridad, mi prioridad con él, es que él</i></p>	<p><i>“Claro que él sepa administrar sus cosas” (E1)</i></p>	<p><i>Independencia</i></p>

	<p><i>sea autovalente, que él sepa tomar una micro, una locomoción y que llegue a su destino, que él sepa de dar el vuelto hasta que todo casi, casi, en todo lo principal es eso, todo lo que él pudiera, lo más que pudiera normal entrecomillas, todo lo que le va a servir el momento que nosotros no estemos...solo” (E2)</i></p> <p><i>“ yo quiero que él sepa tomar la micro solo, comprar, y si el cocina más rico que yo bienvenido sea” (E3)</i></p> <p><i>“Mi desafío es como te decía, cosas básicas, yo en un seminario pregunte que me aconsejaban, ellos me decían que mucho amor, para mí que un joven me dijera esa respuesta... yo quiero que él tenga su plata, que se pague sus cosas, esas cosas quiero yo, tenemos que calcular un poco sus ritmos, queremos que sea un niño lighth, que sea libre, ahora a los 2 años tiene que ir al jardín, todo lo grande que Simón haga es un desafío” (E3)</i></p> <p><i>“ Yo no sé si toda la vida pero, es una condición que, que me cuesta asumirla y está presente y lo que quisiera es en algún minuto, decir que ya no es tema, pero yo creo que eso va a pasar cuando yo vea que la Coni sea independiente, o sea, me falta mucho tiempo para yo asumirlo, entonces</i></p>	<p><i>“No, no, todo es digno, lo que sea, pero que se desenvuelva por sí mismo” (E1)</i></p> <p><i>Mi aspiración máxima hasta el momento es que el aprenda a leer, sumar, restar y saber contar dinero, que sepa él, que no, que el día de mañana, puta va a comprar, supóngase usted, o va al banco, que no lo hagan tonto, que se sepa desenvolver en los más mínimo” (E1)</i></p> <p><i>“...y nosotros miramos, de repente, en los lugares que andamos , por ejemplo en estos trabajos con integración y aquí en el HOSCAR también (Hospital de Carabineros), y nosotros decimos, mira ahí estará el Mati alguna vez, ganando sus luquitas y que él aprenda a administrar sus lucas y uno también sueña”(E1)</i></p> <p><i>“Bueno cuando fuimos a una charla, que habían un niño con Síndrome de Down que ha salido con sus profesiones, nosotros soñamos con eso también, chuta y porque el Mati no lo va lograr, nosotros soñamos con eso, que el Mati tenga sus cositas, su trabajo” (E1)</i></p> <p><i>“que aprenda a desenvolverse solo en la</i></p>	
--	--	---	--

	<p><i>cuando yo vea en ella logros, no camine, si no que ya el hecho que sea independiente, que por ejemplo que vaya al colegio, que haga sus tareas, ya cuando empiece a ver eso en ella, se me va a empezar a pasar a segundo plano el tema de ella...” (E4)</i></p> <p><i>“...y queremos que sea independiente, eso es lo que más queremos, porque antes de saber que tenía Down, nosotros queríamos dos hijas que estudiaran, que salieran y que fueran profesionales independientes, eso es lo que queríamos, con la Coni ya no va ser tan así, pero también queremos que sea independiente y que salga sola, que pueda trabajar, que quizás hasta que se mantenga, como lo han hecho otros niños” (E4)</i></p> <p><i>“...en el caso de Francisco, es como que sea más independiente porque, a esta altura, yo no apuesto a que vaya a la universidad...” (E5)</i></p>	<p><i>vida, todo los riesgos, los miedos...” (E2)</i></p> <p><i>” Yo creo que nuestra gran lucha va a ir por ese lado, o sea por el lado de su independencia” (E4)</i></p>	
	<p><i>“no sé, o que si yo no quiero, no sé si está mal o no, no es por prejuicio pero yo sé que él puede más, puede más, atender mesas y ganarse la vida con eso, con eso yo no lo quiero, pero no porque tenga prejuicio con ese trabajo, es porque yo sé que él puede más, tiene herramientas y yo, vamos a luchar para que el haga algo mejor...” (E2)</i></p>	<p><i>“A mí no me gustaría verla haciendo aseo” (E4)</i></p> <p><i>“...si lo que no me gustaría verlo nunca es trabajando atrás de la caja de un supermercado’, eso sí que no me gustaría, hay un viejito aquí cerca, que siempre lo veo, entonces eso me molesta, porque se le</i></p>	<p><i>Donde no me gustaría que se desempeñara</i></p>

	<p><i>“No me gustaría verla envolviendo paquetes en un supermercado, limpiando mesas en un mal” (E4)</i></p>	<p><i>podría haber dado otra oportunidad” (E3)</i></p>	
	<p><i>“a mí me gusta gustaría mucho que, me gustan sus caras, entonces a mí como que la parte del arte como el teatro o no sé, esa parte, ¿usted lo ha visto? Hace como muchas caras, muchos gestos, a mí en lo personal me gustaría que fuera en la parte artística...” (E2)</i></p>	<p><i>“artística, es como más, es como una parte menos riesgoso para la condición de él más...” (E2)</i></p> <p><i>“...es que a mí me encanta la cocina, la computación también, que se desenvuelva en esos ámbitos, que no es peligroso, porque hay algunos trabajos que son peligrosas que otros, que pueda dominar eso también, si son niños trabajando en tal lado, pero si lo que no me gustaría verlo nunca es trabajando atrás de la caja de un supermercado’, eso sí que no me gustaría, hay un viejito aquí cerca, que siempre lo veo, entonces eso me molesta, porque se le podría haber dado otra oportunidad” (E3)</i></p> <p><i>“Yo, arte, arte y música, a mí me encantaría por ejemplo que ella su trabajo tuviera relación con el arte y principalmente con la música, porque siento, pero porque además entiendo que ellos tienen mucho más afinidad para esas cosas, pero además siento que ese ámbito es donde existe gente que puede acogerla mucho más que en otro ámbito, o sea no sé, aunque se pueda, yo sé que no se puede, pero ingeniería, no po, entonces en ese ámbito yo sé que se sentiría</i></p>	<p><i>Donde me gustaría que se desempeñara</i></p>

		<p><i>mucho más acogida y desarrollaría sus capacidades, yo me la imagino tocando piano o violín, te juro, es lo que me gustaría" (E4)</i></p> <p><i>"...igual me gustaría que el Martín esté orgullo que sus papás sean profesionales, que no se sientan menos y yo creo que sería gran ejemplo para él, pa' decir no si mis papás son profesionales, yo también quiero ser profesional pero quiero por ejemplo, es como un sueño así, mi sueño es irme al sur tener algo propio, empresa grande y, hijo yo me voy te dejo todo esto, tú tienes tu carrera, no me importa cuánto años pero que él tenga su título, como me dijo mi viejo, me importa poco lo que te salga pero tú me llegai' con un cartón pero eso es lo que quiero" (E6)</i></p>	
--	--	---	--

	<p><i>“Si, tiene que aprender eso, es que a nosotros nada nos dieron, nada se nos regaló, no porque sea con su Síndrome, si el Mati catcha, sabe, no es que le falte, no es que le falte, no sé más adelante cuando sea evaluado, él catcha, él entiende, entonces a su medida tiene que entender esa parte” (E1)</i></p> <p><i>“y si por lo que representaba Agustín, era como el abuelo, o sea ojala se contagie el Agustín con la bondad del caballero, que siempre ayudaba” (E2)</i></p> <p><i>"no sé, yo creo que en lo material no se fije tanto" (E6)</i></p>	<p><i>“Sí, tiene que aprender del esfuerzo” (E1)</i></p> <p><i>“...entonces por ese tema que nosotros veíamos a mi abuelo y mi abuelo era una persona de paz, tranquilo, un abuelito que lo veías así, te inspiraba esa tranquilidad, entonces nosotros dijimos mira por mi abuelo Agustín, entonces pongámosle Agustín, ya pongámosle Agustín” (E2)</i></p> <p><i>"lo principal que quiero, que me gustaría inculcarle es lo mismo que dijo mi viejo, cuando yo tenía como, bueno cuando ya pase a adolescente más que nada, no pases sobre las personas, no pisotees a las personas, porque cuando escupes al cielo, el pollo te cae en la cara” (E6)</i></p>	<p><i>Entrega de valores</i></p>
<p>4. Ajenidad</p>	<p><i>“...el Martín al verlo, tú ya te encantas, como que tu quedai’ así como, a ti se te olvida, que Martín tiene esa condición, el Martín ahora se le nota un poco más porque anda así pero nada más...” (E6)</i></p> <p><i>"ahora, ahora esta primero Martín, aparece el SD cuando hablan de patologías los doctores, dicen esto es común del niño con SD" (e6)</i></p> <p><i>“...al Síndrome de Down lo coloco detrás del Simón, para mí, mi hijo es más importante que su condición, para mí está mi bebé y</i></p>	<p><i>“...no sí, si en los labios, cuando duermo la Paola dice que yo pongo los labios hacia arriba y es igual, y después el vínculo que vas creando con ellos, o sea; es lo mismo que la hija, pero es ahora como el centro de la mesa, para todo; cualquier cosa que pasa, o sea cae, entonces el vínculo que yo cree con él es fuerte, no importando la condición que traiga; o como sea, es algo más rico, o sea, siendo como padre...” (E3)</i></p> <p><i>“...este es Martín, su síndrome esta pa’ tras, este es el Martín, yo quiero que sea feliz...”</i></p>	<p><i>Primero esta él o ella, después su condición</i></p>

	<p><i>luego su condición, el Síndrome de Down está lejos” (E3)</i></p> <p><i>“Una cosa así, por eso lo que decía el Mauri, si quiere ir a la universidad y sale a los 50 años que salga a los 50 años” (E1)</i></p> <p><i>“El que llegue o no a la universidad nos da lo mismo, si llega regio si no bien también” (E1)</i></p> <p><i>“...entonces, nosotros nos damos cuenta que si es verdad que el Mati independiente de su Down él puede, puede aprender, a lo mejor no va a llegar a la universidad estamos claro, a lo mejor sí, no sé pero...” (E1)</i></p> <p><i>“...entonces entendimos que no hay que insistir, si el Simón quiere, que lo haga, hay que respetar los ritmos que él tiene” (E3)</i></p> <p><i>“...me provoca, no sé; como; igual tengo el sentimiento de que fui tonta, de porque me asusté tanto, si son dos personas iguales, porque tengo que preocuparme más de él por su condición, por qué preocuparme menos de mi hija porque no tiene Down, está claro que le va a costar más, trato de tomar los buenos comentarios y comentarios constructivos” (E3)</i></p> <p><i>“Yo sé que ellos están atrasados como un año más, o sea si caminan al año, a lo mejor</i></p>	<p><i>(E6)</i></p> <p><i>“Yo pongo en el caso, yo sé que el Mati va a poder, o sea yo sé que el Mati va a poder pasar su básica, su media, yo sé que va a poder, a lo mejor va a quedar repitiendo, obviamente va a quedar repitiendo pero da lo mismo, si sale a los 40 años, que salga, me entiende, que este ahí, que este ahí...” (E1)</i></p> <p><i>“De por hecho de tener Síndrome, uno sabe que se va a demorar más en aprender y hacer cosas, uno tiene que tener claro eso, lo tiene claro, pero de que tiene que lograrlo, tiene que lograrlo, si es un ser humano, le va a costar más, pero...” (E1)</i></p> <p><i>“Pero eso no significa que no pueda hacer cosas, el Síndrome de Down es solo porque les va a costar más que los otros, lo demás tiene que lograrlo, por cómo te decía da lo mismo cuanto se demore, la cosa es que tiene que salir” (E1)</i></p> <p><i>“eh no, yo le digo a la Pame que al Agustín hay que dejarlo ser ¿para qué? Para que se desarrolle y tenga personalidad, hay que dejarlo que el experimente, que el explore, porque no limitarle las cosas porque eso le genera miedo al futuro” (E2)</i></p>	<p><i>Respetar sus tiempos</i></p>
--	--	---	------------------------------------

	<p><i>ellos a los dos, voy a llorar, de repente me va a dar el bajón como ayer por ejemplo, así como a ya tanto médico, que se yo, pero, tengo asumido que va a costar más, que va a ser más lento” (E4)</i></p>	<p><i>“Más que nada, no queremos que él se sienta como un bicho raro, eso es lo que quiero, que Martín se sienta a la par con el resto de las personas, no importa que vaya un poco más que el resto pero yo confié en que él va a salir adelante por lo suyo y no por lo que el resto tenga que imponerle, eso es lo que quiero como papá de Martín...” (E6)</i></p> <p><i>“yo quiero que sea feliz con lo que esté haciendo, no quiero decirle mañana, ya tu teni’ que estudiar, teni’ que ser, no olvida, si queri’ ser músico feliz, queri’ pintar que se feliz, por eso quiero tener algo propio pa’ decirle ¿queri’ cumplir tu sueño? con esto te solventai” (E6)</i></p> <p><i>“más lento pero aprenderá” (E6)</i></p>	
--	--	---	--

