



**“REPERCUSIÓN DE LAS RELACIONES OBJETALES DE MADRES DE
NIÑOS PORTADORES DEL SÍNDROME DE DOWN EN EL PROCESO DE
ESTIMULACIÓN TEMPRANA Y COMO INFLUYEN ESTAS EN SUS
PERCEPCIONES RELATIVAS A LAS NECESIDADES EDUCATIVAS
ESPECIALES Y A SU INTEGRACIÓN SOCIOCULTURAL”**

Profesor Guía: Carolina Sepúlveda S.

Metodólogo: Elías Padilla

Profesor Informante: Paulina Herrera

Alumnos: Jorge A. Contreras Retamal
Nancy J. Velozo Neira

Tesis para optar al grado de Licenciado en Psicología

Santiago, Junio 2008

RESUMEN

Actualmente en Chile, según un estudio realizado por el FONADIS y el INE en el año 2004, existen 301.591 personas con discapacidad mental, ubicando este tema como de relevancia para nuestra sociedad. Dichos estudios además posicionan al Síndrome de Down, como la deficiencia mental más común en nuestro país, convocando especial dedicación en esta área.

El objetivo de esta investigación, es observar cual ha sido la repercusión de las relaciones objetales en madres de niños portadores del Síndrome de Down, en el proceso de Estimulación Temprana y como han influido éstas en sus percepciones relativas a las Necesidades Educativas Especiales y a su Integración Sociocultural

La elaboración de los análisis, ha sido construida desde una mirada analítica, basada en la teoría de las Relaciones Objetales, enunciada por la psicoanalista Melanie Klein.

En relación a los aspectos metodológicos utilizados, esta investigación se caracteriza por su diseño cualitativo de tipo exploratorio – descriptivo. En esta línea, para la recogida de la información, se utilizaron dos tipos de instrumentos, la entrevista semiestructurada en profundidad y la aplicación del Test de Relaciones Objetales, desarrollado por H. Phillipson.

Los resultados de los análisis, permite dar cuenta de las cualidades de las relaciones objetales de estas madres. Evidenciando la repercusión que han tenido estas en el desarrollo, cuidado y resguardo de sus hijos.

Agradecemos a nuestros profesores, Carolina y Elías, por la deferencia y el compromiso gratuito para con nuestro trabajo.

También agradecemos al Pequeño Cottolengo, en especial al P. Gustavo Valencia por su disposición y colaboración.

A todos los que de una u otra forma nos ayudaron, de forma desinteresada, en la realización de nuestra investigación, ya que sin la ayuda de ellos no hubiese sido posible.

A las madres que nos permitieron entrar en sus vidas y conocer sus historias.

Dedicamos especialmente esta tesis a María, que con su vida nos mostró la importancia de nuestro trabajo.

Nancy y Jorge.

A mis padres, José y Nancy, que con su apoyo y paciencia me han ayudado a llegar a esta instancia, mi perseverancia es el reflejo de los que ustedes me han enseñado.

A Viviana y a Kalinka por tener siempre fe y confianza en que se podía llegar a la meta.

A mi familia y a mis amigos que han aportado en el proceso incluso sin darse cuenta de ello.

A Jorge porque ha sido un proceso largo pero nuestro esfuerzo y dedicación se ha visto recompensado.

Muchas Gracias
Nancy

La realización de este trabajo no estuvo exenta de problemas y dificultades, las cuales sin la ayuda de mis padres, habrían sido imposible de sortear. Es por esto, que este trabajo se los dedico a ellos, a su esfuerzo y a los sueños que depositaron en mí.

Además de mis padres, quiero dedicar esta investigación a Ingrid, mi compañera fiel, quien estuvo conmigo durante todo este camino, agradezco infinitamente su paciencia y gratitud.

También quiero agradecer a mi hermana, que con sus perspicaces comentarios, me hacia ver que para ella también era importante este esfuerzo.

Agradezco a mis amigos y parientes, que expectantes, mostraron constante preocupación por este trabajo.

Por ultimo, agradezco a Nancy y a su familia, quien confío en mí.

Atentamente, Jorge.

INDICE

I. INTRODUCCION	5
1. Antecedentes y Planteamiento del Problema	5
2. Formulación del Problema y Pregunta de investigación	12
3. Aportes y Relevancia de la Investigación.	16
II. OBJETIVOS	18
1. Objetivo general.....	18
2. Objetivos específicos.....	18
III. MARCO TEÓRICO	19
1. Teoría de las Relaciones Objetales.....	19
1.1 Perspectivas teóricas de la relación madre – hijo	19
1.2. Melanie Klein: Teoría de las Relaciones Objetales.....	22
2. Síndrome de Down.....	28
3. Integración Socio-Cultural	33
4. Necesidades Educativas Especiales	36
5. Estimulación Temprana.....	39
IV. MARCO METODOLÓGICO.....	42
1. Enfoque metodológico	42
2. Tipo de estudio	44
3. Diseño de Investigación	46
4. Universo y muestra	47
5. Recolección de la información	50

6. Análisis de la Información	59
V. RESULTADOS Y ANÁLISIS	63
Presentación de casos	63
1. Relaciones Objetales de madres con niños Síndrome de Down.	67
1.1. Análisis por prueba.....	67
1.2. Análisis Descriptivo e Interpretativo.....	76
2. Percepciones de madres de niños con Síndrome de Down y Estimulación Temprana.	91
3. Percepciones de madres de niños con Síndrome de Down y necesidades educativas especiales.....	100
4. Percepciones de madres de niños con Síndrome de Down y su integración sociocultural.	107
VI. CONCLUSIONES Y APORTES	120
VII. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	133
VIII. ANEXOS	137

I. INTRODUCCION

1. Antecedentes y Planteamiento del Problema

La Deficiencia Mental, ha sido reconocida en los escritos del hombre desde hace ya 2500 años, sin embargo y a pesar de su historia, no se ha podido construir una definición reconocida mundialmente.

El “Panel Presidencial sobre Deficiencia Mental” (1962), pone el énfasis en los aspectos sociológicos de la deficiencia mental, considerando así que las personas deficientes mentales son aquellas que como resultado de una inteligencia poco desarrollada, están penalizados significativamente en cuanto a su habilidad para aprender, retener y adaptarse a las exigencias impuestas por la sociedad.

Así se enuncia una definición de la deficiencia mental que refiere a una condición de discapacidad intelectual que hace que el individuo no se desempeñe en el nivel de adaptación requerido o aceptado dentro de su medio socio-cultural. Dicho estado de desarrollo incompleto repercute en el individuo, provocando una incapacidad para adaptarse enteramente al medio ambiente de sus semejantes, comprometiendo así su independencia, de tal manera que no puede vivir sin algún tipo de apoyo externo.

Desde el punto de vista Psicológico, la deficiencia mental representa una condición del desarrollo, sea esta una detención, deficiencia o deterioro, que siendo grave y permanente, se origina a temprana edad y siempre afecta la inteligencia, el

juicio, el razonamiento, la comprensión y la capacidad para la adaptación social y económica (Castanedo, 1999).

Kirk y Johnson (1951), desde el ámbito educativo, describieron al niño con Deficiencia Mental como aquel cuyo diagnóstico indica inteligencia inferior y que es incapaz de sacar suficientes beneficios de los programas que imparten las escuelas ordinarias, pudiendo estos ser educados para llegar a ser socialmente adaptados y competentes en una ocupación, siempre que le brinden oportunidades educativas especiales (Castanedo, 1999).

En Chile, la Constitución Política del Estado, establece en su ley 18.600, Artículo 2° (1987), que “...se considera persona con discapacidad mental a toda aquella que, como consecuencia de una o más limitaciones síquicas, congénitas o adquiridas, previsiblemente de carácter permanente y con independencia de la causa que las hubiera originado, vea obstaculizada, en a lo menos un tercio, su capacidad educativa, laboral o de integración social.”. En tanto la Asociación Americana de Retraso Mental (AAMR), define al denominado retraso mental, como “...una discapacidad caracterizada por limitaciones significativas tanto en el funcionamiento intelectual como en conducta adaptativa, expresada en habilidades adaptativas conceptuales, sociales y prácticas. Esta discapacidad se origina con anterioridad a los 18 años” (1997, p.1).

Según muestra el “Estudio Nacional de la Discapacidad” (2004), investigación correspondiente al trabajo en conjunto del Fondo Nacional de la Discapacidad (FONADIS) y del Instituto Nacional de Estadísticas (INE), realizado el año 2004, existen 301.591 chilenos con discapacidad mental (un 54.54% pertenece a

mujeres y 45,46% hombres). Tan solo en la Región Metropolitana, existen 97.811 discapacitados mentales.

Paralelo a la “ley de normas sobre los discapacitados mentales” (1987), se establecen “las normas para la plena integración social de personas con discapacidad” (ley 19.284, 1994). Dicha ley se preocupa por “establecer la forma y condiciones que permitan obtener la plena integración de las personas con discapacidad en la sociedad, y velar por el pleno ejercicio de los derechos que la Constitución y las leyes reconocen a todas las personas” (Art. 1º, 1994). Así la rehabilitación se constituye como una obligación para el Estado, presentando dicho compromiso como un derecho y un deber de las personas con discapacidad, de su familia y de la sociedad en su conjunto.

De acuerdo a lo dispuesto por la ley de “Integración Social”, existe un compromiso por parte del Estado de ejecutar “programas destinados a las personas discapacitadas, de acuerdo a las características particulares de sus carencias. Para ello, cada programa se diseñará considerando las discapacidades específicas que pretende suplir y determinará los requisitos que deberán cumplir las personas que a ellos postulen, considerando dentro de los criterios de priorización el grado de la discapacidad y el nivel socioeconómico del postulante” (Art. 4º, 1994).

Como respuesta a las exigencias expuestas anteriormente, el estado se compromete a disponer del “equipamiento y personal necesarios” (Art. 15º, 1994), para la habilitación en la sociedad de los sujetos que así lo demanden. Ante dicho propósito, el estado “fomentará la creación de centros públicos o privados, de prevención y rehabilitación” (Art. 15º, 1994).

Haciendo eco de las exigencias dispuestas por las políticas públicas anteriormente señaladas, entorno a fomentar la creación de centros de prevención y rehabilitación, organismos tanto públicos como privados han centrado su quehacer en la elaboración de diversos tipos de programas. Es así entonces como diversas instituciones, que preocupadas del tema, han focalizado y profesionalizado su trabajo en las distintas aristas que presenta la Discapacidad Intelectual en nuestro país.

Una de las aproximaciones que se ha desarrollado en el trabajo con la Discapacidad Intelectual, han sido los Programas de Estimulación Temprana. Estos programas nacen fruto de, “Investigaciones realizadas en Chile y en diversos países del mundo, las cuales han concluido que la estimulación en niños, directa y sistemática en las diferentes áreas de desarrollo durante los primeros años de vida, promueve y optimiza las diversas áreas en menores de alto riesgo y/o riesgo establecido, mejorando fundamentalmente el pronóstico y calidad de vida de estos niños y de sus familias” (CET UCINF, 1998).

En Chile la Estimulación Temprana, tiene su inicio en el año 1984, con la creación del primer centro de estimulación, al amparo de la Cruz Roja. Este centro dedicó su labor a la estimulación de niños portadores del Síndrome de Down, debido a que este Síndrome, denominado así en memoria de John Langdon Down (primer médico en identificarlo), se ubica como la causa genética más frecuente de retraso mental en sus grados leve a moderado.

El Síndrome de Down, se presenta en uno de cada 800 nacidos vivos, no haciendo distinción entre razas o grupos sociales. Este síndrome se entiende como “un trastorno cromosómico causado por un error de la división celular que da como

resultado la presencia de un tercer cromosoma 21 adicional, o “trisomía del cromosoma 21” (Down 21, 2007).

Siguiendo los pasos de la Cruz Roja, se han creado diferentes centros dedicados al trabajo de la Estimulación Temprana, entre ellos se puede mencionar: Fundación Complementa, UNPADE, CET UCINF, CET UMAYOR, CET COANIL, entre otras. Todas estas instituciones se han preocupado de la Discapacidad Mental, dedicando su quehacer al trabajo con niños portadores del Síndrome de Down.

La estimulación temprana para niños con síndrome de Down, consiste en darles a estos niños desde sus primeros días de vida apoyo Psicológico, kinesiológico, Fonoaudiológico, Educación Diferencial y Terapia Ocupacional, con la finalidad de trabajar al máximo sus capacidades, lo cual a futuro les abrirá las puertas de la integración escolar, laboral y social.

La clave para el correcto desarrollo de la Estimulación Temprana, va en directa relación a la edad del niño, así mientras mas inmediato sea el ingreso a estos programas, mas óptimos serán los resultados del trabajo. Debido al prematuro inicio del trabajo, son los propios padres quienes idean y permiten el ingreso de su hijo a dichos programas, la relevancia que presentan estas figuras es fundamental, ya que son ellos los que permiten la prestación de apoyos.

Desde la psicología, diversas teorías han planteado la importancia del establecimiento del vínculo entre la madre y su hijo. Donald Winnicott, Médico Pediatra y reconocido Psicoanalista inglés, quien dedicó su quehacer al trabajo con niños, expuso ya en el año 1964, que “las madres adquieren la capacidad de ponerse en el lugar del bebé, por así decirlo. Esto significa que desarrollan una impresionante

capacidad para identificarse con el bebé, lo cual les permite satisfacer las necesidades básicas de éste en una forma que ninguna máquina puede imitar, y que ninguna enseñanza puede abarcar” (p. 1474).

El anterior enunciado, cobra relevancia a la hora de ligar estos dichos, con la importancia de las figuras parentales en el proceso de Estimulación Temprana, así entonces la madre se sitúa como una figura de vital importancia, ante los procesos de cuidado y crianza del niño, esta madre que si bien es importante para los niños en general, cobra mayor relevancia para los niños portadores del Síndrome de Down.

La también Psicoanalista Inglesa, Melanie Klein, discípula y continuadora de la obra de Sigmund Freud, basó su trabajo teórico en el desarrollo de la “Teoría de las Relaciones Objetales”. Esta autora señaló que el primer objeto de amor para el niño es su madre, debido a que “ésta satisface sus necesidades de nutrición, calmando sus sensaciones de hambre y proporcionándole placer sensual mediante el estímulo que experimenta su boca al succionar el pecho” (Klein, 1937, Vol. 19, p.1).

Siguiendo con los enunciados Kleinianos, se muestra fundamental para la madre el alcanzar una “personalidad plenamente maternal” (1937, Vol. 19, p.3), esto debido a que la madre es quien desempeña un papel duradero en la vida de su hijo, situándose como la primera figura que satisface todas las necesidades de autopreservación, proporcionando seguridad al desarrollo ulterior del niño.

Debido a la relación que se configura entre la madre y el hijo, Klein establecerá que la madre se funda como el primer referente para el niño. Es así como cada madre, constituirá una relación objetal particular con su hijo.

Apoyado en la teoría antes expuesta, es la madre la protagonista del devenir de su hijo, ante esto, el nacimiento de un hijo portador del Síndrome de Down, instala una serie de necesidades particulares, en el orden de la Integración Social y las Necesidades Educativas Especiales, las cuales según las disposiciones que descenden de las políticas públicas, alcanzan contención en los programas de Estimulación Temprana.

2. Formulación del Problema y Pregunta de investigación

El Estado de Chile, ha dispuesto de una serie de legislaciones para instalar a la Deficiencia Mental como una problemática social, y así desde este lugar generar la preocupación necesaria para trabajar este tema. De este modo, surgen los programas de “Estimulación Temprana”, los cuales se posicionan, como una vía dispuesta por las políticas públicas para el trabajo con estos niños.

La Estimulación Temprana, se presenta como la instancia previa para la integración de estos niños al sistema de educación formal, así estos programas abordan su quehacer en función de las denominadas necesidades educativas especiales (N.E.E.), ofreciendo respuestas de adecuación e integración socio-cultural, abordando dicho propósito desde un marco integrativo, donde converge el trabajo multidisciplinario de educadores, kinesiólogos, terapeutas ocupacionales, Fonoaudiólogos y psicólogos, entre otros.

Los programas de estimulación, proporcionan una metodología de trabajo aplicable a cualquier tipo de niño, por lo tanto, no son exclusivos para niños que sufran algún tipo de deficiencia mental. Sin embargo, se han creado centros que trabajan particularmente con niños portadores del Síndrome de Down, apostando a que este síndrome “cuenta con capacidades mentales que se pueden desarrollar” (Gómez - Palacios, 2002, p.71).

Desde esta fundamentación el trabajo se presenta como un conjunto de intervenciones dirigidas a los niños de 0 a 36 meses, a la familia y al entorno, que

tienen por objetivo dar respuesta lo más pronto posible a las necesidades que presentan el niño portador del Síndrome de Down.

Es sabido que el Síndrome de Down, radica en una división anómala de uno de los cromosomas del núcleo celular, sin embargo un sinnúmero de teorías han buscado la causa de éste. Algunas de las posibles causas descritas para este síndrome mantienen relación con la edad avanzada de la madre al momento del embarazo (Department of Health of the USA, 1979); otras investigaciones plantean la existencia de, “anormalidades hormonales, infecciones virales, rayos X, problemas inmunológicos, o predisposiciones genéticas que originan la división inadecuada de las células” (Castanedo, 1999, Pág. 82).

Las investigaciones realizadas entorno al Síndrome de Down, convergen en lo indispensable que es para estos niños, contar con una adecuada contención familiar, social y educativa, la cual potencie y promueva su desarrollo.

Así el rol que desarrolle la madre ante su hijo, la posiciona como la responsable de la vida de éste. Sin embargo, el nacimiento de un niño con Síndrome de Down, demanda una serie de desafíos personales y sociales particulares, enfrentando a la madre a un escenario de necesidades específicas.

El cuidado de un niño con Síndrome de Down es más riguroso, entre otros factores, debido a su desarrollo psicomotor más pausado (Henderson, 1986). Esto genera en las madres, la necesidad de buscar nuevos conocimientos científicos y prácticos, que le proporcionen destrezas para afrontar el síndrome de sus hijos.

El vínculo fundante, primario para el hijo, está dado por la madre, es ella la presentadora oficial, quien da garantía de supervivencia, es la madre quien organiza

el mundo interno del hijo, así es ella quien por un tiempo no menor, será un referente y lugar de contención para el niño en sus primeros pasos por el mundo.

La psicología se ha preguntado por la relación entre la madre y el hijo. Una de las aproximaciones teóricas es la propuesta por John Bowlby, este autor desarrolla la “Teoría del Vínculo”, promoviendo una línea investigativa que busca comprender la influencia que presenta la pérdida de los cuidados maternos, sobre el desarrollo de la personalidad de sus hijos. La investigación de Bowlby, se vectoriza en el seguimiento de los procesos psicológicos y psicopatológicos que tienen lugar en la primera infancia (entre los seis meses y seis años de edad) .La teoría del vínculo, ha sido utilizada en el estudio de los niños portadores del Síndrome de Down, otorgando un avance significativo al entendimiento de las conductas de estos, frente a su madre.

Por otra parte, la teoría de las “Relaciones Objetales”, se posiciona como una aproximación, la cual enuncia una nueva perspectiva teórica ante el abordaje del estudio de las madres y sus hijos portadores del Síndrome de Down.

La discípula de Sigmund Freud (quien fuese el fundador del Psicoanálisis), la psicoanalista Melanie Klein, ha dedicado su tránsito investigativo y teórico, al estudio de las “Relaciones Objetales”, esta en el desarrollo de su trabajo, dedica especial interés en la importancia que tiene la madre para el hijo, ya que esta se constituiría como una relación diádica, de la cual surgirán posiciones que serán base para el devenir del niño.

La Psicología, instalada como una disciplina que se funda en la práctica social, dispone de elementos teóricos que contribuyen al trabajo con la Discapacidad Mental, es así como se muestra relevante establecer aproximaciones desde esta

disciplina, que contribuyan a las disposiciones que emergen desde las políticas públicas entorno a la inclusión social.

La madre sin duda es quien permite todo el desarrollo del niño en los programas de Estimulación Temprana, puestos que es ella quien sustenta y valida toda acción sobre su hijo. Así la importancia de la calidad de la relación objetal de la madre para con su hijo Síndrome de Down, será determinante para la inclusión de éste en la sociedad.

La convergencia de las ideas descritas, nos instala la interrogante que hará de guía en el proceso general de investigación:

¿Cuál ha sido la repercusión de las relaciones objetales de madres de niños portadores del Síndrome de Down en el proceso de estimulación temprana y como influyen estas en sus percepciones relativas a las Necesidades Educativas Especiales y a su Integración Sociocultural?

3. Aportes y Relevancia de la Investigación.

Esta investigación, se enmarca desde la mirada de las Ciencias Sociales, específicamente desde la Psicología, disciplina que delinea la propuesta, desarrollo y análisis del presente trabajo.

La revisión bibliográfica y documental, frente al presente tema de estudio, dispone de aportes realizados desde la “Teoría del Vínculo”, dichos trabajos proponen de una base de saberes que contribuyen al abordaje de la problemática en cuestión. Sin embargo, esta investigación propone la realización de cruces, que delinearán nuevos lugares de estudio.

Esta investigación cobra importancia, debido a que su desarrollo se basa en el estudio de un ámbito de preocupación social, al dedicar su atención, a la exploración de la problemática que presentan las madres de niños portadores del Síndrome de Down, en el ámbito socio-cultural y educativo. En esta línea, la investigación se circunscribe a madres que participan, junto a sus hijos portadores del Síndrome de Down, en programas de Estimulación Temprana, alternativa para el desarrollo de las Necesidades Educativas Especiales y de la Integración Socio Cultural de estos niños. Para este cometido, se hizo uso de herramientas tanto discursivas como proyectivas, enriqueciendo así el análisis

La relevancia a nivel teórico, esta dada por una lectura entorno a la relación madre-hijo, desde una perspectiva analítica, la cual se sustenta en los desarrollos teóricos desarrollados por Melanie Klein, aplicando dichos aportes al estudio de

problemáticas personales, sociales y culturales, a las cuales se ven enfrentadas las madres de niños portadores del Síndrome de Down. Además este ejercicio teórico, pone en tensión elementos de ámbitos educativos, sociales y psicológicos, abarcando diferentes campos, que se muestran convocados por esta problemática.

Desde la Psicología, cobra relevancia otorgar un nuevo punto de abordaje a la problemática de la discapacidad mental, poniendo el acento en las madres, como agente socializadores primarios, problematizando así, un aspecto poco trabajado desde esta disciplina, como es preguntarse por el lugar que ocupa la madre, ante el nacimiento de un hijo portador del Síndrome de Down.

Este trabajo contribuye a la realización de un avance investigativo, instalado bajo la mirada de la Psicología, la cual genera nuevas preguntas, entorno a la problemática social de la discapacidad mental, delineando nuevas vías posibles de abordaje y promoviendo un mayor desarrollo teórico en esta área.

II. OBJETIVOS

1. Objetivo general

Conocer la repercusión de las relaciones objetales de madres de niños portadores del Síndrome de Down en el proceso de estimulación temprana y como influyen estas en sus percepciones relativas a las necesidades educativas especiales y a su integración sociocultural.

2. Objetivos específicos

1. Describir las relaciones objetales de madres de niños con Síndrome de Down.
2. Describir las percepciones de madres de niños con Síndrome de Down en relación al proceso de estimulación temprana.
3. Describir las percepciones de madres de niños con Síndrome de Down en relación a las necesidades educativas especiales.
4. Describir las percepciones de madres de niños con Síndrome de Down en relación a su integración sociocultural.

III. MARCO TEÓRICO

1. Teoría de las Relaciones Objetales

1.1 Perspectivas teóricas de la relación madre – hijo

La pregunta relativa a la relación temprana que establece el niño con su madre, es una interrogante central para el Psicoanálisis. Si bien S. Freud, no conceptualizó directamente esta relación, describió y teorizó entorno a sus consecuencias en el desarrollo posterior del sujeto.

Siguiendo esta línea, la psicoanalista inglesa M. Klein, hace referencia en su obra a la conducta del recién nacido, en torno a esta idea subrayó “una conducta tal que implica que la gratificación tiene tanta relación con el objeto que proporciona el alimento en sí” (citada en Bowlby, 1969, p. 394).

Otro abordaje desde esta teoría, está dado por el trabajo desarrollado por R. Spitz quien dedica sus investigaciones a la observación de niños abandonados, que vivían en orfanatos producto del descuido de sus padres, estudiando en ellos su desarrollo posterior (Spitz 1945).

Spitz, advirtió que el papel de la madre, correspondía a la creación del “clima emocional” en la relación con su hijo, por medio de la cual, otorga una serie de experiencias matizadas por los afectos. De esta forma, la madre sería la representante del medio externo para el niño. Así, a través de ella (la madre), el niño podría ir construyendo su objetividad, sin embargo, la relación madre hijo es bilateral, puesto

que la influencia madre – hijo es mutua, así como la madre tiene peso sobre el desarrollo del niño, también este contribuye al crecimiento de su madre.

Nuevos e interesantes aportes, fueron otorgados por D. Winnicott, este autor plantea que la madre debe ser “sana y suficientemente buena”, de tal forma que pueda natural e instintivamente sostener y contener al niño en el ámbito emocional. Este autor, situaba la relación del niño con su madre, como la posibilidad de este para establecer una relación con un otro. Desde esta premisa, señala que la madre debe permitir al niño la producción de algo, la “ilusión de crear”, de sentirse capaz de construir objetos externos satisfaciendo sus necesidades y así trasladar en forma de “relación excitada” estas ilusiones a los demás objetos y personas.

Para D. Winnicott la madre juega un rol fundamental, al permitir la posibilidad de integración y desarrollo emocional en el niño. Integración, desde esta óptica, es sinónimo de cordura, la cual consiste en propiciar un ambiente seguro para el niño, labor que está a cargo de la madre.

Alrededor de 1940, se evidencian los primeros trabajos de J. Bowlby, quien también deviene de una línea de pensamiento analítico, muestra un singular interés por el desarrollo social del niño, de forma semejante a los postulados delineados por R. Spitz, pone su énfasis investigativo en el estudio del “vínculo madre-hijo”.

La postura teórica psicoanalítica, que dirigió el desarrollo teórico de J. Bowlby en un principio, se vio influenciada por diversas disciplinas y enfoques, dentro de los cuales se pueden destacar la Biología, la Etología, la Psicobiología con énfasis en procesos neurológicos y endocrinos, la Teoría General de Sistemas

desarrollada por L. Von Bertalanffy y la Teoría del Desarrollo Cognitivo de J. Piaget (López, 1991).

Su primera etapa investigativa, se centró en el fenómeno que acontece ante el distanciamiento de la madre y su hijo en el transcurso del primer año de vida, incluyendo en este estudio a los niños institucionalizados.

Bowlby, focaliza su interés en el seguimiento de los procesos psicológicos y psicopatológicos que tienen lugar en la primera infancia (entre los seis meses y seis años de edad). Tras las múltiples observaciones del comportamiento de niños, se evidenció una secuencia de comportamientos, los cuales fueron divididos en tres fases: la fase de protesta, donde el niño exige la presencia de su madre mediante el llanto y expresiones de hostilidad; la fase de desesperación, su madre regrese (sentimientos de ambivalencia); y la fase de desapego, en la cual el niño parece haber olvidado a su madre mostrándose desinteresado en ella cuando regresa a buscarlo.

La Teoría del Apego, tiene como concepción central la primacía de las necesidades afectivas en la especie humana, idea que es continuada por algunos seguidores, dentro de los cuales se destacan M. Ainsworth (1963-1964), Schafer y Emerson (1977) y Maccoby & Master (1970), entre otros.

La teoría planteada por J. Bowlby, destaca el valor de la accesibilidad y la responsabilidad de la madre en el proceso de desarrollo del niño, para que así él pueda formar representaciones organizadas de la realidad, las cuales le permitan ordenar planes que dirijan su conducta.

1.2. Melanie Klein: Teoría de las Relaciones Objetales

La Psicoanalista Inglesa Melanie Klein, propone un modelo teórico, el cual tiene como elemento fundamental el estudio de las relaciones objetales tempranas en los niños, las cuales se muestran como decisivas en el desarrollo ulterior de estos.

A la base de dichos planteamientos, se encuentran las denominadas fantasías inconscientes, estas poseen la propiedad de asociarse a un objeto, así, las características del objeto con el cual se fantasea y las sensaciones que éste le provoque, repercutirán directamente en el desarrollo del niño.

Esta teoría se sostiene en la relación diádica, establecida entre la madre y su hijo, la cual necesita de la existencia de un denominado “objeto real externo”. Así, será la madre quien se posicionará frente al niño como primer objeto. En su posición de objeto, esta madre es deseada y odiada a la vez con todo el vigor y magnitud que esta dinámica conlleva.

Desde el nacimiento el niño se enfrenta con el impacto de la realidad, todas estas experiencias influyen en sus propias fantasías inconscientes. M. Klein dirá, que las fantasías se entenderán, como contenidos primarios de los procesos mentales inconscientes, y pueden definirse como los representantes psíquicos de los instintos.

Al principio ama a su madre cuando ésta satisface sus necesidades de nutrición, calmando sus sensaciones de hambre y proporcionándole placer sensual mediante el estímulo que experimenta su boca al succionar el pecho... Pero cuando el niño tiene hambre y no se lo gratifica, o cuando siente molestias o dolor físico, la

situación cambia bruscamente. Se despierta su odio y su agresión y lo dominan impulsos de destruir a la misma persona que es objeto de sus deseos y que en su mente está vinculada a todas sus experiencias, buenas y malas (Klein, 1937, p.1).

Según el pensamiento kleiniano, entorno a cómo una mujer alcanza una “personalidad plenamente maternal”, se considerará entre la madre y el hijo una relación de afecto. Siguiendo esta línea, la relación que esta madre establece con su hijo, corresponde con la relación que mantuvo en la niñez con su progenitora.

En relación a la idea taxativa, entorno a que en el niño acontece un “deseo consciente e inconsciente de tener hijos” (Klein, 1937, p. 11).

M. Klein dirá: “En las fantasías inconscientes de la niña, el cuerpo de su madre está lleno de hijos; se imagina que han sido puestos allí por el pene del padre, que para ella es símbolo de toda creatividad, poder y bondad. Su actitud predominantemente admirativa hacia su padre y sus órganos sexuales como creadores y capaces de dar vida se acompaña de un intenso deseo de poseer hijos propios y tenerlos dentro de si como la posesión más preciosa” (1937, p. 11).

Dichos deseos infantiles perduran hasta la adultez, promoviendo así un fortalecimiento del amor, que una mujer en estado prenatal, siente por ese hijo, que dentro de si, se forma, crece y se desarrolla, a la espera del anhelado nacimiento. En el momento de dar a luz, la madre se libera de frustraciones infantiles, producto de los deseos fallido de concebir un hijo con su padre (Klein, 1937).

Al nacer este hijo, se presenta desde el desamparo y la necesidad de cuidados maternos, no existe ninguna persona más habilitada que la madre para dar respuesta a esta necesidad, es ella quien posee todo el amor que éste demanda.

Al igual que las bases analíticas instaladas por S. Freud, M. Klein manifiesta que el mundo interno, donde se llevan a cabo estas fantasías inconcientes, supone la presencia de pulsiones libidinales y agresivas (Eros y Thánatos), las cuales requieren de representaciones para ser expresadas.

M. Klein describe etapas del desarrollo psíquico, que designa diferentes posiciones, las cuales se constituyen como bases donde fluctúa la vida psíquica. La posición que tome el niño en relación a ese objeto, dotará a la relación de características particulares, entorno a esta se movilizarán ansiedades predominantes y mecanismos defensivos en respuesta a estas ansiedades.

En un primer momento acontece la “posición esquizoparanoide” (desde 0 a 6 meses de vida), en la cual el niño se vincula de manera parcial con los objetos, en particular, esta relación que se establece con el pecho materno. Una de las características de esta etapa, es la manifestación de ansiedades de tipo persecutorias, las cuales proceden a partir del instinto de muerte y su proyección en un objeto externo. La ligazón del objeto con el instinto de muerte, desencadena en el Yo la introyección de este objeto como malo. Debido a la intensidad de las emociones tempranas, las defensas se radicalizan en esta posición. La falta de cohesión del Yo, incita el uso de mecanismos defensivos tales como la negación, identificación proyectiva, idealización y la introyección.

M. Klein, denomina esta posición como esquizoparanoide, debido a que las ansiedades que predominan son de tipo paranoide, y el estado en que se encuentra el Yo y sus objetos se caracterizan por la escisión (no acontece una diferenciación entre

el mundo interno y el mundo externo), la cual es de tipo esquizoide (Segal, 1993, Vol. 2, p. 31).

Nadie ignora que algunas madres sacan partido de esta relación para gratificar sus propios deseos, es decir, su sentido posesivo y la satisfacción de tener quien dependa de ellas. Tales mujeres quieren conservar a sus hijos adheridos a ellas y detestan la idea de verlos crecer y adquirir personalidad. En otras, el desamparo del niño hace aflorar todos sus fuertes deseos de reparación, que derivan de varias fuentes y pueden ahora aplicarse al hijo largamente deseado, que representa el cumplimiento de sus tempranas aspiraciones (Klein, 1937, p. 12).

El hijo, es quien se posiciona en el lugar de mayor interés para la madre, esto conlleva una postergación de su propia gratificación en post de la prosperidad de éste (Klein, 1937).

“Uno de los elementos de esta actitud materna parece ser la capacidad de ponerse en el lugar del niño y ver la situación desde su punto de vista. El ser capaz de hacerlo con amor y simpatía está íntimamente asociado, como lo hemos visto, con los sentimientos de culpa y el impulso de reparación” (Klein, 1937, p. 13). Entorno a esto, se muestra pertinente visualizar cómo irrumpe la culpa en esta identificación, ya que dicha disposición pudiese desbordar en una inmolación, nociva para el niño. Esta madre, según lo que plantea M. Klein, en función de aliviar su sentimiento de culpa, procurará hacer con sus hijos lo que deseó que su madre hiciese con ella.

Un segundo momento (desde los 6 meses a los 2 años de vida), sobreviene cuando en el niño se instala una mayor integración de su mundo interno, de esta forma, comienza a percibir y reconocer a su madre como un objeto total,

presentándose esta como buena y/o mala, emergiendo así la capacidad de amarla y odiarla a la vez.

La ambivalencia que suscita en el niño, la capacidad de odiar y amar a la misma persona, marca el nacimiento de la “posición depresiva”. En esta posición, “esta expuesto a sentimientos poco conocidos (...) el duelo y la nostalgia por el objeto bueno al que siente perdido y destruido, y la culpa, una experiencia depresiva típica provocada por el sentimiento de que perdió a su objeto bueno por su propia destructividad” (Segal H., 1993, Cáp. 2, p. 74).

Así irrumpe una modificación del contenido de la angustia y por tanto de las relaciones objetales que este establece, si antes su temor era ser destruido por sus perseguidores, ahora teme que su propio odio destruya su objeto amado. Esto, marca el paso de la vivencia de la angustia paranoide a la angustia de tipo depresiva.

Las fantasías y actividades reparatorias resuelven las ansiedades de la posición depresiva. La repetición de experiencias de pérdida y recuperación, hace que gradualmente el objeto bueno se vaya asimilando al Yo. Pues en la medida en que el yo ha restaurado y recreado internamente al objeto, éste le pertenece cada vez más. Una parte importante de su reparación consiste en que el bebé debe aprender a renunciar al control omnipotente de su objeto y aceptarlo como realmente es.

La relación de la madre con sus hijos volverá a cambiar de carácter, y su amor buscará nuevas formas de manifestarse cuando ellos hayan crecido y tengan su propia vida, liberados ya de sus antiguos lazos. La madre advierte ahora que no desempeña un papel muy amplio en sus vidas. Pero puede experimentar cierta satisfacción al conservar disponible su amor para cuando sus hijos lo necesiten (Klein, 1937, p. 13).

La madre, a nivel inconciente se siente como quien proporciona seguridad, sigue siendo quien le brindó plena gratificación, dando respuesta a las demandas y deseos del niño.

“El inconsciente de los niños a menudo responde al de la madre y, al margen del grado en que utilice el acopio de amor que le está destinado, frecuentemente derivan un gran aliento y apoyo interior del hecho de que este amor exista” (Klein, 1937, p. 14).

2. Síndrome de Down

Para comprender por qué se presenta el síndrome de Down, debe conocerse la estructura y función del cromosoma humano. El cuerpo está compuesto de células; todas las células contienen cromosomas, es decir, estructuras que transmiten información genética. Casi todas las células contienen 23 pares de cromosomas, la mitad de los cuales se heredan de cada progenitor. Solo las células reproductoras humanas, los espermatozoides de los hombres y los óvulos de las mujeres, tienen 23 cromosomas individuales, y no pares de cromosomas. Los científicos identifican estos pares de cromosomas como el par XX, presente en las mujeres, y el par XY, presente en los hombres, y los numeran del 1 al 22, son autónomas. Cuando las células reproductoras, el espermatozoide y el óvulo, se combinan en la fecundación, el óvulo fecundado resultante contiene 23 pares de cromosomas. El óvulo fecundado que se desarrollará formando un individuo de sexo femenino contiene pares de cromosomas del 1 al 22 y el par XX. El óvulo fecundado que se desarrollará formando un individuo de sexo masculino contiene pares de cromosomas del 1 al 22 y el par XY. Cuando el óvulo fecundado contiene material extra del cromosoma 21, se tiene como resultado el Síndrome de Down.

Tres variaciones genéticas pueden causar síndrome de Down:

-Trisomía homogénea: En este tipo, el error de distribución de los cromosomas se halla presente antes de la fertilización, produciéndose en el desarrollo

del óvulo o del espermatozoide o en la primera división celular. Todas las células serán idénticas. Este tipo de Trisomía aparece en el 90% de los casos.

-El Mosaicismo: En este tipo, el error de distribución de los cromosomas se produce en la 2ª o 3ª división celular. Las consecuencias de este accidente en el desarrollo del embrión dependerán del momento en que se produzca la división defectuosa: cuanto mas tardía sea, menos células se verán afectadas por la trisomía y viceversa. El niño será portador, al mismo tiempo, de células normales y trisómicas en el par 21. La incidencia de la trisomía en mosaico es aproximadamente de un 5%.

-Traslocación: La traslocación, aparece en el otro 5 % de los casos, sin entrar en detalles genéticos, significa que la totalidad o una parte de un cromosoma está unido totalmente o en parte a otro cromosoma. Los cromosomas más frecuentemente afectados por esta anomalía son los grupos 13 – 15 y 21 –22. En esta ocasión, el padre o la madre son personas normales físicas e intelectualmente, pero sus células sólo poseen 45 cromosomas, de manera que el cromosoma de traslocación equivale a dos cromosomas normales (Bautista, 1993, pp. 227-228).

Aunque se han postulado varias teorías acerca de las posibles causas del cromosoma adicional, no se ha podido demostrar de manera concluyente ninguna de ellas. Es importante destacar, que un factor observado con frecuencia es la edad de la madre al momento de embarazarse. Fuera de esta relación, el Síndrome de Down aparece totalmente al azar.

La explicación que se da al hecho de que a mayor edad materna existan mayores posibilidades de que nazca un niño con síndrome de Down radica en la diferencia fisiológica que existe en la formación de células reproductoras del hombre

y la mujer. El hombre forma nuevas células germinales durante toda su vida fértil; en cambio la mujer, nace con un número determinado de células germinales, las cuales han de esperar en turno, varios años para ser liberadas y fecundadas. Estas células se hacen “viejas” esperando en los ovarios su liberación, y por eso son más propensas a sufrir accidentes en sus cromosomas.

Por otro lado, la edad de la madre no es el único factor asociado a la trisomía 21; por ejemplo, en algunos informes recientes se afirma que hasta 75% de los niños con este trastorno han nacido de madres menores de 35 años. En tales informes se muestra como un accidente cromosómico, llamado no disyunción, puede originarse en el espermatozoide (célula reproductora del hombre) y causar el Síndrome de Down, debido a la presencia de genes débiles en algunas personas. (Down 21).

Casi siempre la presencia de Síndrome de Down se debe a un episodio fortuito que tuvo lugar durante la formación de las células reproductoras, óvulo o espermatozoide. Por lo que se sabe, el Síndrome de Down no es asignado a ninguna actividad relacionada con el comportamiento de los padres ni a factores ambientales. La probabilidad de que nazca otro hijo con Síndrome de Down en un futuro embarazo es de aproximadamente 1 por ciento, prescindiendo de la edad de la madre.

En el caso de un hijo con Síndrome de Down debido a trisomía por traslocación del cromosoma 21, puede haber mayor probabilidad de Síndrome de Down en futuros embarazos. Es importante, sin embargo, saber que no todos los padres de Down con trisomía por traslocación del cromosoma 21, son portadores balanceados. En esa situación no aumenta el riesgo de síndrome en futuros embarazos.

Se han realizado extensas investigaciones sobre los defectos del cromosoma 21 que causan el síndrome de Down. En 88% de los casos, la copia extra del cromosoma 21 se derivó de la madre. En 8% de los casos, el padre suministró la copia extra del cromosoma 21. En 2% - 4% de los casos restantes, el Síndrome de Down se debió a errores mitóticos, un error de la división celular que ocurre después de la fecundación cuando se unen el espermatozoide y el óvulo (Down 21).

Edad materna en años	Frecuencia del Síndrome de Down
Menos de 30	1 en 1500
30 a 34	1 en 750
35 a 39	1 en 280
40 a 44	1 en 130
45 o más	1 en 65

(Ortega, 1997, p. 39)

Considerando los rangos de inteligencia de los niños Síndrome de Down, la mayoría de estos pertenecen al grupo de deficiencia mental moderada (CI. De 35 a 49), teniendo algunos de estos más potencial intelectual que otros (Castanedo, 1999, p. 81).

En relación a la etapa de desarrollo, especialmente del desarrollo motor y del lenguaje, los hitos evolutivos “son mas lentos que el niño normal que sostiene la cabeza a los 3 meses, se sienta sin ayuda a los 7 meses, gatea a los 9 meses y anda a los 14 meses. En lugar de andar a los 12 meses o 14 meses, como otros niños, no lo

hacen hasta los 15 a 36 meses...en todas las edades los niños con Síndrome de Down son más lentos en el desarrollo filogenético que los niños de la misma edad sin deficiencia”, todo esto se ve aún más empeorado, según la gravedad del síndrome (Leve, Moderado, Severo y Profundo),

3. Integración Socio-Cultural

La cultura se define como la cualidad propia de lo humano. Desde un sentido etimológico, la cultura refiere desde su raíz latina, a la labranza o cultivo.

El antropólogo Inglés E. B. Tylor, introduce el termino “cultura”, precisando este concepto de forma sistemática, hasta llegar a definirlo como: “cultura... tomada en su amplio sentido etnográfico, es aquel todo complejo que incluye conocimiento, creencias, arte, moral, leyes, costumbres y cualquier otra capacidad y hábitos adquiridos por el hombre como miembro de la sociedad” (1871, p. 1).

Desde la definición anteriormente expuesta, es posible pensar la cultura como un conjunto de elementos que dan cuenta de ciertas características complejas, que han sido obtenidas, traspasadas y seleccionadas históricamente. Las características de la adquisición histórica de los elementos constitutivos de la cultura, hacen eco en la herencia social o las tradiciones sociales, en esta línea, el antropólogo R. Linton (1936), dará un avance a la definición sustantiva de cultura, estableciendo que esta da cuenta de la totalidad de la herencia social de la especie humana.

Así, continuando con la visión expuesta por E. B. Tylor, F. Boas elabora una definición con acentos más descriptivos, sustentándose en la base de que la cultura es concebida como una totalidad comprensiva, en la cual es posible enumerar los aspectos de su contenido, en esta dirección dirá que “La cultura abarca todas las manifestaciones de los hábitos sociales de una comunidad, las reacciones de los individuos tal como son afectadas por el grupo en que vive y el producto de las

actividades humanas tal como está determinado por esos hábitos” (Boas, 1930, p. 74; citada por Kahn, 1975, p.14).

De esta forma, cultura y sociedad se posicionan como un par indisoluble, debido a que la cultura no es posible de comprender sin lo social. Este último concepto es entendido como un grupo de personas, las cuales no pierden sus características identitarias por su pertenencia al grupo. Debido a las condiciones de los componentes de la sociedad, la vida social se basa en el aprendizaje, lo cual sirve como forma de capacitación de los individuos, ante la adquisición de los denominados roles sociales.

La socialización, se posiciona como la articulación socio-cultural básica por la cual el conjunto social ratifica su prolongación a través del tiempo. Es así como los padres, se presentan como agentes socializadores primarios, primordiales para la integración en la cultura. Otros agentes que cumplen un rol socializador, son por ejemplo, los demás miembros de la familia y las instituciones educativas, entre otras. Todos los agentes sociales, cumplen la tarea de transmisión de los conocimientos, creencias, arte, moral, leyes, costumbres y cualquier otra capacidad y hábitos adquiridos por la cultura. Así la transmisión del cúmulo de significados instalados en las relaciones interpersonales, se presentan como un legado.

La socialización transforma a los individuos en sujetos sociales, los hace parte y los convoca a la sociedad, proporcionándoles así instrumentos que promueven su autonomía para desenvolverse en la cultura en la cual están instalados.

Todo este proceso de endoculturización¹, se manifiesta en el proceso sociabilizador, instalando al individuo como un ser social, el cual es parte de la cultura y de la sociedad, dependiendo tanto y cuanto, la sociedad y la cultura lo integren a él.

De acuerdo a esta última aseveración, la cultura también podría poner obstáculos para la adquisición de la socialización. Los individuos que presentan diversas condiciones físicas, cognitivas, motoras, entre otras, demandan ciertas necesidades particulares que le permitan desplazarse en lo social, generando así desafíos a la cultura, la cual debe realizar movimientos integrativos y no excluyentes.

“La integración es un fenómeno complejo sin definición unívoca, que se produce como consecuencia de la adaptación de las respuestas del individuo a los requerimientos del medio y de la interacción entre ambos. Es un proceso dinámico y a la vez, el producto o resultado de este proceso. Algunos autores prefieren denominar a este como asimilación, para referirse a la adaptación de los individuos a una determinada jerarquía de normas sociales” (espaciologopedico.com).

De esta forma la integración socio-cultural, se muestra dentro de la socialización de individuos que presentan demandas específicas a su condición vital, las cuales deben ser tramitadas de forma modulada e inclusiva.

¹ Concepto utilizado en Antropología, es la adquisición de cultura dentro del grupo humano, que da cuenta de la continuidad cultural pero no así de su evolución. Se estructura como un proceso de transmisión cultural desde las generaciones de más edad a las más jóvenes.

4. Necesidades Educativas Especiales

La discapacidad se caracteriza por significativas limitaciones, tanto en el funcionamiento intelectual, como en las conductas de adaptación que se manifiestan en habilidades conceptuales, sociales y prácticas (The AAIDD definition). La discapacidad es la unión entre las personas con discapacidad y su entorno, las limitaciones que estos presentan coexisten con un sin número de fortalezas, de esta idea se desprende la importancia de describir las limitaciones, para así desarrollar el perfil de los apoyos requeridos.

La elaboración de apoyos personalizados y apropiados, durante un lapso de tiempo, repercutirá en un mejoramiento transversal del sistema de vida de este grupo que padecen algún tipo o grado de deficiencia mental. Así, se muestra necesario, en pos de la inclusión social, la elaboración de pautas con adecuaciones educativas especiales, que satisfagan en mayor medida las demandas de estos. Comenzando desde el momento de su nacimiento con programas de Estimulación temprana, pasando por Educación Especial y programas Laborales, adecuados a sus condiciones y capacidades, dignificando su rol social y cultural.

La presencia de Necesidades Educativas Especiales en un niño, se evidencian cuando este exhibe dificultades mayores que el resto de los alumnos, para acceder a los aprendizajes que se determinan en el currículum que le corresponde a su edad (bien por causas internas, por dificultades o carencias en el entorno sociofamiliar o

por una historia de aprendizaje desajustada) y necesita adaptaciones de acceso y/o adaptaciones curriculares significativas en varias áreas de ese currículum.

Según establece el informe Warnock (1978), todos los niños sin distinción alguna tienen derecho a la educación, diferenciando ante esta normativa, que los fines de la educación son necesariamente los mismos para todos. Es así como se constituye la Educación Especial, la cual busca satisfacer las necesidades educativas particulares que un niño pueda demandar a fin de alcanzar los objetivos que son comunes a todos.

Los ejecutores del informe Warnock, rechazan categóricamente la idea de la existencia de un grupo de niños deficientes vs. la coexistencia de un grupo de niños etiquetados como eficientes, de los cuales los primeros recibirían Educación Especial y los segundos simplemente Educación. Por el contrario de lo anteriormente descrito, se considera que las necesidades forman un continuo, y por ende también la Educación Especial se debe entender como un continuo de prestación que va de la ayuda temporal hasta la adaptación permanente o a largo plazo del currículo ordinario, establecido en la denominada Educación Tradicional

En Chile el Artículo 26, de la Ley 19.284 (1994), establecen que la educación especial, se entiende como la modalidad diferenciada de la educación general, caracterizada por constituir un sistema flexible y dinámico que desarrolla su acción preferentemente en el sistema regular de educación, suministrando servicios y recursos especializados a las personas con y sin discapacidad, que presentan necesidades educativas especiales (NEE). Ante este escenario se muestra necesario establecer que se entenderá por NEE, el conjunto de ayudas y recursos pedagógicos

que se deben proporcionar, para facilitar el desarrollo personal y el proceso de enseñanza-aprendizaje de todos los niños.

5. Estimulación Temprana

Al hablar de “integración”, con regularidad se hace referencia a la incorporación al sistema escolar, es decir, a posibilitar el ingreso de niños con necesidades educativas especiales a la escuela regular, sin embargo, es necesario dejar establecido que “la integración escolar no se logra si no se consigue primero la integración familiar y social” (Gómez-Palacios, 2002, p. 73).

Tras el nacimiento de un niño con Síndrome de Down, los padres son informados por especialistas y derivados a centros u organismos donde puedan recibir orientación. Dichos apoyos implican una serie de servicios, profesionales en lugares específicos que pueden dar respuesta a las necesidades de estas personas.

Los programas de Estimulación Temprana, disponen una serie de experiencias de relación con el medio, que se propone y se comparten con el niño desde muy temprana edad, aprovechando su proceso de maduración cerebral y capacidades sensoriales e interactivas, esto facilita de forma sencilla y efectiva el desarrollo de sus capacidades físicas, motoras, cognoscitivas, lingüísticas, afectivas y sociales. De este modo, la Estimulación Temprana es un conjunto de actividades visuales, auditivas, olfativas, gustativas, táctiles, verbales, afectivas y sociales, que familiares y especialistas ofrecen al niño, para optimizar su proceso de desarrollo, comunicación e interacción (estimulaciontemprana.org).

En el caso de los bebés con Síndrome de Down, el trabajo se focaliza en problemáticas frecuentes tales como la hipotonía, o tensión muscular deficiente, ya

que a causa de esta tensión muscular reducida y conjuntamente con una lengua saliente, la lactancia de los bebés con Síndrome de Down suele llevar más tiempo. Así la madre que lacta a un bebé con Síndrome de Down deberá pedir asesoramiento para asegurarse de que la nutrición del bebé sea suficiente y adecuada.

Debido a que los niños con Síndrome de Down pueden tener un desarrollo tardío, los programas de Estimulación Temprana se centran en el tránsito de los hitos evolutivos, los cuales debido a múltiples aflicciones asociadas se muestran tardíos en referencia a la norma.

El trabajo de Estimulación Temprana, se encausa en tres grandes líneas de acción:

Desarrollo Motor: este se visualiza como el entrenamiento para desarrollar, fortalecer y dar flexibilidad al cuerpo por medio de ciertos ejercicios, mejorando y consiguiendo el rendimiento físico del niño. En este ámbito el trabajo se focaliza en problemas estructurales: hipotonía, obesidad, problemas kinestésicos y problemas de coordinación.

Desarrollo del Lenguaje: en este proceso los niños adquieren la capacidad de comunicarse verbalmente. Este desarrollo se produce en un período crítico que se inicia en los primeros meses de vida. En este ámbito, el trabajo se focaliza en la comprensión, expresión, aspectos sensoriales y comunicación.

Desarrollo Psicológico: El permanente conflicto y la retroalimentación mutua constituyen la dinámica básica de ese desarrollo. En este ámbito el trabajo se focaliza en el declive del CI, personalidad, atención, percepción, inteligencia, memoria, aspectos cognoscitivos, conducta y sociabilidad (Bautista, 1993).

El trabajo de Estimulación en los niños con Síndrome de Down es fundamental, debido a que debe recibir mayores estímulos para alcanzar un óptimo desarrollo de sus habilidades, esto se refleja especialmente en el área motora y lingüística, donde se acumula el mayor número de complicaciones.

Sin embargo, la Estimulación Temprana cobra sentido cuando los padres se empoderan del trabajo que conlleva estimular, debido a que son ellos los que hacen efectivas las pautas dispuestas por los equipos profesionales, en pos de impulsar el desarrollo de los niños portador del Síndrome de Down. Es necesario que la familia y específicamente la madre, hagan propio el compromiso con la realización de las guías entregadas, de tal manera que el desarrollo de su hijo sea el más óptimo.

IV. MARCO METODOLÓGICO

1. Enfoque metodológico

La presente investigación se enmarca en la metodología cualitativa, esta decisión se encuentra fundamentada principalmente en la flexibilidad que otorga, este enfoque al trabajo investigativo, dado que permite reconocer a los sujetos en la situación real que viven diariamente.

Los diseños de tipo cualitativo investigan las realidades sociales en su propio contexto, accediendo a la observación de los fenómenos en lo social, permitiendo así manipular las variables influyentes en la investigación, de tal manera que sean estas de máximo provecho para los resultados obtenidos.

El diseño de tipo cualitativo permite la elección de forma más libre de los participantes en la investigación, para poder realizar, la recolección de la información mediante técnicas cualitativas, conociendo así la realidad socialmente dada.

Por lo tanto, en un diseño cualitativo no buscaremos la verdad, sino que comprender las perspectivas del fenómeno a investigar, desde las personas que lo viven constantemente, para poder darle sentido dentro del entramado o estructura social.

Es necesario destacar que, si bien es cierto, una de las técnicas a utilizar es el cuestionario, el cual se caracteriza por ser utilizado generalmente en investigaciones de tipo cuantitativas, nuestro énfasis está puesto en la información obtenida de las

entrevistas en profundidad y del Test de Relaciones Objetales, por lo tanto la investigación tiene un marcado carácter cualitativo.

2. Tipo de estudio

Este estudio se encuentra básicamente en el ámbito de los estudios exploratorios - descriptivos, dado que “nuestro objetivo es examinar un tema o problema de investigación poco estudiado o que no ha sido abordado antes” (Hernández, Fernández, Baptista y Cols. 1991). Es decir, buscamos dar cuenta, de las cualidades de las relaciones objetales de las madres que tienen niños con Síndrome de Down, describiendo además sus percepciones en relación a las Necesidades Educativas Especiales y a su Integración Sociocultural. Es importante señalar, que el objetivo último es buscar cuál es la huella de la calidad de estas relaciones primarias y como se impactan en la estimulación temprana del niño, y por ende en su integración sociocultural.

Este estudio es descriptivo, “es decir cómo es y se manifiesta determinado fenómeno. Los estudios descriptivos buscan especificar las propiedades importantes de personas, grupos, comunidades o cualquier otro fenómeno que sea sometido a análisis” (Hernández y Cols, 1991).

Por lo tanto, nos interesa describir cómo la calidad de las relaciones objetales de la madre ha desarrollado, producto de sus propias experiencias de vida, se relacionan con la Estimulación Temprana y la Integración Sociocultural de los niños con Síndrome de Down.

Además, nos interesa como estudio exploratorio, fundamentalmente porque nos permite indagar la calidad de las relaciones objetales de las madres de niños con

Síndrome de Down, una temática que como hemos descrito anteriormente ha tenido acercamientos desde la psicología, pero no desde la teoría de las Relaciones Objetales de la escuela analítica.

“Los estudios exploratorios nos sirven para aumentar el grado de familiaridad con los fenómenos relativamente desconocidos, obtener información sobre la posibilidad de llevar a cabo una investigación más completa sobre un contexto particular de la vida real.” (Hernández y Cols. 1991)

3. Diseño de Investigación

El diseño de investigación corresponde al tipo no experimental, puesto que lo que buscamos en el transcurso de la misma, es dar cuenta de la observación de un fenómeno, el cual no ha sido previamente intervenido, sino que lo observamos en su contexto natural.

“La investigación no experimental o *ex post - facto* es cualquier investigación en la que resulta imposible manipular variables o asignar aleatoriamente a los sujetos o a las condiciones” (Hernández y Cols, 1991). Por lo tanto, a través de esta investigación no buscamos dar cuenta de variables manipulables de forma exacta, sino que de una realidad social concreta vivenciada por actores sociales, que tienen características comunes, tales como el contexto en el que conviven.

En un estudio no experimental los sujetos ya pertenecían a un grupo o nivel determinado de la variable independiente de autoselección (Hernández y Cols, 1991)

Ahora bien, dentro de los estudios no experimentales, nos centraremos en el estudio de tipo transeccional descriptivo, fundamentando esta decisión en el tipo de estudio seleccionado (exploratorio - descriptivo). El estudio no experimental transeccional - descriptivo “tiene como objetivo indagar la incidencia y los valores en que se manifiesta una o más variables” (Hernández y Cols, 1991).

4. Universo y muestra

El universo de esta investigación se encuentra constituido por todas las madres con hijos portadores de Síndrome de Down, quienes participan en distintos programas de Estimulación Temprana, que se desarrollan en la Región Metropolitana.

Este universo se compone de forma general, por madres que tienen hijos portadores de Síndrome de Down, cuyas edades fluctúan entre los 0 y 36 meses de vida. Estas edades son a las que los programas de estimulación temprana apuntan, puesto que se consideran como las de mayor potencial para desarrollar habilidades de tipo cognitivo y sociales, además de lograr un mayor nivel de desarrollo psicomotor y del lenguaje del niño.

La elección de este universo de madres, cuyos hijos participan en programas de estimulación, se basa en que estas instancias son una alternativa validada desde las políticas públicas para lograr la integración sociocultural de estos niños.

De este universo de madres, la muestra trabajada consistió en ocho madres, quienes de forma voluntaria accedieron a ser entrevistadas y que pertenecen a distintos programas de estimulación temprana.

La muestra que nos concierne en esta investigación es de tipo intencionada, puesto que nos interesó seleccionarla a partir de tres criterios, buscando así dar cuenta de las posiciones que se dan en sus interrelaciones, observar los casos de mayor atingencia y pertinencia para dar respuesta a nuestros objetivos.

Es así como la muestra seleccionada no da cuenta de criterios relacionados con representatividad estadísticas sino que de sujetos que han sido definidos de forma razonada y que se encuentran conectados en una estructura social, pero que no son equivalentes entre sí.

Para seleccionar una muestra adecuada al tipo de estudio a realizar, es necesaria la elaboración y definición de criterios de exclusión, que permitan dar cuenta de la realidad particular del grupo con el cual trabajaremos.

La “selección basada en criterios”, consiste en predefinir los criterios que guiarán la muestra. Es el investigador quien adelantadamente concibe los atributos que esta debe poseer.

Para la selección de nuestra muestra, elaboramos 4 criterios básicos de inclusión:

- Mujeres: este criterio se basa en la necesidad de desarrollar el trabajo con las madres de los niños, quienes son productoras de lenguaje y permiten la intervención, a través de las metodologías seleccionadas.
- Hijos con Síndrome de Down: este criterio se basa en que fue de vital importancia para este trabajo, describir como la madre se relaciona con el niño portador de Síndrome de Down.
- Edad del niño con Síndrome de Down entre 0 y 36 meses: este criterio se basa por una parte en las edades a las que están dirigidos los Programas de Estimulación Temprana y por otra en la Teoría Analítica, postulada por Melanie Klein, correspondiente a las Relaciones Objetales.

- Participación en Programas de Estimulación Temprana: este criterio se basa en que este tipo de programas, aparecen como la opción viable que deriva de las políticas públicas de integración social.

5. Recolección de la información

La recolección de la información, fue realizada mediante dos instrumentos los cuales se aplicaron a las madres que cumplían con los criterios definidos anteriormente entorno a la elaboración de la muestra, puesto que es este relato y/o discurso el que nos permitió trabajar.

La entrevista: ésta presupone una interacción entre dos personas, la cual se encuentra mediada por el lenguaje.

Esta investigación, utilizó para la recogida de la información pertinente que se trabajó en nuestra investigación, un esquema de entrevista en profundidad, la cual se caracterizó por “obtener información sobre determinado problema y a partir de él, establece una lista de temas” (Rodríguez, Gil Flores, García. 1999).

En este tipo de entrevistas es importante destacar que algunos “componentes de carácter etnográfico le dan sentido intencional a esas conversaciones” (Rodríguez, Gil Flores, García. 1999).

Las entrevistas en profundidad se distinguen, de otros tipos de entrevista, puesto que: tiene un propósito, se dan explicaciones al entrevistado y se formula desde cuestiones.

En la entrevista que se realizaron a las madres, buscamos indagar en los siguientes aspectos:

Capacidad de estar a solas consigo mismo, fortalezas y/oicas.

Relación de pareja, contención y distribución de roles.

Relación con su familia extensa.

Relación con grupos de pares sociales e inclusión cultural

Rol de madre – relaciones significativas.

Las temáticas que fueron abordadas se fundamentaron en los estudios realizados desde la teoría de las Relaciones Objetales y con los aspectos que profundiza el Test de Relaciones Objetales de Phillipson, de manera tal, que la información obtenida en ambas instancias fuese complementada.

El Test de las Relaciones Objetales (TRO): pertenece a la categoría de las pruebas proyectivas y requiere que el sujeto construya una historia a partir de un estímulo, en este caso, una lámina. Creado por Herbert Phillipson en el año 1955, es reconocido por tener aspectos muy similares al Test de Apercepción Temática de Murray, principalmente al contar con: estímulos semiestructurados, ambientes predeterminados y climas psicológicos.

Teóricamente, la prueba se circunscribe a su estructura, la selección de las láminas y el método de aplicación del test, estando muy relacionada con los desarrollos del conocimiento y la teoría psicoanalíticas de Ronald Fairbairn y Melanie Klein. Los desarrollos más recientes respecto a la teoría psicodinámica de las relaciones personales se evidencian especialmente en los trabajos de Winnicott, Guntrip y Balint (Cervellino, 2006).

El supuesto básico de la prueba, es que la forma característica en la que una persona percibe el mundo que la rodea tiene congruencia dinámica con su forma de manejar las relaciones humanas en cualquier situación con que se enfrente, y que la resultante o producto de cualquier interacción con su medio (como la producción de

una historia para una lámina de TRO) reflejará también los procesos dinámicos por medio de los cuales expresa y regula las fuerzas conscientes o inconscientes que operan en su manejo de los temas de relaciones objetales inherentes a esa situación (Cervellino, 2006).

La prueba consta de 13 láminas, las cuales se subdividen en tres series (A, B y C) de 4 láminas cada una, más una lámina en blanco. Cada una de estas series, consta a su vez, de láminas que hacen referencias a situaciones unipersonales, bipersonales, tripersonales y grupales. Las distintas tonalidades de las láminas, permiten además la elaboración de ambientes, ropajes, movimientos, expresiones y características en general, las cuales son de suma importancia para la interpretación.

Las series A, B y C se definen de la siguiente manera: a serie A explora relaciones de dependencia temprana y vivencias de contacto sensorial y físico; la serie B explora el funcionamiento del sujeto frente a situaciones de amenaza, en un contexto más frío y más real, en tanto que la serie C involucro mayor colorido y permite analizar los vínculos efectivos que establece el sujeto en la actualidad (Weinstein, 1992).

Cada lámina del Test, posee un significado e interpretación particular, para este estudio nos hemos centrado en las definiciones sistematizadas por Siquier de Ocampo y Cols (1979) y Cervellino (2006).

Lámina A1 (1)

El paciente muestra cómo se enfrenta a nuevas experiencias y situaciones, es confrontado con su propia realidad, una situación regresivante. Las perturbaciones

que se observan en esta lámina se deben relacionar con lo que moviliza la situación de test o con el temor a lo desconocido. Surgen en esta lámina fantasías con respecto a la cura o sanación, el análisis y/o la enfermedad, contactando al paciente con aspectos adaptativos y patológicos.

Su temática responde a: “Si estoy sólo frente a algo nuevo que me pone ansioso yo...”

Lámina A2 (2)

Esta segunda lámina pertenece a la misma serie que la anterior (Serie A), su novedad radica en que presenta dos personajes, lo cual evoca en el sujeto la relación diádica, principalmente de pareja heterosexual, a nivel regresivo. Frente a esta imagen de pareja, el paciente puede tomar mayor o menor distancia, llegando incluso a incluirse en ella en ocasiones. Al tomar una adecuada distancia del estímulo, la historia relatada será rica en detalles, llegando a proyectarse en ambas imágenes de la lámina. Se puede analizar el vínculo descrito como indicador de las relaciones que el sujeto establece con el objeto interno (incluyendo la relación con el psicólogo), como proyección de la propia relación interna bisexual, o en relación a la pareja diádica primitiva. El tipo de resolución de las conflictivas presentes, nos hablará del grado de adaptación o patología subyacente.

Lámina C3 (3)

Esta lámina introduce contenidos de realidad mucho más concretos, pues aparece el rojo intrusivo (globo rojo) y difuminado, además de tres figuras claramente

diferenciadas. La biblioteca o living comedor hace referencia al contenido de realidad de forma explícita. El color intrusito gatilla impulsos y emociones frente a una situación triangular, pudiendo movilizar conflictos de tipo edípico. La lámina permite conocer el nivel de adaptación y de control de los afectos e impulsos al mundo interior y exterior. La inclusión o exclusión del tercero (sentado de espaldas) aparece de forma aperceptiva.

Lámina B3 (4)

Esta es la primera lámina de la serie B que es presentada al paciente y que, además posee un menor grado de contenido de realidad, el ambiente caracterizado por el blanco, el gris y el negro es menos acogedor que el de las que se le presentaron anteriormente. Al igual que la lámina anterior presenta una situación de tipo triangular, donde se pueden describir dos personas unidas y una más alejada, quién puede funcionar en la historia como un tercero incluido o excluido. La carencia de detalles disminuye las maniobras defensivas que realiza el sujeto. El vínculo que se describe en esta lámina se relaciona en general, con el mirar o ser mirado, pueden surgir los celos y la envidia como tema implícito, además del control del espiar o ser espiado.

Lámina AG (5)

Esta es la tercera lámina de la serie A y por lo tanto el estímulo se torna inestructurado y difuminado. Evoca en el sujeto la angustia, los sentimientos de frialdad y la posibilidad de que los objetos queridos sean dañados, sea esta

elaboración de la pérdida real o imaginaria. Se espera que el sujeto logre contactarse con la culpa, buscando un nivel más adaptativo frente al estímulo. Se espera que esta lámina sea complementaria con la historia elaborada para la A3 (8).

Lámina B1 (6)

En esta lámina el contenido de realidad se encuentra limitado, por lo tanto, evoca sentimientos de frialdad y sensaciones de pérdida. La elaboración de esta lámina, por parte del sujeto, en general gira alrededor de las ansiedades y las defensas, por lo tanto, al no ser la primera lámina que se le presenta de este tipo, los mecanismos de defensas observados pueden ser atribuibles a características más estables de personalidad. Además, en esta lámina se exploran las conflictivas internas de la identidad, observado en la relación que el sujeto tiene con el interior de la habitación. Los estímulos de la lámina evocan también fantasías exhibicionista, eróticas y narcisistas.

Lámina CG (7)

En esta lámina se vuelve a explorar una situación grupal, pero con una temática que da cuenta de la autoridad, puesto que la figura que se encuentra vertical al grupo pareciera ser desafiado o desafiar al grupo. La distribución de las figuras en el espacio y la presencia de colores y rayas horizontales a modo de escalones hacen que la lámina sea muy útil para explorar la relación del paciente con la autoridad

interna y externa. En esta lámina el paciente concilia elementos yoicos, superyoicos y del ello.

Lámina A3 (8)

Esta lámina plantea una situación triangular a nivel regresivo, vehiculizando fantasías primitivas en relación a la tríada familiar. Esta lámina también es de la Serie A y por lo tanto el negro, el blanco y el gris, aparecen difuminados. Temáticas frecuentes que aparecen en esta lámina se relacionan a la identidad sexual y a la separación de los padres. También permite visualizar como se realiza el manejo de los sentimientos de culpa generados por las fantasías sádicas hacia las figuras significativas.

Lámina B2 (9)

Esta lámina presenta una ausencia total del color blanco, mostrando claramente a una pareja en un espacio exterior, suele proyectar fantasías de contención o desamparo de la pareja. La casa funciona como un tercero que protege, amenaza, rechaza, incluye o excluye. Los vínculos establecidos entre la pareja y los objetos circundantes, junto con el tipo de relación de la pareja, señalan posibilidades de vinculación transferencial y de alianza terapéutica con los aspectos más adultos de la personalidad.

Lámina BG (10)

Esta lámina tiene una porción más grande de color blanco que las anteriores y presenta una situación de tipo grupal. La configuración espacial de la lámina explora las vivencias de exclusión frente al grupo de pares, puede interpretarse como rechazo grupal de él o hacia el grupo, por propia voluntad o castigo, etc. Surgen también fantasías de ansiedad y cura.

Lámina C2 (11)

Es una lámina en la que aparecen 2 personajes, uno de los cuáles es posible de omitir; el ambiente y el colorido de la lámina pueden evocar temáticas de enfermedad, vejez o muerte en primera instancia o de unión sexual secundariamente. El contenido de la historia indicará si el duelo del paciente se refiere predominantemente al pasado (duelo por objetos primarios) o más bien a situaciones presentes o futuras. Pueden apreciarse sentimientos de culpa, las posibilidades yojicas para la reparación por el daño inferido a los objetos amados o la deficiencia de la elaboración en este proceso, con aparición de defensas de tipo maníaco.

Lámina C1 (12)

El ambiente de la lámina da la sensación de un lugar interior, además aparece nuevamente el color intrusivo, en el rojo de las rayas. Hay diversos elementos de contenido de realidad, por lo cual es posible proyectar fantasías muy diversas, que pueden aludir a distintas etapas del desarrollo psicosexual, predominando los contenidos de tipo oral y anal. en esta lámina se esboza una figura humana en la

ventana, la relación que establece el sujeto en la historia entre este personaje y el ambiente puede representar simbólicamente lo que ha sucedido a lo largo del test, es decir, la situación del examinado respecto del mirar y ser mirado por el psicólogo. Permite además evaluar como se despide del psicólogo y del test.

Lámina en blanco (13)

Antes de presentar esta lámina se debe decir una breve consigna, con la finalidad de informar al sujeto, puesto que esta lámina carece de estimulación visual y en cierta forma quita los límites impuestos en las anteriores. Se busca que en esta lámina el sujeto deje fluir todas sus fantasías de enfermedad, curación y análisis a través de la historia, por lo tanto, esta lámina sirve para elaborar un pronóstico.

Para la recolección de la información mas adecuada con cada madre se utilizó una ficha, en la cual se consignaron datos duros relacionados con sus antecedentes personales, educacionales y familiares.

6. Análisis de la Información

Con la finalidad de dar respuesta a los objetivos anteriormente propuestos y descritos, se analizó la información recogida mediante el uso de entrevistas y del Test de Relaciones Objetales (TRO).

Para el análisis de los datos recogidos en las entrevistas semi estructuradas, a una muestra de ocho madres de niños con Síndrome de Down que participan en programas de estimulación temprana, se utilizó el “análisis de tipo cualitativo de categorías por objetivos”.

El análisis de categorías por objetivo, se caracteriza porque en su procedimiento permite “ir distinguiendo, separando y priorizando elementos de los discursos vertidos en entrevistas individuales o grupales; de tal manera de reconocer y diferenciar los tópicos y lugares comunes que aparecen en los dichos de los sujetos convocados” (Echeverría, p. 5 - 6).

De esta forma, este tipo de análisis permite observar los aportes tanto de investigador como del sujeto entrevistado, los cuales conforman un tejido o entramado discursivo que posibilita sentar las bases del trabajo de investigación. De esta manera y mediante el análisis, admite acercarse a los enunciados mediados por el uso de la interpretación como recurso.

El “análisis cualitativo de categorías por objetivo” no busca, como fin último, reconstruir el discurso social en su conjunto, sino que rescata contenidos presentes en las narrativas.

“... se reconoce que la labor interpretativa del análisis cualitativo supone y requiere de las subjetividades que se despliegan en el texto y su análisis, para ir formando un nuevo texto (los resultados y conclusiones) donde el investigador se hace cargo de su participación y rol de (co) constructor” (Echeverría, p. 6).

De esta manera, para lograr categorizar por objetivos la información recolectada, es necesario hacer una reducción de la misma, realizando su categorización y codificación, identificando y diferenciando unidades de significado, para posteriormente clasificarla, sintetizarla y agruparla en un nuevo entramado discursivo. Todo este proceso se basa en la deducción, basándose en los objetivos de la investigación se da cuenta de los elementos relevantes de los discursos recolectados.

Conjuntamente con el este tipo de análisis de entrevistas semi estructuradas y como una forma de perfeccionar el análisis de la información recolectada, se llevara a cabo el análisis del Test de Relaciones Objetales (TRO) mediante el uso de la “Guía abreviada para el análisis”, según los marcos referenciales de Phillipson y Bernstein.

Para obtener este análisis, se utilizó el registro de las verbalizaciones de la administración de la prueba, es decir sus aspectos manifiestos, categorizados de la siguiente manera:

1.- Contenido Humano: busca dar cuenta de cómo el sujeto es capaz de poblar, dar cuenta y visualizar su mundo interno. Informando así del esquema interno de las relaciones objetales. Las variables a considerar en esta categoría son: Personajes, roles y relaciones.

2.- Contenido de Realidad: busca dar cuenta de cómo es capaz de estructurar la realidad el sujeto entrevistado. Informando la capacidad del yo para utilizar la realidad externa. Las variables a considerar son: Escenario y detalles.

3.- Contexto de Realidad: busca dar cuenta de cómo el entrevistado utiliza el sombreado, la oscuridad y/o el color. Informando sobre las necesidades y ansiedades específicas del sistema tensional del entrevistado. La variable a considerar para ello es el sombreado (difuso, más objetivado, simbólico).

4.- Sistema Tensional Inconsciente Dominante: busca dar cuenta del porque de la percepciones de las relaciones sociales. Informando sobre las dinámicas conscientes e inconscientes. Las variables a considerar en esta categoría corresponden a tres fases del proceso dinámico: Relaciones inconscientes deseadas, Consecuencias temidas y Esfuerzos defensivos.

Posteriormente a la realización de los análisis desde las categorías ya descritas, se procedió a realizar un análisis de tipo explicativo basándose en tres preguntas fundamentales, propuestas en el manual del Test de Relaciones Objetales de H. Phillipson:

1. ¿Cómo puebla la evaluada su mundo?
2. ¿Por que percibe las situaciones en el modo en que lo hace?
3. ¿Qué clase de conducta, en las diversas situaciones sociales, resultará del modo en que la evaluada las ve?

A raíz, de las preguntas anteriormente descritas, a las que se les asignó una respuesta por caso y por consiguiente, en forma general otorgándonos una perspectiva global de las relaciones objetales de las madres de niños con Síndrome de Down.

Los análisis conjuntos, tanto de las entrevistas como de los Test de Relaciones
Objetales se exponen a continuación.

V. RESULTADOS Y ANÁLISIS

Presentación de casos

Caso 1

Marcela de 38 años de edad, se desempeña actualmente como vendedora comisionista de tiempo parcial. Es casada y madre de 5 hijos. Su cuarto hijo es portador de Síndrome de Down, de lo cual ella se enteró al momento del parto. En su familia no existen antecedentes de este síndrome. Pasados sólo algunos meses desde el nacimiento, integró a su hijo al programa de estimulación temprana, posteriormente se ha cambiado solo una vez de centro. La asistencia al programa se ha visto interrumpida por patologías broncopulmonares que afectan al menor; siendo esta, la única causa de inasistencia al programa.

Caso 2

Miriam de 44 años de edad, de profesión Educadora de Párvulos y que actualmente se desempeña como dueña de casa. Es casada y madre de 6 hijos. Su hijo menor es portador de Síndrome de Down, de lo cual ella se enteró al momento del parto. En su familia no existen antecedentes de este síndrome. Pasados dos meses desde el nacimiento, integró a su hijo al programa de estimulación temprana. Su asistencia al programa de estimulación temprana ha sido regular

Caso 3

Marta de 44 años de edad, se desempeña actualmente como jefa de local en una tienda comercial. Es separada y madre de 2 hijos, la residencia es compartida además con su madre y su hermana. Su primer hijo es portador de Síndrome de Down, de lo cual ella se enteró durante el parto. En su familia no existen antecedentes de este síndrome. Pasados un mes y veinte días desde el nacimiento, integró a su hijo al programa de estimulación temprana, posteriormente se ha cambiado sólo una vez de centro. Su asistencia al programa de estimulación ha sido buena.

Caso 4

Patricia de 43 años de edad, se desempeña actualmente como dueña de casa. Es casada y madre de 3 hijos. Su hijo menor es portador de Síndrome de Down, de lo cual ella se enteró al momento del parto. En su familia no existen antecedentes de este síndrome. Pasados 20 días desde el nacimiento, integró a su hijo al programa de estimulación temprana. La asistencia al programa se ha visto interrumpida, en un principio, por patologías broncopulmonares que afectan al menor; siendo esta, la única causa de inasistencia al programa.

Caso 5

Adelaida de 38 años de edad, de profesión Contadora se desempeña actualmente como dueña de casa y contadora independiente. Es casada y madre de 2 hijos. Su hijo menor es portador de Síndrome de Down, de lo cual ella se enteró al momento del

parto. En su familia no existen antecedentes de este síndrome. Pasado un mes desde el nacimiento, integró a su hijo al programa de estimulación temprana. La asistencia al programa se ha visto interrumpida por patologías cardíacas y broncopulmonares que afectaban al menor; siendo estas las causas de inasistencia al programa.

Caso 6

Oriana de 42 años de edad, de profesión Secretaria Administrativa se desempeña actualmente como dueña de casa y realiza un reemplazo como auxiliar de aseo. Es casada y madre de 3 hijos. Su hijo menor es portador de Síndrome de Down, de lo cual ella se enteró al momento del parto. En su familia no existen antecedentes de este síndrome. Pasados 9 meses desde el nacimiento puesto que debió ser operado por patologías digestivas y del recto, integró a su hijo al programa de estimulación temprana. Su asistencia al programa de estimulación temprana ha sido buena.

Caso 7

Paola de 40 años de edad, de profesión Técnico de Electrónica y Electricidad Automotriz se desempeña actualmente como dueña de casa. Es soltera y madre de 3 hijos, con quienes vive junto a su pareja. Su hijo menor es portador de Síndrome de Down, de lo cual ella se enteró a las 36 semanas de gestación, 3 días antes del nacimiento. En su familia no existen antecedentes de este síndrome. Pasados dos meses desde el nacimiento, integró a su hijo al programa de estimulación temprana, cuya asistencia ha sido buena.

Caso 8

Ana de 34 años de edad, de profesión Secretaria se desempeña actualmente como dueña de casa. Es casada y madre de 2 hijos. Su hijo menor es portador de Síndrome de Down, de lo cual ella se enteró alrededor de las 12 ó 13 semanas de gestación en la primera ecografía. En su familia existen antecedentes de este síndrome. Pasados cinco meses desde el nacimiento, integró a su hijo al programa de estimulación temprana. La asistencia al programa ha sido buena.

1. Relaciones Objetales de madres con niños Síndrome de Down.

1.1. Análisis por prueba

Caso 1: Marcela

Contenido Humano: Marcela alude a su mundo interno poblando las láminas de personajes que en su mayoría no se definen en tanto género. Sin embargo, en algunas ocasiones, logra diferenciar personajes masculinos y femeninos. La interacción que desarrollan los personajes descritos, genera el establecimiento de relaciones conflictivas, en la que se exponen situaciones polares. Desplegando respuestas pasivas e inhibidas.

Contenido de Realidad: Frente a la capacidad de estructurar la realidad, Marcela utiliza escenarios y parajes concretos, en los cuales escasea la descripción de detalles. La capacidad de la evaluada para utilizar la realidad alude a escenarios tales como puesta de sol, casa de campo, esperando el tren, entre otros; dando cuenta de lugares comunes, a los cuales se le atribuyen características de pasividad y espera.

Contexto de Realidad: Frente a las necesidades y ansiedades del sistema tensional, Marcela presenta una utilización del sombreado de tipo más objetivado, haciendo alusión a elementos concretos dispuestos en la realidad, dando cuenta de una apropiada producción y secuencias lógicas, evidenciando un adecuado sentido de la realidad. Se destaca que intenta simbolizar el sombreado, sin embargo, no le atribuye escenarios ni detalles.

Sistema Tensional Inconsciente Dominante: Marcela tras percibir las relaciones sociales denota carencias más primitivas, las cuales tienen su base en aspectos más regresivos. A su vez, se generan temores más radicales, que van en el orden de la privación o incluso la pérdida de gratificaciones afectivas, ante dicha situación, despliega respuestas defensivas, entorno a la dependencia, la pasividad y la negación, todas estas dan cuenta de temores latentes y poco elaborados.

Caso 2: Miriam

Contenido Humano: Miriam alude a su mundo interno poblando las láminas de personajes en los cuales se observan esfuerzos por diferenciarlos, en tanto género. La interacción que desarrollan los personajes descritos, genera el establecimiento de relaciones íntimas e idealizadas, en la que se expone un rol pasivo y demandante. Desplegando respuestas de tipo contemplativas y que tienden a la indiferenciación entre los personajes descritos.

Contenido de Realidad: Frente a la capacidad de estructurar la realidad, Miriam utiliza escenarios y parajes que transitan entre lo concreto y lo simbólico, en los cuales escasea la descripción de detalles, sin embargo, la aparición de algunos de estos se mostrará determinante en el curso de la historia relatada. La capacidad de la evaluada para utilizar la realidad alude a escenarios tales como el cielo y el campo; dando cuenta de lugares, a los cuales se les atribuyen recuerdos infantiles.

Contexto de Realidad: Frente a las necesidades y ansiedades del sistema tensional, Miriam presenta una utilización del sombreado de tipo más objetivado, haciendo alusión a elementos concretos dispuestos en la realidad, dando cuenta de una

apropiada producción y secuencias lógicas, evidenciando un adecuado sentido de la realidad. Se destaca que intenta simbolizar el sombreado, haciendo alusión a creencias místicas, donde la figura de Dios cobra protagonismo en el desarrollo de la historia.

Sistema Tensional Inconsciente Dominante: Miriam tras percibir las relaciones sociales evidencia una serie de carencias primarias, las que se proyectan como demandas que van en el orden a la falta de contención y de diferenciación de sí misma, esto se traduce en una dependencia a sus referentes afectivos, ante esto irrumpen los temores que refieren a la pérdida, debido a que las situaciones de abandono se muestran como altamente amedrentantes. Como herramientas defensivas, ha tomado una posición de dependencia, marcada por la pasividad y por el temor que implica la latente posibilidad del abandono.

Caso 3: Marta

Contenido Humano: Marta alude a su mundo interno poblando las láminas de personajes que en su mayoría no se definen en tanto género. La interacción que desarrollan los personajes descritos, genera el establecimiento de relaciones basadas en la incertidumbre, las cuales se tienden a idealizar. Desplegando así respuestas de dependencia.

Contenido de Realidad: Frente a la capacidad de estructurar la realidad, Marta establece una deficitaria descripción de escenarios, situando mayor énfasis en los detalles. La capacidad de la evaluada para utilizar la realidad alude a escenarios tales

como el parque y la casa; a los cuales se le atribuyen características de confortabilidad y contención.

Contexto de Realidad: Frente a las necesidades y ansiedades del sistema tensional, Marta presenta una utilización del sombreado de tipo más objetivado, haciendo alusión a elementos concretos dispuestos en la realidad, dando cuenta de una apropiada producción y secuencias lógicas, evidenciando un adecuado sentido de la realidad.

Sistema Tensional Inconsciente Dominante: Marta tras percibir las relaciones sociales denota carencias primarias, que promueven temores los cuales tienen relación con la privación de los afectos, siendo introyectados como rechazo. Dicha situación genera ansiedades e incertidumbres que se caracterizan por su escasa elaboración. Ante estas situaciones toma un rol vigilante y expectante, sin embargo la escasa movilización de estas defensas, la posicionan en un lugar pasivo y dependiente.

Caso 4: Patricia

Contenido Humano: Patricia alude a su mundo interno poblando las láminas de personajes que en su mayoría no se definen en tanto género. La interacción que desarrollan los personajes descritos, genera el establecimiento de relaciones que se caracterizan por el abandono y la exclusión. Desplegando respuestas pasivas y contemplativas.

Contenido de Realidad: Frente a la capacidad de estructurar la realidad, Patricia genera escenarios concretos, en los cuales se observan detalles que permiten definir

de mejor manera los escenarios en que se desarrolla la historia. La capacidad de la evaluada para utilizar la realidad alude a escenarios tales como la habitación, la iglesia, entre otros; lugares a los cuales se le atribuyen características de contención y resguardo.

Contexto de Realidad: Frente a las necesidades y ansiedades del sistema tensional, Patricia presenta una utilización del sombreado de tipo más objetivado, haciendo alusión a elementos concretos dispuestos en la realidad, dando cuenta de una apropiada producción y secuencias lógicas, evidenciando un adecuado sentido de la realidad.

Sistema Tensional Inconsciente Dominante: Patricia tras percibir las relaciones sociales, denota una posición de constante demanda, entorno a necesidades infantiles escasamente poco elaboradas, a la base de dichas demandas se sustenta la amenaza latente de rechazo, la cual se vislumbra como violenta, ante una temida consecuencia de abandono. En respuesta a dichas amenazas, toma una posición de temor, lugar pasivo que desemboca en una evitación o negación de la problemática.

Caso 5 Adelaida

Contenido Humano: Adelaida alude a su mundo interno poblando las láminas de personajes que no están definidos por su género. Describiendo a estos como personas, gente o animales. La escasa interacción que desarrollan los personajes descritos, genera el establecimiento de relaciones de los tipos íntimas y pasivas. Desplegando respuestas contemplativas frente a las situaciones presentadas, principalmente de exclusión.

Contenido de Realidad: Frente a la capacidad de estructurar la realidad, Adelaida utiliza escenarios alusivos a lugares concretos, los cuales son escasos, limitando, a su vez, la descripción de detalles. La capacidad de la evaluada para utilizar la realidad alude a escenarios tales como la casa, la habitación, la cocina, el comedor, entre otros; lugares a los cuales se les atribuyen características de protección y resguardo.

Contexto de Realidad: Frente a las necesidades y ansiedades del sistema tensional, Adelaida presenta una utilización del sombreado de tipo más objetivado, haciendo alusión a elementos concretos dispuestos en la realidad dando cuenta de una apropiada producción y secuencias lógicas, evidenciando un adecuado sentido de la realidad.

Sistema Tensional Inconsciente Dominante: Adelaida tras percibir las relaciones sociales alude a la presencia constante de demandas, que van en dirección a necesidades de dependencia y contención, refiriendo estas a carencias de tipo infantil. Se desprende de la instalación de estas demandas, una tendencia a no especificar temores que emergen a partir de estas necesidades, utilizando la negación como su principal defensa, evitando participar y responder en mayor medida a las preguntas realizadas.

Caso 6: Oriana

Contenido Humano: Oriana alude a su mundo interno poblando las láminas de personajes que en su mayoría se definen como masculinos. La interacción que desarrollan los personajes descritos, genera el establecimiento de relaciones de

dependencia, en la que se exponen temores de exclusión. Desplegando respuestas pasivas que se relacionan a la inseguridad y la victimización.

Contenido de Realidad: Frente a la capacidad de estructurar la realidad, Oriana muestra una disminuida elaboración de escenarios y detalles. La capacidad de la evaluada para utilizar la realidad se muestra restringida a espacios tales como el dormitorio, la plaza y el estadio, entre otros, dando cuenta de espacios abiertos, a los cuales se le atribuyen la escasez de límites.

Contexto de Realidad: Frente a las necesidades y ansiedades del sistema tensional, Oriana presenta una utilización del sombreado de tipo más objetivado, haciendo alusión a elementos concretos dispuestos en la realidad, dando cuenta de una apropiada producción y secuencias lógicas, evidenciando un adecuado sentido de la realidad. Se destaca que intenta simbolizar el sombreado, sin embargo se observa una carente elaboración de escenarios y detalles.

Sistema Tensional Inconsciente Dominante: Oriana tras percibir las relaciones sociales denota situaciones primarias de dependencia con cierto grado de agresividad, ante este escenario elabora defensas pasivas, frente a la amenaza de ser abandonada o rechazada.

Caso 7: Paola

Contenido Humano: Paola alude a su mundo interno poblando las láminas de personajes que en su mayoría no se definen en tanto género. Sin embargo, en algunas ocasiones, logra diferenciar personajes masculinos y femeninos. La interacción que desarrollan los personajes descritos, genera el establecimiento de relaciones

idealizadas. Desplegando respuestas en las cuales se observa una escasa diferenciación de los personajes descritos.

Contenido de Realidad: Frente a la capacidad de estructurar la realidad, Paola presenta una adecuada producción de escenarios y detalles, estos últimos son los que otorgan sentido a la historia relatada. La capacidad de la evaluada para utilizar la realidad alude a escenarios tales como el dormitorio, la casa, entre otros; dando cuenta de lugares a los cuales se le atribuyen características de contención y protección.

Contexto de Realidad: Frente a las necesidades y ansiedades del sistema tensional, Paola presenta una utilización del sombreado de tipo más objetivado, haciendo alusión a elementos concretos dispuestos en la realidad, dando cuenta de una apropiada producción y secuencias lógicas, evidenciando un adecuado sentido de la realidad.

Sistema Tensional Inconsciente Dominante: Paola tras percibir las relaciones sociales denota situaciones sociales, en las cuales describe personajes que ponen en tensión situaciones regresivas, donde se hace patente la presencia de necesidades más bien primarias de contención y atención. Llegando a elaborar esfuerzos de tipo defensivos, donde niega algunas temáticas.

Caso 8: Ana

Contenido Humano: Ana alude a su mundo interno poblando las láminas de personajes que no se definen en tanto género, llegando incluso a confundirse entre ellos. La interacción que desarrollan los personajes descritos, genera el

establecimiento de relaciones más bien indiferenciadas y de acompañamiento. Desplegando respuestas contemplativas e idealizadas.

Contenido de Realidad: Frente a la capacidad de estructurar la realidad, Ana utiliza escenarios y parajes concretos, otorgando valor a detalles fuera del contexto descrito. La capacidad de la evaluada para utilizar la realidad alude a escenarios tales como la casa, entre otros; a la cual se le atribuyen características relacionadas a la desolación y al desamparo.

Contexto de Realidad: Frente a las necesidades y ansiedades del sistema tensional, Ana presenta una utilización del sombreado de tipo más objetivado, haciendo alusión a elementos concretos dispuestos en la realidad, dando cuenta de una apropiada producción y secuencias lógicas, evidenciando un adecuado sentido de la realidad.

Sistema Tensional Inconsciente Dominante: Ana tras percibir las relaciones sociales denota la aparición de fantasías relativas a la agresión y el abandono, revelan elementos en tensión, los cuales buscan sostén en respuestas pasivas y temor latente. La escasa elaboración de dichas problemáticas, genera respuestas defensivas primarias, que van entorno a la negación de las conflictivas.

1.2. Análisis Descriptivo e Interpretativo

Análisis Descriptivo: ¿Cómo puebla la evaluada su mundo?

Caso 1: Marcela

En relación a los roles que desempeñan los personajes, se pueden caracterizar de la siguiente manera: a) personajes con ausencia de expectativas, b) personajes expectantes ante una determinada situación, c) personajes en actitud de confianza o conversación, d) personajes dependientes y pasivos, y e) personajes contemplativos y rechazantes. Estos roles ponen de manifiesto una diferenciación poco elaborada. Debido a esto establece relaciones, en las cuales se observa una escasa accesibilidad.

Caso 2: Miriam

En relación a los roles que desempeñan los personajes, se pueden caracterizar de la siguiente manera: a) personajes en actitud contemplativa, b) personajes en actitud de confianza amorosa, c) personajes amenazadores y d) personajes en actitud de acompañamiento. De esta manera, se manifiestan una diversidad de roles, que expresan las problemáticas que se generan en el establecimiento de las relaciones. Estos roles muestran características en las cuales se idealizan las relaciones. Evidenciando un latente hermetismo, que no admite preguntas ni interpelaciones.

Caso 3: Marta

En relación a los roles que desempeñan los personajes, se pueden caracterizar de la siguiente manera: a) personajes con actitud dependiente, b) personajes excluyentes, c) personajes en actitud de incertidumbre y d) personajes con expectativas de gratificación. Estos roles ponen de manifiesto el establecimiento de relaciones íntimas e idealizadas, en las cuales irrumpe una falta de diferenciación, lo cual promueve sentimientos de incertidumbre, que desdibujan los lugares que ocupan los personajes en dicha relación.

Caso 4: Patricia

En relación a los roles que desempeñan los personajes, se pueden caracterizar de la siguiente manera: a) personajes en actitud de contemplación pasiva, b) personajes en actitud de intimidad idealizada, c) personajes en actitud de abandono y exclusión y d) personajes indiferentes. Estos roles ponen de manifiesto relaciones o situaciones en las que se encuentran personajes que pasivamente demandan, los cuales manifiestan altas expectativas frente a la relación. Sin embargo, existen otros personajes poco gratificadores que presentan escasa involucración.

Caso 5: Adelaida

En relación a los roles que desempeñan los personajes, se pueden caracterizar de la siguiente manera: a) personajes pasivos y contemplativos, b) personajes con roles íntimos e idealizados y c) personajes que se muestran pasivos y victimizados. De esta manera otorga poca acción y escasa individualidad a los personajes descritos.

Emergiendo relaciones en las que se evidencian características de tipo agresivas, en respuesta a la exclusión y el temor al abandono generados la enfrentarse a las situaciones sociales.

Caso 6: Oriana

En relación a los roles que desempeñan los personajes, se pueden caracterizar de la siguiente manera: a) personajes dependientes pasivos e idealizados, b) personajes en actitud íntima e idealizados, c) personajes tristes e introspectivos y e) personajes eufóricos. De esta manera, otorga a los personajes poca individualización, posicionándolos en situaciones más bien de tipo contemplativo. En las relaciones, se evidencia un sentido más generalizado de desaliento y desesperanza, sin embargo esto se revierte en situaciones en que los roles están otorgados por relaciones amorosas y la unión de grupo.

Caso 7: Paola

En relación a los roles que desempeñan los personajes se pueden caracterizar de la siguiente manera: a) personajes íntimos, pasivos e idealizados, b) personajes en actitud contemplativa, c) personajes pasivos e indiferentes. De esta manera, se le otorga a los personajes tintes más bien melancólicos y pasivos, que dan cuenta de posiciones indiferentes y distantes. Estas situaciones se idealizan de forma constante, sosteniendo sus respuestas en la pasividad que permite la contemplación, declarando una latente falta de involucración.

Caso 8: Ana

En relación a los roles que desempeñan los personajes, se pueden caracterizar de la siguiente manera: a) personajes pasivos, de ayuda e íntimos y b) personajes en actitud contemplativa. Es importante destacar roles en que aparecen personajes cansados y pensativos, evidenciando en general, situaciones de desánimo, agresividad y exclusión. Al incluir o excluir personajes en el desarrollo de sus historias, permite dar cuenta de necesidades primarias de contención que no han sido adecuadamente elaboradas.

Análisis Explicativo: ¿Cómo puebla la evaluada su mundo?

Estas madres de niños portadores del Síndrome de Down, situadas dentro de la vivencia social, se ven enfrentadas a vivencias particulares, las cuales les permiten describir su mundo interno.

De esta forma, nos encontramos con madres que dan cuenta de sus vivencias, por medio del desarrollo de historias y la construcción de personajes, roles y relaciones particulares, las cuales delimitan un determinado escenario de acción.

Al enfrentar los tipos de personajes descritos con los escenarios expuestos, nos encontramos con la enunciación de roles y actitudes, las cuales son desplegadas en el establecimiento de las relaciones. De esta forma podemos puntualizar que la mayoría de las madres, evocan personajes los cuales no se definen en su género, sin embargo se les asignan escenarios en los cuales desarrollan determinados roles y realizan actividades precisas.

Al enfrentarse consigo misma, generalmente, las madres dan cuenta de la necesidad de contención, esto aparece determinado por la inclusión de otro, dando cuenta de la necesidad de proveer o recibir ayuda externa. Considerando este aspecto, constantemente el tipo de escenario que estas madres describen, refiere al hogar principalmente a la cocina, instalando necesidades primarias las cuales denotan carencias de tipo oral.

Ante el establecimiento de relaciones con un otro significativo, aparecen frecuentemente escenarios idealizados, donde se aprecian situaciones relacionadas a la pareja. La observación de los ambientes y atmósferas en que se desarrollan estas situaciones anteriormente descritas, permiten inferir la proyección de pareja que realizan estas madres, dicha relación es investida de sensibilidad y romanticismo, delineando un escenario idílico, el cual sirve como resguardo, contención y en algunos casos, la pérdida de diferenciación con el otro .

Ante el establecimiento de relaciones sociales, estas madres describen temores entorno a la integración y a la exclusión, esto se evidencia en la conformación de escenarios, los cuales en ocasiones se tornan amenazantes. En respuesta a estos temores, irrumpen respuestas contemplativas y distantes, las cuales se utilizan como un recurso de evasión de las problemáticas.

El tipo de escenarios generalmente descritos, se muestran como lugares que prestan algún tipo de protección frente a las amenazas externas latentes, estos evocan sensaciones de protección y contención. Es importante, destacar que también se hacen alusiones a espacios intangibles o escenarios más difusos y poco elaborados, en los

cuales son los propios personajes y los detalles descritos, quienes dan el tono emocional a la historia relatada.

De acuerdo a lo anterior, la aparición de situaciones conflictivas en distintos niveles de profundidad, en relación a la integración Sociocultural, da cuenta de problemáticas poco elaboradas. Así los relatos expuestos por las madres, ante la tarea de construir una historia, dispone de perspectivas generales, entorno a como estas caracterizan el mundo al que se ven enfrentadas diariamente, dejando de manifiesto la subjetividad y las vivencias particulares de cada una de ellas.

Análisis Descriptivo: ¿Por que percibe las situaciones en el modo en que lo hace?

Caso 1: Marcela

En relación al proceso dinámico, que deriva de la caracterización de situaciones internas de la evaluada, aparecen constantemente fantasías que refieren a demandas de tipo infantiles de dependencia. Dichas demandas, promueven la expresión de temores, que se relacionan con la privación de los afectos, la pérdida del objeto y el rechazo. Entorno a las relaciones sociales se evidencian respuestas expectantes que no logran desenlace. Las conflictivas que generan las posiciones que toman los otros sobre las relaciones sociales, repercuten en respuestas carentes de acción e involucración.

Caso 2: Miriam

En relación al proceso dinámico, que deriva de la caracterización de situaciones internas de la evaluada, emergen fantasías que dan cuenta de demandas infantiles de dependencia, a la que se le incorporan componentes agresivos. Dichas demandas, generan la irrupción de temores de ataque y pérdida del objeto. La posición que genera la relación con otros, se percibe en ocasiones como amedrentante, respondiendo de manera pasiva, situándose al margen y no realizando una mayor involucración en las problemáticas que acaecen.

Caso 3: Marta.

En relación al proceso dinámico, que deriva de la caracterización de situaciones internas de la evaluada, aparecen constantemente fantasías que refieren a demandas de tipo infantiles de dependencia y dominación agresiva. Dichas demandas producen temores latentes de rechazo y de privación del afecto. Ante estos temores, se elaboran defensas que se relacionan con la negación, esta evasión de los conflictos la posiciona a un rol pasivo.

Caso 4: Patricia

En relación al proceso dinámico, que deriva de la caracterización de situaciones internas de la evaluada, aparecen constantemente fantasías que refieren a demandas de tipo infantiles de dependencia, que provocan respuestas agresivas. Esto, genera temores de ataque y rechazo, los cuales tendrían como consecuencia temida la privación de los afectos. De acuerdo a esto, se observa una actitud dispositiva, la cual

plantea la inclusión social como un desafío el cual debe ser sorteado, sin embargo, se evidencian respuestas de indiferencia, optando por una posición pasiva, reforzando así temores de ataque y rechazo, tendiendo a la negación de las conflictivas.

Caso 5: Adelaida

En relación al proceso dinámico que deriva de la caracterización de situaciones internas de la evaluada, aparecen constantemente fantasías entorno a las necesidades de dependencia y contención, las cuales pueden llegar a denotar algunos elementos agresivos. Dichos elementos, enuncian temores que se relacionan con el abandono y el rechazo, que devienen del enfrentamiento con el grupo social. Así con la finalidad de sobrellevar estas problemática aparece una tendencia a negar y evadir situaciones de conflicto, tomando una actitud pasiva, sin involucración en los actos.

Caso 6: Oriana

En relación al proceso dinámico que deriva de la caracterización de las situaciones internas de la evaluada, aparecen fantasías acerca de la dependencia y contención que pueden denotar, además, aspectos de tipo sexual y agresivos. Emergen temores relativos a la privación del afecto, el abandono, el rechazo y el ataque, entre otros. Así, con la finalidad de sobrellevar estas situaciones amenazantes, emergen defensas más represivas que giran entorno a la pasividad y la negación de las situaciones proyectadas.

Caso 7: Paola

En relación al proceso dinámico que deriva de la caracterización de las situaciones internas de la evaluada, aparecen fantasías de dependencia y contención que denotan aspectos de tipo agresivos y sexuales. Aparecen, además, temores relativos al rechazo, al abandono y a la privación del afecto. De esta manera, con la finalidad de sobrellevar estas situaciones amenazantes, utiliza la negación de las situaciones o la pasividad frente a ellas.

Caso 8: Ana

En relación al proceso dinámico que deriva de la caracterización de las situaciones internas de la evaluada, aparecen deseos de dependencia y contención, dentro de los cuales se elaboran aspectos agresivos. Estos hacen relación a temores de destrucción, falta de desenlace y abandono. Buscando sobrellevar estas situaciones amenazantes se articulan defensas represivas las cuales se sostienen en un temor latente.

Análisis Explicativo: ¿Por que percibe las situaciones en el modo en que lo hace?

La vivencia social, genera un escenario de acciones, roles y personajes, los cuales se manifiestan de muchas formas, otorgando diferentes espacios y así mismo, articulando diversos tipos de relaciones.

Estas madres de niños portadores del Síndrome de Down, las cuales se ubican dentro de este entramado social, se ven enfrentadas a situaciones particulares, al igual

que todas las personas que viven en sociedad, enraizadas a una determinada cultura. No obstante, es justamente son las vivencias particulares de estas madres las que nos conciernen, debido a que ellas se ven enfrentadas a una problemática particular, la cual demanda necesidades específicas, movilizandoo asimismo nuevos escenarios.

Dichas madres, realizan un ejercicio comprensivo, el cual traza una posición particular frente a las situaciones a las que se ve enfrentada. En ningún caso, las posiciones que tomen este determinado número de madres, es homologable a la vivencia subjetiva de otras madres que manifiestan similares condiciones de vida, sin embargo, el conocimiento de algunas de esas posiciones, disponen de referentes parciales, entorno al conocimiento de una realidad compleja.

Las madres citadas en esta investigación, delinean diversas problemáticas, que surgen a raíz de cómo ellas perciben las diversas relaciones. Se puede deducir de la lectura de los resultados, que en la mayoría de los casos las necesidades que evocan son de carencias primarias, estas van entorno a la necesidad de dependencia, las cuales a la base manifiestan carencias de contención y una latente falta de diferenciación personal. En algunos de los casos, estas demandas se ven teñidas de componentes agresivos, los cuales generan ansiedades poco elaboradas, ante la obtención de estas.

La inserción de este tipo de necesidades descritas, genera la irrupción de temores que van en diferentes ordenes. La tendencia indica, que uno de los temores que más denotan estas madres, es la posibilidad de privación del afecto por parte de referentes significativos, dichos resquemores, evocan sensaciones temidas de

abandono y rechazo, llegando incluso, algunas madres, a sentir que dichas vivencias amedrentantes, se traducen en posibilidades de ataques o incluso pérdidas.

En respuesta a estas consecuencias, y realizando algún tipo de contención de sus necesidades, estas madres disponen de una serie de esfuerzos defensivos. La disposición de protecciones, que las auxilien ante dichas relaciones temidas, se enmarcan generalmente, en la negación de las problemáticas, elaborando respuestas pasivas con escasa tramitación, la cuales terminan evadiendo las conflictivas. Destaca el caso de Miriam, la cual toma una posición hipervigilante, mostrándose alerta, dicha posición sin embargo no logra ser auspiciosa, ya que ella también termina negando las conflictivas .

Las diferentes posiciones antes relatadas, entregan un panorama, entorno a como estas madres responden a la pregunta que nos vectoriza.

Análisis Descriptivo: ¿Qué clase de conducta, en las diversas situaciones sociales, resultará del modo en que la evaluada las ve?

Caso 1: Marcela

La evaluada se muestra pasiva, evitando las problemáticas que se puedan generar en el establecimiento de las relaciones con el otro. Esto la posiciona en un lugar de dependencia, la cual no admite mayores interrogantes ni cuestionamientos, dando lugar a la negación.

Caso 2: Miriam.

La evaluada se muestra temerosa, ya que el establecimiento de las relaciones con el otro se torna amenazante, ante lo cual despliega una actitud alerta y defensiva, sin embargo tiende a decaer, irrumpiendo la negación y la pasividad como defensa.

Caso 3: Marta.

La evaluada muestra una negación de las problemáticas que se suscitan ante el establecimiento de la relación con un otro. Esto la ubica dentro de una posición evasiva, no admitiendo la posibilidad de confrontación.

Caso 4: Patricia

La evaluada evidencia un malestar al enfrentarse a conflictivas que devienen de lo social, sin embargo la escasa elaboración de las problemáticas se manifiesta de forma más bien pasiva, por lo tanto, sus reacciones se encuentran inhibidas, lo cual podría contener y resolver de mejor forma las situaciones que se presenten.

Caso 5: Adelaida

La evaluada se mostrará pasiva frente a las situaciones sociales, dando lugar a una mayor empatía con el otro a un nivel superficial. Sin embargo, ante el establecimiento de relaciones íntimas y personales denota situaciones de dependencia. Este modo de establecer las relaciones la lleva a evadir situaciones en las que se sienta atacada, de tal manera que frente a ellas se niegue a seguir participando.

Caso 6: Oriana

La evaluada se mostrará contemplativa y pasiva frente a las situaciones sociales, llegando incluso a marginarse de estas. Se refugiará en relaciones de dependencia, las cuales en su mayoría se idealizan. Considerando el temor persistente ante la pérdida, opta por resguardarse estableciendo relaciones de contención y protección, que devienen de referentes afectivos.

Caso 7: Paola

La evaluada mostrará una manifiesta tendencia a idealizar las situaciones sociales, exponiendo sentimientos de tipo extrovertido, emplazándose a un nivel superficial. Debido a esto, cuando es necesario indagar en relaciones más profundas irrumpen temores, que presentan como respuesta la negación de las problemáticas.

Caso 8: Ana

La evaluada se mostrará dispuesta a participar, pero sólo a nivel superficial, puesto que al ser interpelada en aspectos más profundos de sus relaciones, tiende a negar y enfrentarse con temor a ellas. Además, da cuenta de un alto nivel de autocrítica que se hace patente en el transcurso de la prueba.

Análisis Explicativo: ¿Qué clase de conducta, en las diversas situaciones sociales, resultará del modo en que la evaluada las ve?

El ser parte de una determinada cultura, otorga particulares roles de acción a los actores que en ella se desenvuelven, estableciendo así relaciones que van en diferentes ordenes.

La conducta que se tome frente al desarrollo de las relaciones sociales, marca una pauta de proceder, dotando de una determinada posición, por medio de la cual se enfrentan las problemáticas, que devienen de dicho establecimiento.

Las madres, como tal, despliegan una serie de conductas las cuales se construyeron desde su niñez, así el tipo de relación que hayan establecido con sus progenitores, y en especial con su propia madre, la cual se sitúa como un agente socializador primario que marcará la pauta de proceder en la vivencia social.

Preguntarse por como enfrentan las situaciones sociales las madres de niños portadores del Síndrome de Down, no responde a la obtención de diferencias comparativas a otras madres, sin embargo, el nacimiento de estos niños, despliega en la madre una vivencia particular en la sociedad.

Al establecer una conducta, estas madres, se instalan desde una determinada actitud, por medio de las cuales se abordan las conflictivas. La mayoría de estas madres, adoptan una actitud pasiva, situándose al borde de las problemáticas, denotando una manifiesta falta de involucración, esto genera la producción de respuestas contemplativas, las cuales idealizan ciertas situaciones para hacerlas mas llevaderas, esto da cuenta de una deficitaria contención de las conflictivas que se

suscitan. Llama la atención el caso de Paola, quien se muestra desde una actitud extrovertida, sin embargo, esta se desdibuja en la superficialidad, no siendo elaborada adecuadamente.

Ante el establecimiento de una actitud, se muestra necesario tomar una determinada posición, la cual contenga el abordaje de la conflictiva. Estas madres, toman en su mayoría una posición dependiente, la cual va en correlación a una actitud pasiva, buscando sostén en un referente afectivo, el cual las proteja ante la irrupción de alguna conflictiva. Al contrario de esta posición generalizada, el caso de Miriam muestra una posición alerta y defensiva, sin embargo toma una actitud temerosa y amenazante, no consiguiendo una adecuada contención de la problemática.

Estas madres, tras la instalación de determinadas actitudes y posiciones, generan la aparición de conductas, que ante la irrupción de conflictivas, delinean tendencias pasivas en sus respuestas. Los esfuerzos por contener y elaborar, que desarrollan la mayoría de las madres, tienden a decaer, evitando la confrontación y los cuestionamientos, resguardándose en una posición pasiva, que en algunos casos niega las conflictivas.

2. Percepciones de madres de niños con Síndrome de Down y Estimulación Temprana.

Análisis Descriptivo.

Caso 1: Marcela.

“...ya nos habían dicho los genetistas y los médicos que era necesario llevarlo a estimulación, para que afirmara la cabeza, pudiera entrar su lengüita y todas esas cosas. (...) Llegamos primero acá al Colegio Creación, estuvimos un tiempo ahí pero después nos dimos cuenta que en ese centro hacían más cosas con los papás que con los niños...”

“...ellos tienen un trabajo muy especializado, o sea con cada niño un trabajo particular... buscando que ellos desarrollen más lo que pueden desarrollar de mejor manera, eso es muy importante, además tienen especialistas de distintos tipos...”

Caso 2: Miriam.

“...En el hospital, cuando me dieron el alta, tuve que ir a ver a la genetista y ella nos dijo que había que llevarlo a Estimulación Temprana, y ahí me dieron dos direcciones de colegios...”

“...Pero igual la Estimulación Temprana te ayuda pa` que tenga una mejor calidad de vida...”

“... (Con referencia a su hijo) es súper despierto, el aprende súper rápido y si estuviera acá yo no tendría idea que, por ejemplo, hay que hacerle cosas, que siguiera una luz, cosas que uno no sabe y que le van enseñando a uno, la Kinesióloga ella siempre trabajaba todas las semanas para trabajarle la vista y a lo mejor no estaría así...”

Caso 3: Marta.

“...Entonces igual es un avance súper grande para mi hijo ¿me entiende? El apoyo que le dan a uno, a mi me dejaban una hoja y tenía que hacerle al niño; bueno a todo esto la universidad o el colegio hace un 30% y el resto lo hace la mamá en la casa, me entiende...”

“...Sólo que le falta hablar y que la marcha fue tardía, empezó a caminar al año y seis meses...”

“... (Con referencia al programa de Estimulación Temprana) el XX a evaluado mucho, ha surgido mucho, las niñas (Práctica Educación Diferencial) que iban a hacerle clases lo integraban harto a la sociedad...”

Caso 4: Patricia.

“...me tocó control como a la semana y va y me pregunta: ¿y fue la llevó?, ¡no es que es muy chiquitita!... ¡mientras antes mucho mejor para la niña!...u yo dije ¡ya perdí 20 días!, para mi era una pérdida...así que llegamos a los 20 días de nacida a la estimulación...”

“...Que le estimulaban los sentidos...por que el trabajo que había con ella, no era un trabajo de...de...ayudarla en la psicomotricidad, sino que era un estudio que estaban haciendo a base de pura estimulación (...) la idea que nos decía la profesora, no era la de acercarle lo que ella quería, ella tenía que ir a buscarlo, ¡aunque nos demoremos meses...no importa! (...) Por que aquí ella va a hacer por sí sola, por sí sola va a querer tomar, por que ella siente el deseo, le llama la atención y si lo quiere que lo vaya a buscar, ese era el trabajo que la tía hacía con ella, muy leento...”

Caso 5: Adelaida.

“...bueno, me lo explicaron en el hospital, que era importante que ella asistiera a estimulación temprana por lo que decía la doctora, porque era, ellos le llaman hipotónicos muy blanditos y todo eso, le iba a costar hablar, le iba a costar caminar, le iba a costar desarrollarse, le iba a costar entender y por eso fue el motivo...”

“...que como me habían dicho que era para enseñarle... que la estimulación temprana era para lograr que saliera caminando, ellos lo proponen hasta los dos años que los niños caminen...”

“...La educadora me decía que no, que había que tenerle una rutina entonces yo ahí es donde discrepo un poco, porque cuando piensan en los niños con síndrome de Down sea por lo niveles que tienen, porque es una línea general para todos...”

Caso 6: Oriana.

“...en el Sótero, ahí me dijeron. Y ahí me mandaron a Creaciones, ahí estuvimos... como tres meses en Creaciones, pero después ya no... no lo mandé más porque no me gustó la clase de estimulación que hicieron, que le hacían al niño (...) Como que nos estaban preparando a nosotros, nos hablaban mucho a nosotros de los niños (...) Le hablaban mucho a la mamá, entonces los niños quedaban como muy acostaditos, mirándose al espejo, eso era lo único que aprendía mi hijo... “

“...Ahí Edudown, es que ahí es más personalizado, o sea... tiene su educadora, la fonoaudióloga, entonces... no me acuerdo la otra profesora que tiene. Entonces ahí es más... es diferente, mucho más diferente...”

“...para que él aprendiera más a desarrollarse, de todo, porque como ellos son más fofitos, entonces pa que se afirmen, aparte que él tenía siete meses y todavía no se sentaba...”

“...los beneficios... hartos. Porque él hace cosas que niños de la edad de él no las hacen todavía, porque han llegado más tarde a la estimulación.”

“...Y lo otro aparte, es que ellos tratan de estimular al máximo yo trato de que mi hijo aproveche al máximo también...”

Caso 7: Paola.

“...un gastroenterólogo me dijo: “sabe que hay una universidad...”, bueno del hospital altiro nos mandaron a un colegio, nos dijeron que fuéramos a ver..., y cuando llegué a la universidad, fue por que el médico me dijo: “hay una universidad que se preocupa por estos niños, tengo una amiga que lo lleva ahí (...) Nosotros

cuando estábamos en el hospital nos dijeron que el XX, tenían que ser estimulado, “llevémoslo no mas, si hay que estimularlo hay que hacerlo no mas”, todo lo que sea bueno para él, bien...”

“...el XX empezó a hacer los sonidos, es mas despierto de mente el XX, que los niños que no han recibido estimulación, que tienen la misma edad de él, que yo he visto...”

“..., lo que pasa es que lo que yo creo es que deberían avocarse también a los papás, por que siento que a ellos los estimulan y todo, pero hay papas que están muy susceptibles, capaz que a lo mejor ha pasado un año, dos años y no tiene asumido que tienen un hijo diferente, entonces...un apoyo de parte de las personas que le están dando estimulación o del centro que esta dando estimulación, yo creo que seria genial (...) entonces yo creo que a los centros les hace falta eso, apoyar a los papas, que sepan cuales son realmente los temores que ellos tienen, por que si no tienen un apoyo no hacen nada, si la familia no los apoya, o no tienen un equipo medico o alguien que los apoye, los niños no van a hacer nada, se van a hundir, por que si los papas están mal, los hijos están mal...”

Caso 8: Ana.

“...O sea, de hecho siempre la tuve, o sea, siempre yo dije: yo sé que estos niños necesitan y lo voy a hacer...”

“...el papá de... mi cuñado, el papá de la guaguüita que falleció, eh... me dijo que en... uy me dijo se abrió un colegio nuevo con discapacidad y hablé por la XX, y en Marzo... la empiezan a... la entrevistan y la empiezan a ver, y ahí yo empecé (...)

se está abriendo harto el campo, después cuando se me presentó la oportunidad con la profesora, que me iba a mandar niñas (Practica Educación Diferencial), yo al tiro las acepté, o sea, pa mí es una ayuda mutua...”

“...la XX cuando empezamos con la estimulación, la XX, como ellos tienen esos huesitos hipotónicos, son como muy lana. Eh... no ahora... al mes ya se sentaba, ahora lo que estamos tratando es que gatee...”

Análisis Explicativo.

A continuación se exponen los análisis interpretativos, de los discursos emitidos por las madres de niños con síndrome de Down, en relación a los programas de estimulación temprana en que han participado y al proceso general que se lleva a cabo en ellos.

Dado que en este objetivo buscamos conocer y describir sus percepciones, las interrogantes que emergen se sustentan en temas tales como el ingreso al programa, objetivos del ingreso y la disposición para realizar las actividades que el programa propone, el quehacer de los programas de estimulación temprana, los logros de los niños en los programas de estimulación y las críticas a las cuales están sujetas los mismos.

En relación a estas percepciones, podemos decir que aparece como relevante en primer lugar, conocer cómo llegan estas madres a los mencionados programas de estimulación temprana, encontrando en la mayoría de los casos, a excepción del caso de Ana, que la aproximación a estas entidades se encuentra impulsadas por distintos

especialistas del ámbito de la salud, quienes son los primeros en atender las necesidades médicas de los niños portadores del Síndrome de Down. La excepción a la cual hacemos referencia, el caso de Ana, deviene de su historia familiar, en la cual con anterioridad ya había nacido una niña con este síndrome. De esta manera, nos encontramos con que son los médicos, sean estos genetistas o gastroenterólogos, entre otros, quienes orientan a las madres a acceder con sus hijos a algún programa de estimulación.

En casos particulares, como los de Oriana y Paola, esta primera aproximación a la estimulación temprana, se acompañó además, de indicaciones claras entorno a lugares específicos donde se realizan estos programas, otorgándoles referencias de colegios especializados o universidades que desarrollan programas a través de las escuelas de Educación Diferencial.

La derivación realizada por los médicos a los distintos centros, se basa en la necesidad de estimular a nivel psicomotor a estos niños, puesto que estos síntomas son los primeros en apreciarse. La declaración de hipotonía muscular, en los hijos de Marcela, de Patricia y de Adelaida, refirman la necesidad inminente de trabajo en esta área.

Relacionado con la decisión, que toman estas madres de integrar a sus hijos, a un programa de estimulación temprana, se muestra relevante destacar la apertura y disposición existente, en pos de trabajar en el desarrollo de sus hijos, debido a que este proceso implica el compromiso no solo de las madres, sino del grupo familiar en general, así lo evidencian los casos de Miriam y de Ana, en los cuales toda la familia se muestra vinculada de alguna forma al proceso.

En relación a la labor que desempeñan estos programas de estimulación, en todos los casos se destaca la necesidad de estas madres, por integrar a sus hijos portadores de Síndrome de Down, a un trabajo multidisciplinario que impulse el desarrollo físico-motor de estos. Según el relato de las madres, el trabajo especializado de los profesionales que se desempeñan en los programas de estimulación, se centran en metas que atañen al logro de hitos evolutivos que marcan el desarrollo infantil, como lo son caminar, sentarse, hablar, entre otros.

El trabajo desarrollado en los centros de estimulación, sumado al compromiso de las madres entrevistadas, ha logrado metas claras y concretas en el desarrollo psicomotor de sus hijos, dando cuenta de la necesidad de integrar a estos niños a una estimulación mas dirigida, planificada y contenedora. Las madres ven claras diferencias entre niños portadores del Síndrome de Down, que han recibido estimulación y los que no.

El desarrollo de una serie de ejercicios dispuestos en los programas de estimulación, los cuales se realizan de forma periódica y rutinaria, son la base para conseguir un adecuado desarrollo motor. Los frutos de este trabajo permiten que las madres reflexionen sobre los avances considerables que son estimados como beneficios del programa, así lo sustenta y relata Oriana.

Por consiguiente, en la mayoría de los casos se destaca la importancia de la estimulación temprana y de la fuerte influencia que tiene esta en los niños que asisten a los programas. Considerando los beneficios que se obtienen del proceso en general y de la dedicación que se debe tener, entorno al trabajo que realizan las madres fuera del espacio de estimulación, ya que los ejercicios continúan en el hogar, las madres

también relatan críticas hacia el proceso general. En los casos de Marcela, de Adelaida y de Ana, ellas consideran importante que se trabaje también con la madre y con el padre, sin embargo la exclusiva dedicación del trabajo con los padres, iría en desmedro de una labor más profunda y dedicada con sus hijos. Estas madres también dan cuenta del nivel de rigurosidad que se les plantea en el trabajo con los niños, considerando que el programa de estimulación se centra básicamente en rutinas de ejercicios que deben ser cumplidas cabalmente para lograr las metas en el tiempo propuesto.

Así las madres al ser consultadas en las entrevistas sobre sus percepciones, dan cuenta del espectro general del desarrollo de los programas, los cuales en su mayoría habían finalizado (algunos de ciclos), al momento de la entrevista, lo cual permitía que de cierta manera fuesen evaluados en su totalidad.

3. Percepciones de madres de niños con Síndrome de Down y necesidades educativas especiales.

Análisis descriptivo.

Caso 1: Marcela.

“...pero hay que dedicarle mucho tiempo, hay que preocuparse también de la familia y de una misma. Imagínate son como 20 tipos de ejercicios distintos y hay que hacerlos tres veces en el día...”

Caso 2: Miriam.

“...cuando era chiquitito le hacíamos ejercicios, todo... todos le hacíamos los ejercicios, todos participábamos, todos mis hijos...”

“...así nosotros lo inscribimos a la Universidad XX, viste que también tienen Estimulación Temprana, también venía una niña y nos decía llévelo pa`lla, llévelo pa`ca, y nosotros hacíamos todo, para que fuera, yo creo, lo mas normal posible, pero después te das cuenta que no...”

Caso 3: Marta.

“...Él va a un colegio igual, de niños con problemas, el Andalué de Maipú, desde los 2 meses va al colegio también, ha sido permanente y nunca ha faltado. Ha

tenido una evaluación súper buena. Sólo que ha él le falta hablar, porque el entiende todo lo que yo le mande...”

“...Mi hijo sabe hartas cosas, porque nosotros igual estamos todo el día con el dale, que dale, nosotros no estamos en el día pero en la noche cuando llegamos igual, entonces enseñándole palabras, que diga cosas eee... XX hace esto, apaga la luz, lávate los dientes...”

Caso 4: Patricia.

“...era guaguita tendría un mes una cosa así y la gente decía ¡y la tiene en el piso!, pero como a mí me decían, ahí en el piso estiradita nomás...me decía la tía, de que abajo en el piso, les ayudaba a la estimulación sensorial...y muchas cosas que pasan, que nosotros no percibimos...”

Caso 5: Adelaida.

“...De hecho ahora teníamos la oportunidad de llevarla otra vez al centro de estimulación o llevarla a un jardín normal eso me dijo la psicoterapeuta y yo... estábamos con mi esposo conversando la vamos a meter a un jardín normal...”

“... (Con respecto a su hija)... había que apoyarla y estimularla más que a un niño sano, normal, o sea normal entre paréntesis y nada...”

“... (Con respecto a la estimulación temprana) es que yo entendí de que si era necesario, en un principio a mi lo que dijo mi esposo me alentó mucho: es nuestra hija y debemos luchar por ella. Entonces si era necesario para ella, yo estoy dispuesta a hacerlo...”

“...yo quiero que mi hija... si hay que estimularla para que lo haga, hagámoslo...”

Caso 6: Oriana.

“... en el mismo colegio él, todo lo que me dicen que haga yo lo hago, entonces después lo hacen hacer allá en el colegio y me dicen que está bien, tiene buena motricidad fina y todo eso...”

“...Aparte, entre paréntesis, yo le he comprado los cd “Cantando Aprendo a Hablar” y esos son súper buenos, eso yo creo que es lo primero que un niño con Síndrome de Down tiene que tener (...) que es la música de los delfines que es para cuando duerme, que... está más tranquilito...”

“...Por ser ahora el va a ir al jardín, yo lo voy a integrar al jardín, además de las dos cosas, las dos terapias. No es que no lo quiera, pero... quiero que él aproveche al máximo todo. Lo voy a poner a un jardín integrado, porque no lo quiero en un jardín especial, ni nada. Porque ellos son... tienen que aprender de los otros niños, así que los tengo inscrito en un jardín ya...”

“...yo conozco mamás que los enseñan en su casa y no es lo mismo...”

Caso 7: Paola.

“...el XX va en un colegio súper bueno, el XX va en el Colegio Monte Carmelo, es un colegio que tiene terapeuta ocupacional, kinesiólogo, fonoaudiólogo, rehabilitador físico y ...son cinco, no me acuerdo cual es el otro, rehabilitador físico, tiene piscina temperada, le hacen hidroterapia y...nosotros pensábamos, lo vamos a

tener ahí hasta que cumpla seis años, siete años y después poderlo poner en un colegio integrado, pero la verdad que los colegios integrados, no son integrados, no tienen todo lo que necesitan los niños, por que necesitan a una persona que este ahí apoyándoles lo que van haciendo...entonces, optamos por que el XX hasta los 24 años en ese colegio y va a salir con una especialidad, el va a estudiar lo que el quiera en realidad, nosotros pretendemos que estudie algo...”

“... nosotros tenemos un caso como súper cerca, que es el sobrino de la madrina de el YY, tiene nueve años el niño y no hace ni la mitad de las cosas que hace el XX, nada, por que a él nunca lo han estimulado, nunca le ha entrado en la cabeza que es un niño que necesita mas atención que los otros.”

Caso 8: Ana.

“...porque salgo harto voy a kinesiólogo, voy a clases, voy pa` allá...”

“...la vamos a inscribir a esto de hipoterapia, con los caballos (...) Ellos me la iban a evaluar y dependiendo de eso, me iban a decir cuantas sesiones por semana necesita...”

“... ¿Natación? Ah, con mi marido lo hemos hablado de que pa` ella lo vamos a hacer...”

“...los ejercicios, aunque a ella le molesta un poco yo siempre se los estoy haciendo y es como súper activa, así que... bien, un cambio rotundo...”

Análisis explicativo

A través de las temáticas discursivas abordadas en la entrevista realizada a las madres, buscamos dar cuenta en este objetivo de las percepciones que ellas tienen con respecto a las Necesidades Educativas Especiales de sus hijos, puesto que se considera a nivel teórico que todos los niños tienen necesidades educativas.

Al ser consultadas por las necesidades educativas especiales de sus hijos, estas madres destacan distintos aspectos de las mismas, como son: el grado de compromiso con las necesidades de los niños, la disposición para enfrentar las necesidades educativas especiales y la integración de las necesidades educativas.

Podemos observar que en la mayoría de los casos, las madres, destacan la necesidad de comprometerse y/o involucrarse con las necesidades de sus hijos, esto a través de la realización de los ejercicios y una constante estimulación a la que deben ser sometidos los niños, disponiendo de una serie de apoyos, para el desarrollo de sus hijos.

El compromiso de las madres entrevistadas, es posible de observar en los relatos de Marcela, Patricia, Oriana y Ana, quienes dan cuenta de los tiempos que deben dedicar a la estimulación de sus hijos.

El nivel de compromiso, anteriormente descrito, tiene relación con la disposición que demuestran estas madres y sus familias para trabajar en el desarrollo de sus hijos; considerando para ello otros tipos de terapias y métodos que, por una parte implican mayor tiempo dedicadas a la estimulación de sus hijos, da como

resultado un desarrollo más alto y el poder observar logros concretos en un menor tiempo.

Sobre las terapias y métodos “extras” utilizados en la satisfacción de las necesidades que estas madres detectan en sus hijos con Síndrome de Down, nos cuentan en su relato Marta, Oriana y Ana, quienes además de llevar a sus hijos a programas de estimulación temprana especializados en niños con Síndrome de Down, han decidido integrarlos a colegios especiales, a Hipoterapia y han utilizado además métodos tales como música para que estimule sus sentidos.

Un punto que se muestra como relevante en algunos casos, principalmente en el de Adelaida, Oriana y Paola, es la integración de sus hijos (as) a otras instituciones, sean estos colegios o jardines infantiles, en los cuales continuar con la enseñanza de sus hijos. Estas madres, además se han enfrentado al hecho, que la estimulación temprana, ya ha cumplido en sus hijos con los propósitos dispuestos como programa, entorno a metas y logros, antes del tiempo estipulado por el programa, movilizandó la necesidad de buscar otro espacio de contención para sus hijos.

Estas madres al enfrentarse a la interrogante ¿dónde continuar con la educación de sus hijos? han decidido en dos casos (Adelaida y Oriana) ingresar a sus hijos a jardines infantiles integrados, buscando de esta forma que sus hijos aprendan lo necesario para desenvolverse en la sociedad en conjunto con otros niños y sabiendo relacionarse con ellos. De igual manera, en este punto, es donde Paola hace la excepción e indica que ha decidido no ingresar a su hijo a un colegio integrado, puesto que considera que los niveles de integración, de los mismos, no son lo más apropiados para la satisfacción de las necesidades de su hijo.

Entonces podemos decir que en relación a las Necesidades Educativas Especiales las madres entrevistadas dan cuenta de sus temores y expectativas relativos al aprendizaje de sus hijos y al como se desenvolverán en la sociedad.

4. Percepciones de madres de niños con Síndrome de Down y su integración sociocultural.

Análisis Descriptivo

Caso 1: Marcela.

“...yo pensaba en que la gente me iba a echar la culpa de que mi hijo naciera así...”

“...yo ya después con los folletos y las cosas que me dieron entendí de que se trataba este Síndrome y que iba a poder hacer cosas el XX... entonces ha cambiado harto y yo ahora me siento orgullosa de mi hijo...”

“...no es que me haya sentido discriminada... pero esa vez yo noté que el doctor que lo atendió, le hizo como el quite.... Como que no le puso la atención necesaria. Claro que después de eso yo avise allá en el hospital lo que había pasado y que el médico no le había dado la atención que necesitaba...”

“...Además que se me ha acercado harta gente desde que él nació... y todos me dicen que es una bendición de Dios... cada día en la calle uno se encuentra con gente que tiene muy buena onda con estos niños, como que antes yo no me daba cuenta de que había hartos niños así, con este síndrome...”

“...(Con referencia al futuro de su hijo) yo voy a ser feliz cuando mi niño logré hablar, porque el dice algunas cosas pero son pocas... mamá, papá... igual yo entiendo que tengo un poco de culpa porque cuando él me apunta y dice mmm yo le

entiendo que quiere y no lo hago que me nombre eso que quiere tener... cuando el logre hablar voy a ser la mujer más feliz del mundo... no pido mucho, que pueda leer y valerse en algunas cosas por sí solo, por ejemplo que pueda tomar una micro y que alguien lo espere a la bajada, que yo le pida que haga algo y el lo logre...”

Caso 2: Miriam.

“...cuando uno ve una mamá con una guagüita con Síndrome de Down o con cualquier otra discapacidad, lo que me pasaba a mí era ¡oh pobre señora!, yo pensaba que en la calle me iban a señalar como la pobre señora...”

“...lo único es que él necesita más de nosotros eso si por que es distinto, pero a mi eso no me afecta, ¡ahora no!...”

“...es que mi mamá decía: ¡uuy estos niñitos son terribles, están llenos de maldad, se ponen a gritar en la noche como que...!...”

“...al principio la comunidad te viene a ver y reza contigo y todo eso, pero como dicen fue como un escándalo, como un sufrimiento, pa` los demás por ejemplo el XX es una cruz, por que nosotros los católicos hablamos de cruces ¿no cierto?, en el fondo para algunos hermanos de comunidad el XX es una cruz, y una cruz como saben, no es fácil de llevarla, eso es lo algunos creen...”

“... (Con referencia al futuro de su hijo) Hay que disfrutarlo a concho nomás, el día a día, hay que vivir el día a día con él si no... yo no me puedo proyectar a futuro con él, todo lo que haga él es ganancia...”

Caso 3: Marta.

“...Bueno todas las que llegábamos ahí, todas tenían Down los niños, habíamos pasado todas por lo mismo me entiende, uno cree que es uno no más, pero después se da cuenta que hay hartos niños Down...”

“...sí lo vieran ustedes no parece un niño con Síndrome de Down...”

“... (Con referencia a su ex pareja) él nunca le ha dicho a un amigo que tiene un hijo con Down...”

“...Yo siempre he dicho: si mi hijo tiene un problema, no problema, tiene un síndrome, el Síndrome de Down, pero me dicen (con referencia a sus amigos y cercanos) ¿yo lo puedo conocer? Sí, y van a mi casa y yo soy abierta en esa parte, yo no lo escondo...”

“... (Con referencia al futuro de su hijo) Lo veo como...bueno él, el día de mañana tiene que trabajar como los otros niños, ese es el gran apoyo que tengo en el colegio que salen con una profesión (...) Le enseñan a pintar, cocinar, varias cosas que ellos pueden hacer. Los niños tienen trabajo, muchos niños han trabajado y han salido, porque ellos ahí los tienen hasta los 26 años, 27 años y sabe que igual hay niños trabajando yo creo que el XX va a ser independiente...”

Caso 4: Patricia.

“...entonces para mi era algo nuevo, que voy a hacer yo con este bebé, que será capaz de hacer, que que que... ¿podré sacarlo adelante?, todas esas preguntas me hacia yo en ese momento, en mi pena y algunas como le digo era pura tristeza, eso más que nada fue lo que sentí...”

“...el hecho de que tu vayas y veas niños más grandes (...) el hecho de que uno empieza a observar, a mirar y empieza a ver que también llegan a hacer cosas igual que los demás niños, eso me empezó a tranquilizar mucho, mucho, mucho, la llegada al colegio a mi...”

“...yo digo: ¡Yo se que ella va a lograr hacer cosas!, pero inconcientemente siempre voy como protegiéndola más, como cuidándola un poquito más en algunas cosas...”

“... (En relación a su suegra) entonces ella fue donde un curita a que le explicará porque había nacido, siendo que su hijo no reá malo, que yo era una buena mujer y porque dios lo había castigado enviándole un hijo enfermo...”

“...una vez me dio mucha pena, pero yo entiendo que son niños... me acuerdo que la niñita tenía como 2 años, y la llevábamos a un parque que hay para atrás, un cerrito y me acuerdo de que estábamos ... y resulta que va y dicen los niños ¡no yo no quiero que juegue esa niña por que es fea!, ¡no yo no quiero... mamá que se vaya esa niña!, estaban jugando hartos niños, y en otra oportunidad (...) habían varias niñitas y la XX es brusca, ella juega, juega brusco así, que pescó y tiro no más, y la niña dice así: ¡no yo no quiero que juegue ella, es que a mí no me gusta esa niñita para jugar!...”

“...(Con respecto al futuro de su hija) yo me la imagino a ella capaz de trabajar, yo digo, no se yo digo lo voy a ver con mis ojos, si diosito lo permite, de poder ver que ella va a trabajar, va ser independiente (...) recién ahora esta aprendiendo que tiene que mirar para los dos lados, recién ahora esta tomándole miedo que el vehículo la puede hacer una herida si ella no se fija, pero si no fuese por

eso que tiempo que la hubiese mandado a comprar al negocio del frente, ¡vaya a comprar un huevo!, aunque yo se que no la van a entender, pero ella va ir y yo voy a tener que ir de atrás...”

Caso 5: Adelaida.

“...Entonces no tuvimos tiempo para preguntarnos. Lo que nos preocupaba es que XX saliera adelante y que se recuperara...”

“... (En relación a su hija) Es que pa` mi es como normal po`...”

“...Entonces que pasa, cuando ellos me hablaban así que no nos proyectáramos. Fuimos descubriendo que al año, dos meses XX estaba caminando, ella se expresa totalmente bien, lo que quiere, lo que no quiere, si ve una moneda le habla a uno de comprar. Entonces no he tenido tiempo, de como compararla con mi otro hijo. Están iguales no le hallo ninguna diferencia. A lo mejor más adelante no se po`, hasta ahora la experiencia que llevamos las dos la XX es un amor, es una alegría...”

“... (Su esposo) él me dice no importa, lo que interesa es que es nuestra hija y me dice no hablemos más del tema...”

“...No es tema hablar de discapacidad de la XX, o que ella no va a lograr esto, no. O sea, nosotros nos proyectamos siempre, y por eso yo hablo en general eee no...”

“...el cuchicheo: ¡ay, mira la niñita que tiene Síndrome de Down! Eso sí a mi me molesta que todavía no seamos capaces de... y yo pienso, a lo mejor yo vivía los mismo, no sé...”

“...hay que hacerlos fuertes para enfrentar a la sociedad el día de mañana. Pero ahí uno se confunde ¿por qué cómo a uno después le dicen que estos niños no se dan cuenta? Es contradictorio, porque te dicen oye si ellos no se dan cuenta después si los están mirando mal ellos no se dan cuenta, es contradictorio...”

“... (Con respecto al futuro de su hija) Yo siempre he dicho que tenga la capacidad de... de cuidarlo que le vamos a dejar...”

“...Así vislumbro el futuro, que sea autovalente, igual le vamos a dar estudios hasta donde más nosotros podamos y que ella aprende a hacer algo, a desarrollarse en lo que sea. Pero sea autovalente igual, pero yo siempre le encargo mucho a mi hijo la protección de él hacia ella...”

Caso 6: Oriana.

“...Es que para ellos, Síndrome de Down, era como un niño que nunca iba a aprender nada, como antes decían que eran mongolitos...”

“...Pero yo le digo no porque sea diferente hay que tratarlo como un niño enfermo, mi hijo no es enfermo. Si hay que retarlo, hay que retarlo; si hay que llamarle la atención, se le llama la atención. Pero no... como, hay que pobrecito, que no puede hacer esto....”

“...El tiene que aprender todo, porque algún día nosotros vamos a faltar y... tiene que apechugar no más po`. Ir a trabajar, le digo yo; a tomar la micro...”

“...No hasta el momento nadie me ha rechazado y tampoco... bueno no he visto que lo rechacen a él...”

“...Creo que mi hijo va a dar para que trabaje y se sostenga cuando yo no este. Esos son mis proyectos, yo lo veo... yo lo creo así. Que él va a estudiar, va a trabajar (...) Igual hay proyectos, yo lo veo pololeando y todo, porque allá en el colegio hay niños que están pololeando, entonces yo le digo tení que pololear. Y así lo veo a mi hijo...”

“...si independiente. Porque mis dos hijos son independientes también...”

“...No lo creo... que ande para todos lados conmigo. No, tiene que aprender a tomar la micro, tiene que aprender a cruzar la calle, tiene que aprender cuando hay peligro...”

Caso 7: Paola.

“...XX se mueve, corre, salta, come, hace embarras, entonces yo digo, “cual es la diferencia con un niño común, que yo diga es un niño diferencial, pero que tiene discapacidad, yo me pregunto cual es la discapacidad que el tiene, puede hacer todo pero mas lento, pero puede hacer todo”, no tiene diferencia con otros niños, hace las mismas embarras, alega igual, se enoja...”

“... es que yo lo veo como un niño común y corriente, no lo veo como un niño discapacitado, no lo veo un niño anormal, no XX es un niño común y corriente que necesita los mismos...los mismos deberes, las mismas obligaciones, y si tengo que castigarlo lo castigo igual...”

“...por que si en España hay un Pablo Pineda, por que en Chile no puede haber un XX, que sea igual de inteligente, mi hijo es inteligente...”

“...como un médico que me dijo: “para lo único que sirve es para limpiar mesas en el Mc Donald, para ser tonto, y para embolsar en los supermercados”, entonces yo le dije: “la verdad es que mi hijo no es así para cualquiera que lo vea, usted es un imbecil, sabe de bronco-pulmonar, pero no sabe de Síndrome de Down”, así que me lo lleve, no deje que lo atendiera...”

“... obviamente lo despertó más y a nosotros nos dijeron: “hay que estimularlo para que él sea independiente” por que yo no pretendo que se quede toda la vida conmigo y si quiere bueno, pero ojala él pueda también ser independiente (...) yo pretendo que el XX sea independiente...”

“...que el sea como súper independiente, de que el pueda trabajar, pucha que a lo mejor le va a gustar limpiar las mesas, pero va a ser su opción, que sea independiente, que lo valoren, que no lo exploten...”

“... yo quiero que el pueda valerse por si mismo, que sea alguien que la gente lo valore, no que lo pobretee, que lo valore y diga: “es capaz”, que va a ser el XX, no el pobrecito el XX, un joven que tiene la misma capacidad que otro...”

Caso 8: Ana.

“...va a ser una niña que va a estar siempre con nosotros. Porque ella no hace su propia vida, ella no se va a casar no va a tener hijos...”

“...el que acepta a mi hija, me va a aceptar a mí y hasta el día de hoy lo sostengo. Porque no voy a estar con alguien que me la esté mirando ¡ay, pobrecita!, y a mi familia yo se lo dije: no es pobrecita, es al contrario, es un niña igual que la XX,

la única diferencia pa` mí es que va a hacer las cosas más lento y va a aprender más lento, pero llegan a hacer lo mismo...”

“...uno como madre lee esas cosas y le duele, porque estos niños le dije... hay diferente discapacidad, pero no son mongólicos, ellos aprenden lo mismo que todos pero un poquito mas lento...”

“... (con respecto al futuro de su hija) vive el día a día, no te pongas a imaginar como va a ser XX en 10 años más o si se va a casar o si XX va a tener hijos... vive y disfruta el día a día...”

“... (Con respecto al futuro de su hija) estoy viviéndola, disfrutándola día a día... y no me hago problema, salgo pa` todos lados, a los cinco... al quinto mes nos fuimos a veranear a Villarrica y salió, no, no me hago problemas con ella... yo... como dije pa` mi es una niña igual que su hermana...”

Análisis Explicativo

Las percepciones que generan las madres de niños portadores del Síndrome de Down entorno a la idea de integración sociocultural, se muestran transversalmente atravesadas por una serie de fantasías, vivencias y expectativas, de tipo subjetivas y que se encargan de significar a modo personal la percepción, estableciendo puentes con la realidad.

Las posiciones que se adoptan frente a esta concepción, remiten a la conceptualización de tópicos de análisis, los cuales son determinados en función de

los temas que se acentúan a nivel del discurso, enunciado por las madres entrevistadas.

El material discursivo que emerge en torno a la idea de lo social y lo cultural, se posiciona por parte de las entrevistadas, natural y radicalmente como una problemática, desde este lugar, se vincula con las dificultades que tuvieron que sortear, tras el nacimiento de sus hijos, los cuales poseen una condición de vida, que demanda necesidades particulares desde el primer momento.

Los temores fundados tras el nacimiento, se instalan en diferentes lugares, sin embargo se vislumbra una suerte de interrogante entorno a como explicar el nacimiento de este niño a la sociedad, desde este lugar irrumpen una serie de fantasías, las cuales se basan en encontrar la comprensión por parte de la sociedad en sus diferentes niveles (pareja, padres, familia, etc.), anteponiéndose a la negativa aceptación de los otros, esta idea queda en evidencia en gran parte de los casos (Marcela, Miriam, Patricia, Oriana), en los cuales se adopta una posición angustiosa de incertidumbre en torno al ¿que dirán?, ¿seré capaz? y ¿que voy a hacer?. Es relevante destacar, que todas estas ideas abrumadoras son engendradas de forma personal, fruto de los propios temores, por tanto los cuestionamientos, culpas e interrogantes, impiden el encuentro con otro, el cual pudiese ser capaz de recoger estas inquietudes y de alguna forma posicionar distintas alternativas de lectura frente a los hechos que se suscitan, impidiendo así una posible modulación de las cargas angustiosas.

Posterior o paralelamente, tras el acontecimientos de las propias interrogantes, emergen nuevas preguntas, las cuales devienen en un primer momento de sus

familiares directos, es así como Miriam, evidencia el juicio tajante de su madre, frente a “estos niños”.

La problemática se funda en ¿como enfrentar a la sociedad?, Oriana, es un ejemplo de la trascendencia que tiene esta interrogante a la hora de disponerse a enfrentar al mundo.

Seguido a los temores que se suscitan frente a la cultura, surge el relato de acontecimientos de discriminación de las cuales fueron victimas, estos se instalan como actos en la realidad, los cuales confirmaban sus temores entorno a la integración. La discriminación emana en diferentes escenarios, tal es el relato expuesto Marcela y Paola, donde son los médicos los responsable de dichos que sembraron malestares en estas madres. En otro escenario, para Patricia, el acto discriminatorio se vivió en el contacto con otros niños, situación que desencadeno una sobreprotección hacia su hija. En general el enfrentamiento con estas situaciones suscita la manifestación de temores velados, los cuales habían sido con anterioridad fantaseados.

Tras los fundados temores y negativas reacciones discriminatorias, un paso fundamental entorno a la pregunta por la inserción sociocultural, esta dado por la aceptación que encuentra en los grupos sociales de pertenencia, en los cuales están insertas estas madres. La aceptación de sus hijos por parte de estos grupos, se instalan como precedentes a la hora de considerarse parte de la cultura, delimitando parámetros de contención y adecuación al situarse como actores sociales validados.

La sola existencia de otros sujetos en igualdad de condiciones, derriba de alguna forma, las fantasías que la madre ha creado alrededor de su hijo, este hecho es

graficado por Marta, donde el solo contacto con otros niños portadores del Síndrome de Down, provocó un movimiento de enfoque, el cual dispuso otro foco de mirada, ante la forma de actuar con su hijo.

Las madres, convergen en la idea de que sus hijos no son enfermos, que lo que ellos presentan es una condición de vida particular, que son igual que el resto, que lo único que los diferencia de los demás es que son más lento cognitivamente y que necesitan de más apoyo para conseguir ciertas cosas. Todos estos dichos, se conciben como un repertorio de respuestas a las interrogantes que devienen de lo social, palabras cargadas de aceptabilidad, con escasa tramitación y posicionadas como mecanismos defensivos ante las demandas sociocultural de las cuales han sido sujetas.

Los actos empíricos, que son registrados por la madre frente a la trayectoria vital de sus hijos, también se ubican como referentes de integración a la cultura. El ver que sus hijos son capaces de entender órdenes, hablar, caminar, entre otros., se sitúan como grandes logros, para Patricia, incluso la madre significa estos actos como “tranquilizadores”, siendo desde este momento, capaz de proyectarse en el futuro.

El logro de ciertas capacidades motoras, cognitivas y emocionales por parte de sus hijos, en la mayoría de estas madres genera una pérdida de diferenciación, frente a lo que ellas denominan como “otros niños”, atribuyéndoles a sus hijos calificativos de “normalidad”, velando así el síndrome del cual estos niños son portadores. Ante este escenario, cabe destacar la aseveración que realiza Marcela, en el cual se radicalizan dos momentos, el primero de confusión frente a su hijo y un segundo momento donde se consigue un anhelado orgullo.

El análisis que se desprende de los discursos dispuestos por las madres, como se explicó anteriormente, circula por diferentes lugares, los cuales sin seguir un orden cronológico ni evolutivo, dan a conocer las estrategias personales que han dispuesto ante la problemática que implica la integración sociocultural de sus hijos.

Todo el cúmulo de experiencias personales, se fundan en las expectativas que tienen entorno al futuro de sus hijos, es aquí en la proyección donde la imagen de sus hijos se entreteje nuevamente de fantasías, deseo y esperanzas, realizando un nuevo movimiento, están en función de la propia ausencia, la pregunta que ahora irrumpe es ¿Qué será de mi hijo si yo no estoy?

La interrogante vital, suscita una serie de tramas que difieren en tiempos y aspiraciones, por ejemplo Paola, sustenta sus esperanzas en la valoración y aceptación social de su hijo, apelando a igualdad de condiciones y una ansiada independencia, por otra parte, para Ana los anhelos son inmediatos, “día a día” sin mayores pretensiones.

Tras la lectura, entorno a la pregunta por el futuro de sus hijos, las madres son concisas en sus respuestas, hay opinión, lo han pensado muy bien, han ideado posibilidades y estructurados una serie de alternativas, casi no queda espacio al azar. Todo debe estar previsto, una incipiente omnipotencia se deja entrever tras estos dichos, como mostrando un descontento a la sorpresa, ya no están dispuestas a cambiar su ideal, ideal que tuvo que ser sepultado, tras la muerte alguna vez del hijo fantaseado.

VI. CONCLUSIONES Y APORTES

Con la finalidad de exponer las conclusiones de este trabajo investigativo, es necesario retomar la problemática que nos ha convocado a lo largo del trabajo desarrollado en esta investigación, siendo útil realizar, para ello, una recapitulación de aspectos relevantes a lo largo del proceso.

La Legislación política de nuestro país, posiciona a la discapacidad mental como una problemática social, estableciendo leyes que regulan la contención, cuidado y protección, de este grupo. Una de las instrucciones que se desprenden de estas disposiciones, es el especial cuidado educativo que deben tener las personas con discapacidad mental, promoviendo así la instalación de organismos que contengan las Necesidades Educativas Especiales de estos. Es esta línea donde los programas de Estimulación Temprana cobran relevancia, ya que se instalan como el primer espacio de inclusión y adecuación educativa, disponiendo además de una labor que apunta a la Integración Sociocultural de estos niños.

Si bien los programas de Estimulación Temprana, no son exclusivos de un grupo particular, el trabajo desarrollado con niños portadores del Síndrome de Down, ha tenido grandes avances, puesto que estos tienen capacidades potenciales de desarrollo favorable.

Los estudios realizados con niños portadores del Síndrome de Down, muestran que sus posibilidades de desarrollo aparecen ligadas a una adecuada contención educativa, social y por sobretodo familiar.

En base a esta necesaria contención familiar, la madre aparece como el primer referente del niño, es el agente socializador primario que lo pone en interacción con el mundo que lo rodea, determinando su desarrollo y situándose como un referente vital.

Desde la psicología, disciplina que vectoriza este trabajo investigativo, se ha dedicado atención a la importancia del lazo madre-hijo. Dentro de estos abordajes, destacan los estudios entorno al “vínculo”, desarrollados al amparo de la teoría dispuesta por J. Bowlby.

Siguiendo esta particular preocupación, este trabajo busca centrarse en el estudio de las madres de niños portadores del Síndrome de Down, preguntándose esencialmente por la relación que establece con su hijo. Para esta tarea se realizó una lectura desde la teoría de las Relaciones Objetales descrita por Melanie Klein (psicoanalista inglesa), quien en el desarrollo de su trabajo investigativo dio especial importancia a la relación diádica, conformada por la madre y el hijo.

La conjunción de ideas antes descritas, nos ha llevado a preguntarnos por las relaciones objetales de la madres de estos niños con Síndrome de Down y por sus percepciones en relación a temáticas, tan fundamentales como son la Integración Sociocultural, las Necesidades Educativas Especiales y los programas de Estimulación Temprana.

Con la finalidad de dar respuesta a la interrogante ya planteada, hemos desarrollado una investigación de tipo cualitativa, caracterizada por ubicarse dentro del ámbito exploratorio - descriptivo. Este enfoque permite flexibilidad en el

desarrollo de la investigación, puesto que permite investigar el fenómeno social en su contexto real

Además el estudio exploratorio – descriptivo, permite acercarnos a un fenómeno social que no se encuentra estudiado en profundidad; especificando, además, las características más importantes de las personas, grupos, comunidades u otro fenómeno sometido a análisis.

Para desarrollar de forma más adecuada la investigación el universo a utilizar, se describe como todas las madres que tienen niños con Síndrome de Down, cuyas edades se encuentran entre los 0 y 36 meses y que asisten a programas de Estimulación Temprana, dentro de la Región Metropolitana. La muestra con que se realizó este estudio, fue constituida por ocho madres, que contaban con los criterios de exclusión anteriormente definidos.

Para la recolección de la información, se dispuso de dos instrumentos, los cuales pesquisaron en diferentes niveles los testimonios de estas madres.

En primer lugar se utilizó la entrevista en profundidad, de tipo semi-estructurada, la cual condujo a estas madres a la elaboración subjetiva de un material discursivo, rico en vivencias entorno a su trayectoria, enunciando pasajes significativos de sus vidas tras el nacimiento de sus hijos portadores del Síndrome de Down. Permitiendo además indagar en relación a elementos constitutivos de su historia vital, evidenciando sistemas de crianza y disposiciones familiares que de una u otra forma han repercutido en su actual rol de madre.

La disposición de las madres a relatar sus historias de vida, produjo el establecimiento de un escenario íntimo, de escucha y reflexión, lo cual dispuso de una

gran cantidad de información, en relación a la pregunta por la Integración Sociocultural, las Necesidades Educativas Especiales y los programas de Estimulación Temprana, escenarios a los cuales estas madres se ven enfrentadas diariamente.

En segundo lugar se aplicó el Test de Relaciones Objetales (desarrollado por Herbert Phillipson), el cual se caracteriza por ser una prueba de tipo proyectiva en base a 13 láminas utilizadas como estímulos. Este instrumento puso a las madres en un escenario desconocido, en el cual se mostraron perturbadas y un tanto inhibidas, ante la presentación de estímulos a los cuales no se habían enfrentado antes.

A diferencia de las entrevistas, la aplicación de este test, induce la elaboración proyectiva de las relaciones objetales que se establecen en diferentes situaciones (personales, con otro, con la familia, con el grupo, entre otras), así estas madres, por medio del relato de historias, mostraron a nivel psíquico como establecen sus relaciones con el otro.

Tras la aplicación de los instrumentos anteriormente descritos, se realizaron análisis los cuales interpretan los resultados, de acuerdo a los objetivos de esta investigación.

A partir de las entrevistas, se elaboraron dos niveles de análisis, el primero de tipo descriptivo, enuncia literalmente los dichos de las madres, en relación a los objetivos específicos de esta investigación, los cuales refieren a la Estimulación Temprana, las Necesidades Educativas Especiales y la Integración Sociocultural.

Acompañado de este primera sistematización de información, se establece un análisis de tipo explicativo, el cual toma los dichos subjetivos, elaborando un discurso

general entorno a la problemática en cuestión. Esta forma de analizar la información, aporta una visión particular y general del fenómeno estudiado, estableciendo interpretaciones que devienen del propio discurso enunciado por las madres.

Por otra parte, la aplicación del Test de Relaciones Objetales, busca la descripción de las relaciones que establecen estas madres de niños portadores del Síndrome de Down.

La aplicación de esta prueba proyectiva, tiene establecido desde su autor un modelo de análisis. Siguiendo esta vía el instrumento busca explorar la capacidad de estas madres, para establecer y mantener relaciones con los demás. El análisis de las pruebas, dispuso de una gran cantidad de información, la cual para ser contenida a nivel investigativo y en concordancia de los objetivos de esta investigación, se sistematizó en tres preguntas, las cuales desarrolladas de forma particular y general, dan cuenta en forma dinámica, de la internalización de las relaciones objetales por parte de estas madres.

La aplicación de estos dos instrumentos de abordaje, entregaron información en dos niveles paralelos. Las entrevistas por una parte, presentaron información entorno a la discapacidad social a la que estas madres se ven enfrentadas cotidianamente, ante la cual hacen frente por medio de discursos aprendidos, los cuales se muestran como respuestas defensivas ante el enjuiciamiento social al cual se ven expuesta. Desde otro lugar, el Test de Relaciones Objetales, evoca temores, deseos y necesidades a la hora de establecer una relación. Dichas disposiciones que trae consigo la madre, se ponen a prueba tras el nacimiento de un hijo portador del Síndrome de Down.

La tensión que se produce a partir de la elaboración de respuestas adaptativas versus la instalación de miedos latentes, sitúa a estas madres en una posición de tensión, ante la cual cada una ha dispuesto una serie de herramientas para hacer frente de alguna manera a la demanda social a la cual se ven, se han visto o se verán enfrentadas, tan solo por el hecho de ser madres de un hijo que es instalado socialmente desde de su deficiencia. Ambos lugares de análisis, delinean la forma en que la madre se mueve en lo social, cuales son las herramientas con las que dispone y en que forma enfrentan o confrontan las problemáticas ante las cuales se ven enfrentadas.

El análisis dispuesto en esta investigación, nos permitió acceder al objeto de estudio desde un ámbito relativo a las percepciones y a las proyecciones de las madres, delineando cómo estas establecen sus relaciones. Quedando de manifiesto, la forma en que los recursos dispuestos por las madres, producen una determina relación con su hijo, la cual a su vez se pone en tensión debido a la carga social que implica el nacimiento de un niño portador del Síndrome de Down.

Esta investigación, muestra cómo estas madres despliegan una serie de disposiciones, ante el cuidado, resguardo y protección de su hijo. A través del análisis del Test de Relaciones Objetales, queda en evidencia la función materna sustentada en el establecimiento de relaciones a temprana edad, instalando así fantasías, temores, deseos y necesidades, las cuales influyen el desarrollo de las relaciones con su propio hijo. Es en esta dinámica, donde las madres han instalado a sus hijos de una forma particular dentro del entramado social, envistiendo a estos de deseos y necesidades, que tras el consecutivo paso del tiempo, se han elaborado de forma singular.

Al centrar la pregunta de análisis en la figura de la madre, se despliega una serie de vías de abordaje, que van entorno a la pregunta por la posición que ocupa esta, ante el establecimiento de las relaciones objetales, enunciando a su vez, que la relación que se establezca con su hijo marcará el desarrollo psíquico de éste.

La importancia de la madre, entorno a la forma en que establezca la relación objetal con su hijo, será fundamental, para la vinculación en los diferentes espacios sociales.

Desde el momento que estas madres dieron a luz y se enfrentaron a este síndrome, denotaron necesidades especiales que se debían zanjar, ante este escenario las madres se movilizaron en búsqueda de apoyo y contención. Estas madres concuerdan en que el primer referente de orientación, fue suministrado por algún integrante del equipo médico que asistía a su hijo, indicándole que estos presentaban Necesidades Educativas Especiales que se debían cubrir, información que fue introyectada y validada cabalmente por estas madres, de esta forma accedieron a programas de Estimulación Temprana, los cuales se presentan como el primer paso para estos niños, entorno a la contención y dotación de necesidades particulares.

Así, en relación a los programas de Estimulación Temprana, es la madre quien permite, guía y valida el proceso, puesto que, depende de ella que el trabajo llevado a cabo en esta instancia de integración, alcance sus objetivos. Este hecho queda en evidencia, cuando algunas madres enunciaron discursos, que descalificaban el actuar de ciertos centros, quedando así invalidados radicalmente, para ellas.

Asimismo, en relación a la integración sociocultural, es la madre quien delinea la inclusión de sus hijos en este espacio. La integración sociocultural de ellos, lleva

consigo una serie de fantasías, entorno al futuro de estos, evocando ciertas aprensiones que dan cuenta de las limitaciones o permisos que tendrán estos en su desarrollo.

La pregunta por la relación objetal de la madre, se torna de esta forma absolutamente actual y necesaria, debido a lo determinante de su rol, al cual se ve sujeto a la crianza y cuidado de su hijo.

El nacimiento de un niño portador del Síndrome de Down, enfrenta a estas madres a cuidar a un hijo que trae consigo el peso de ser discapacitado, el cual es socialmente tachado como débil y desprovisto, que demanda exigencias médicas particulares que devienen de este Síndrome irreversible. Este escenario sitúa a las madres en un rol de vital importancia, el cual las pone a prueba, convocándolas desde problemáticas, cuestionamientos y demandas particulares, que tienen que ver con las relaciones sociales, la educación y las expectativas que se depositan en un niño. Sin duda el ser madre implica un desafío, pero ser madre de un niño portador de este Síndrome, suma a este desafío un escenario desconocido y velado, evocando ansiedades y temores poco elaborados, los cuales ponen a estas madres a prueba.

Tras el desarrollo de los análisis, se muestra relevante destacar aspectos comunes, que se desprenden de la interpretación del Test de Relaciones Objetales. Si bien ya hemos descrito los aspectos generales, en relación a la información que nos ha otorgado la prueba como tal, nos parece de suma importancia destacar algunos ámbitos que disponen de información relevante para esta investigación.

De esta forma, tras la aplicación de la prueba, en la mayoría de las madres evaluadas, hemos podido observar como estas al verse enfrentadas a la lámina V

(lámina que se caracteriza por disponer de estímulos menos estructurados, evocando angustias y sentimientos de frialdad, elaborando la pérdida de forma real o imaginaria), dan cuenta de distintos niveles de elaboración de la culpa, los cuales se caracterizan en términos generales, por mostrarse como menos adaptativos, proyectando respuestas cuyos contenidos dan cuenta de carencias primarias de tipo oral. Dichas carencias, instalan a las madres como demandantes de gratificaciones, las cuales logran cobijo en sus hijos, en ellos se satisfacen todas sus carencias. Sentirse importantes e irremplazables para sus hijos, parece instalar el redireccionamiento de sus demandas, ya que las carencias personales quedarían satisfechas, en tanto las demandas de sus hijos logren respuesta en su persona.

Considerando que además esta lámina informa entorno al establecimiento de relaciones objetales a nivel grupal, se evidencian temores latentes, que van en relación a la integración sociocultural de sus propios hijos, debido a la instalación de esta problemática, las madres fantasean entorno a situaciones de hostilidad y amenaza, las cuales ponen en riesgo la integración de sus hijos en la sociedad.

A partir de lo anteriormente descrito, nos parece importante destacar también la lámina VIII, la cual hace referencia a la vivencia de separación entre padres e hijos, es decir, vehiculiza fantasías relativas a la tríada familiar. Al igual que la lámina anterior, se caracteriza por la poca estructuración y lo difuminado del estímulo.

Al verse enfrentadas las madres ante este estímulo, estas movilizan vivencias de separación en dos niveles, algunas elaborando vivencias de separación internalizadas respecto a sus propios padres, y otras a diferencia de las anteriores, evocando la separación con su hijo, proyectando una relación triádica, donde el padre

y la madre se muestran unidos incluso después de la muerte. Esto genera la aparición de angustias, las cuales son elaboradas por medio de, ya sea la omnipotencia de las figuras parentales, las cuales logran un rol protector soberano y absoluto o la demanda constante que no logra contención, radicalizando así ambas respuestas.

Es importante destacar que el test, antes de culminar su aplicación, presenta una lámina blanca, que evoca una asociación libre por parte de las evaluadas, movilizandando sensaciones entorno a cómo ésta se ve enfrentada ante la pérdida de límites. Dicha confrontación, recreó parajes poco elaborados por las evaluadas, las cuales construyeron relatos idealizados, en los cuales los protagonistas eran sus hijos, emergiendo así temores y angustias propias del desafío al cual se ven enfrentadas estas madres día a día. Haciendo alusión al simbolismo de la lámina, en la que se da cuenta de cómo la evaluada se despidе, se evidencia la elaboración de una dinámica, la cual conecta fantasías conscientes e inconscientes, dando cuenta de problemáticas latentes, que van en relación al futuro de sus hijos, el devenir de estos se muestra de vital preocupación, ante esta problemática se elaboran respuestas de omnipotencia o de cuidado perpetuo, evidenciando una falta de corte, que dificulta la percepción de la autonomía de sus hijos. Estos dichos van en contradicción a lo enunciado en las entrevistas, donde la mayoría de las madres se declaran como facilitadoras y poco aprensivas, sin embargo a nivel inconsciente se evidencia el temor a la pérdida.

Otro aspecto relevante a considerar, es que se observan disonancias, entre el discurso enunciado por las entrevistas y las proyecciones que elaboran tras la aplicación del test. Esto debido a que a nivel de relato, estas madres no instalan a la integración sociocultural como una problemática de mayor atención, declarando solo

situaciones aisladas, en las cuales se han sentido discriminadas, sin embargo, a nivel psíquico, estas madres elaboran una serie de proyecciones que dan cuenta de temores y elaboraciones defensivas, frente al establecimiento de relaciones sociales, denotando angustia que circula entorno a la inclusión de sus hijos en grupos sociales de pertenencia e instalando serias dudas entorno al futuro de estos.

Tras el desarrollo de esta investigación, se instalan de forma sustancial los aportes teóricos desarrollados por Melanie Klein, más allá de la época en que fue enunciada la Teoría de las Relaciones Objetales, esta se muestra vigente y pertinente, otorgando dichos enunciados la posibilidad de efectuar una lectura actualizada, entorno a la problemática en cuestión.

La realización de los análisis, bajo la mirada de la Teoría de las Relaciones Objetales, otorga la posibilidad de enfocar desde una mirada analítica una problemática que tiene resonancia en diversos campos, los cuales en esta investigación alcanzan lo sociocultural, lo educativo y lo clínico, dando la posibilidad de convocar estos diversos espacios en una sola pregunta.

En relación al objetivo general de esta investigación, se puede establecer que la repercusión que tiene el desarrollo de las relaciones objetales de las madres de niños portadores del Síndrome de Down, alcanza substancialmente a la Estimulación Temprana, a las Necesidades Educativas Especiales y a la Integración Sociocultural, debido a que las relaciones que se establezcan serán determinantes para el devenir de sus hijos, esto ya que en la forma que se instalen dichas relaciones de objeto, facilitará o entorpecerá la actuación de sus hijos dentro del entramado social.

Esta idea pone en evidencia, la importancia de centrar la pregunta en la madre debido a que cuando se habla del Síndrome de Down, el acervo está puesto en el niño, ante el cual se han desarrollado y dispuesto una serie de elementos de contención, programas y profesionales, los cuales son convocados a la hora de sostener de alguna forma las demandas de este Síndrome, sin embargo la madre se muestra desdibujada, menos contenida y subyugada a su quehacer.

Esta investigación propone destacar la importancia de la madre para estos niños, denotando así la necesidad práctica de establecer lugares de contención, que sostengan las necesidades particulares de estas madres ante el nacimiento de un niño, que socialmente es tratado desde la discapacidad y la dependencia.

Justamente es en esta necesidad práctica de trabajo, donde la Psicología tiene mucho que aportar, bebido a que esta disciplina se muestra competente a la hora de dar respuestas a las necesidades de estas madres. De esta forma se muestra indispensable un trabajo dedicado exclusivamente a ellas, el cual sin duda beneficiara y facilitara todo la labor que se realiza con estos niños.

Este trabajo ha permitido aportar con nuevas perspectivas al estudio de las relaciones de las madres con sus hijos portadores del Síndrome de Down y el desafío que implica la integración sociocultural de estos, a través de la descripción y exploración de aspectos de los cuales no se disponen mayores antecedentes, generando una serie de nuevos abordajes investigativos, los cuales instalan nuevas interrogantes.

Así se muestra importante seguir indagando entorno al establecimiento de las Relaciones Objetales, preguntándose por ejemplo, ¿Cuál es el alcance de las

Relaciones Objetales de los padres de los niños portadores del Síndrome de Down?,
¿Cómo se da la relación fraterna ante la presencia de un hermano Síndrome de
Down?, ¿Cómo los programas de Estimulación Temprana contienen la salud mental
de los padres de sus asistidos?, entre otras.

Sin duda las interrogantes son muchas, sin embargo el estudio de estas
temáticas desde una mirada analítica, dispondrá de nuevos saberes y posibilidades de
aproximarse a un fenómeno complejo que siempre presentará nuevos desafíos para
nuestra disciplina.

VII. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Asociación Americana de Retraso Mental (AAMR)** (traducción al castellano Verdugo, M.A. y Jenaro, C.) (1997). *Retraso mental. Definición, clasificación y sistemas de apoyo*. Alianza Editorial. Madrid, España.
- Bautista, R.** (1993). *Necesidades Educativas Especiales*. Ediciones Aljibe. España.
- Bowlby, J.** (1969). *El Apego y la Pérdida. Vol. I El Apego*. Paidós. Barcelona, España.
- Bowlby, J.** (1995). *Vínculos Afectivos; desarrollo y pérdida*. Ediciones Morata. Madrid
- Castanedo, C.** (1999). *Deficiencia Mental, Aspectos teóricos y tratamientos*. Universidad Complutense de Madrid. Editorial CCS
- Cervellino, Z.** (2006). *Test de relaciones objetales de Phillipson*. Apuntes de Clase (Psicodiagnóstico III). Santiago, Chile.
- Constitución Política del Estado de Chile** (1987). *Normas sobre deficiencia mental, Ley 18.600*. Santiago de Chile.
- Constitución Política del Estado de Chile** (1994). *Integración Social de Personas con Discapacidad, Ley 19.284*. Santiago de Chile.
- Department of Health the USA** (1979). *Facts abouts mongolism for women over 35 years*. Washington D.C. Departament of Health.
- Echeverría, G.** (2005). *Análisis Cualitativo por categorías*. Apuntes Docentes, Universidad Academia Humanismo Cristiano. Santiago, Chile.

- ENDISC-CIF** (2004). *Primer Estudio de la Discapacidad en Chile*. Santiago de Chile.
- Gómez Palacios, M.** (2002). *La Educación Especial, Integración de los Niños Excepcionales en la Familia, en la Sociedad y en la Escuela*. Fondo de Cultura Económica. México.
- Henderson, S.** (1986). *Some aspects of the development of motor control in Down`s anymore children*. In HTA.
- Kahn, J. S.** (1975). *El Concepto de Cultura: Textos Fundamentales*. Anagrama. Barcelona, España.
- Kirk, S.A. and Johnson, G.O.** (1951). *Educating the retarded child*. Boston: Houghton Mifflin Co.
- Klein, M.** (1937). *Amor - Culpa y Reparación*, Vol. XIX. Obras completas de Melanie Klein, (Biblioteca de psicoanálisis), Psikolibros 1999-2005.
- Linton, R.** (1936). *El estudio del Hombre*. Fondo de Cultura Económica, edición 2006.
- López, F.** (1991) *El Apego*, Cáp. 4 Vol. II. Psicología evolutiva, Teorías y Métodos. Alianza. Psicología. España, Madrid.
- Organización Mundial de la Salud (OMS)** (1992). Ginebra.
- Ortega, LC.** (1997). *El síndrome de Down*. Editorial Trillas. México.
- Panel Presidencial Sobre Deficiencia Mental.** (1962) *Programa propuesto para una acción Combativa del Retardo Mental*. Washington, DC: Sup`t of documents, EE.UU. Govt.
- Phillipson H.** (1995). *Test de Relaciones Objetales (TRO)*. Paidós. Argentina.

- Quivy, R; Campenhoudt L.** (2005). *Manual de Investigación en Ciencias Sociales*. Editorial Limusa, Grupo Noriega Editores. México.
- Rodríguez, G.; Gil Flores, J.; García, E.** (1999). *Metodología de la Investigación Cualitativa*. Colección Biblioteca de la Educación. Ediciones Aljibe. España.
- Segal, H.** (1993). *Introducción a la obra de Melanie Klein*. Psicología Profunda. Paidós. España.
- Siquier de Ocampo; M.L. García Arzeno; M.E. Piccolo; E. y Cols** (1979). *Las técnicas proyectivas y el proceso psicodiagnóstico*. Ediciones Nueva Visión. Buenos Aires, Argentina.
- Spitz, R.** (1945). *Hospitalismo: una solicitud de la génesis de condiciones psiquiátricas en la niñez temprana*. Estudio Psicoanalítico del niño (Artículo).
- Tylor, E.B.** (1871). *Cultura Primitiva*. J, Murria. Londres, Inglaterra.
- Warnock, H.M.** (1978). *Special education needs, Report of the Committee of Enquiry into the Education of Handicapped Children and Young People*. Her Majesty's Stationery Office. London.
- Weinstein, R.** (1992). *El Test de Relaciones Objetales, (Phillipson)*. Indepsi.
- Winnicott, D.** (1964). *El recién nacido y su madre*. Obras Completas de Donald Winnicott. (Biblioteca de psicoanálisis). Psikolibros 1999 – 2005.

Recursos Virtuales

<http://www.down21.org>

<http://www.estimulaciontemprana.org>

<http://www.espaciologopedico.com/recursos/glosariodet.php?Id=48>

<http://www.ucinf.cl/htm/cet.htm>.

VIII. ANEXOS

Pauta de Entrevistas: Temáticas a abordar

1.- Capacidad de estar a solas consigo mismos, fortalezas yoicas (preguntas entorno al “Yo”).

- ¿Como fue su reacción, el momento de enterarse que su hijo portaba Síndrome de Down?
- ¿Como se siente usted en este momento, ve algún cambio personal tras el nacimiento de su hijo?
- ¿Como es la relación con su hijo (a lo largo de la historia vital de este)?
- ¿Proyecta tener mas hijos?

2.- Relación de pareja, contención y distribución de roles.

- ¿Cómo reacciono su pareja al momento de nacer su hijo?
- ¿Cuál fue el rol que tomo su pareja, en el cuidado y resguardo de su hijo?
- ¿Ha cambiado su relación de pareja, tras el nacimiento de su hijo?

3.- Relación con su familia extensa.

- ¿Cuál fue la reacción de sus padres, al momento de enterarse que su nieto portaba el Síndrome de Down?
- ¿Cómo se ha dado la presencia de sus padres tras el nacimiento de su hijo?

4.- Relación con grupos de pares sociales e inclusión cultural.

- ¿Cómo fue la relación de sus amigos y cercanos al momento de enterarse del nacimiento de su hijo?
- ¿En alguna ocasión se ha sentido discriminada, por el echo de ser madre de un niño portador de este Síndrome?
- ¿Cómo surgió la idea de integrar a su hijo en un programa de Estimulación Temprana?
- ¿Cuáles han sido los beneficios que usted ha visualizado en el transcurso del programa de Estimulación?
- ¿Cómo evalúa la opción, de haber ingresado a su hijo a un Programa de Estimulación Temprana? (Fortalezas, debilidades, temores y expectativas, en relación a esta instancia)
- ¿Cómo vislumbra el futuro de sus hijos (mediano - largo plazo, ingreso al sistema escolar, inclusión social), en términos de temores y expectativas?

5.- Rol de madre – relaciones significativas.

- ¿Cómo evalúa usted su rolde madre?
- ¿Cómo han influido sus padres en su rol de madre?

Ficha N°1

Nombre: Marcela.

Fecha de nacimiento: 24 de Octubre de 1970

Edad: 38 años

Estado Civil: casada.

Escolaridad: Enseñanza Media Completa.

Comuna: Puente Alto.

Profesión u Oficio: Vendedora Comisionista.

Ocupación Actual: Vendedora Comisionista.

¿Cuántos hijos tiene usted?

Cinco.

¿Qué lugar ocupa al interior de la familia su hijo con Síndrome de Down?

Cuarto lugar.

¿Con quién vive usted?

Con mi esposo y mis cinco hijos (familia nuclear).

¿Cual es su ocupación actual?

Vendedora Comisionista (trabajo permanente).

¿Existen antecedentes dentro de su familia de portadores de Síndrome de Down?

No.

¿Cuándo se detectó el Síndrome de su hija?

Durante el parto.

¿Cuánto tiempo pasó desde que se enteró que su hija tenía Síndrome de Down y su ingreso al programa de estimulación temprana?

Solamente pasaron meses, no sabría decir cuantos, pero empezó en el Colegio Creación, acá en la comuna y desde ahí nos hicieron un cupo en la Corporación Edudown.

¿Cuánto tiempo lleva su hija en el programa?

Desde que tenía sólo meses hasta los dos años, he tenido que dejar de llevarlo por problemas broncopulmonares, ha tenido bronconeumonías.

¿Cómo podría evaluar su asistencia al programa?

Regular asistencia, producto de las dificultades de salud que se nos han presentado.

Entrevista N° 1

Sra. Marcela ¿nos podría contar como fue su reacción al momento de enterarse que su hijo tenía Síndrome de Down?

R: en un primer momento lloré, lo único que hacía era llorar y llorar cuando me dijeron, porque yo me enteré al momento del parto. Pero llegó harta gente a apoyarme y cuando le dijeron a mi marido, estábamos todos ahí pero el reaccionó mal, salió corriendo y tuvieron que explicarle... Además yo pensaba en que la gente me iba a echar la culpa de que mi hijo naciera así...

En un primer momento estuvo toda esta reacción de temor y llanto ¿nos podría contar como ha cambiado esa reacción?

R: ha cambiado mucho, porque yo ya después con los folletos y las cosas que me dieron entendí de que se trataba este Síndrome y que iba a poder hacer cosas el Matías... entonces ha cambiado hartito y yo ahora me siento orgullosa de mi hijo... y hable con una enfermera que tenía un niño con Síndrome de Down y ella me explico hartas cosas.

Usted tiene una hija menor después de Matías ¿correcto?

R: si, tengo a las más chiquitita que es una niña...

Y ¿usted pensaba en tener más hijos después de nacido Matías?

R: no, en realidad mi hija menor yo no la esperaba para nada... salió así no mas... igual yo fui un poco irresponsable porque no me cuidé y quede embarazada.

Y ahora ¿usted piensa tener más hijos?

R: no ya no más... ya no se pueden más, yo me operé para no tener más niños, con cuatro está bien.

¿Cómo reaccionó su pareja al momento de enterarse que su hijo tenía Síndrome de Down?

R: cuando supo el papá fue lo peor, fueron al hospital y nadie mas que yo sabía que había nacido con Down... Cuando yo le dije lo que había pasado... el salió arrancando, llegó y se fue del hospital... el arrancó y se fue y nadie sabía adonde. Yo no supe que pasó con él... después se juntaron unos amigos y algunos familiares, todos... y ellos le hicieron cambiar lo que él creía...

Ahora ha hecho todo lo que no había hecho con sus anteriores hijos, le da la comida, lo mudó, etc. Cosas que nunca había hecho con los anteriores hijos. Hemos pasado muchas cosas, sobre todo por las enfermedades que ha sufrido el niño...

¿Cuál fue el rol que ha tomado en la familia, su pareja?

R: el ha tomado un rol muy activo, me ayuda cuando puede, porque el y trabaja fuera de Santiago, es soldador de montajes. Cuando él llega a la casa el Matías todo es: "papá, papá".

¿Nos podría contar como ha cambiado su relación de pareja después de nacido su hijo?

R: la relación ha cambiado hartito, con el nacimiento de Matías ha cambiado todo el entorno de la casa, antes todos teníamos muchas discusiones, pero como ellos imitan todo, ya no discutimos tanto. Hemos sufrido un cambio radical acá en la casa, como pareja y como familia.

¿Sus padres están vivos?

R: si están vivos.

Y usted nos podría contar ¿cómo fue la reacción de ellos al momento de saber que Matías venía con Síndrome de Down?

R: al principio para ellos también fue fuerte, lloraron hartito, pero ahora el Matías son sus ojos. Siempre están llamando para saber como está... todo para ellos, con que le diga tata, ellos se emocionan; igual que la mami. Están siempre preocupados de saber lo que le pasa, de quedarse con él y cuidarlo...

¿Se ha sentido discriminada alguna vez por tener un niño con Síndrome de Down?

R: o sea, discriminada no, o sea igual yo he tratado de que no sea un niño agresivo, porque yo he visto otros niños que no se dejan tocar ni nada, pero yo intento de que no sea peleador, hay que verlo para creerlo... el es todo lo contrario, si tiene que jugar, juega... a menos que se le tiren encima, ahí el responde...

Una vez acá en el policlínico, no se... no es que me haya sentido discriminada... pero esa vez yo noté que el doctor que lo atendió, le hizo como le quite... Como que no le puso la atención necesaria. Claro que después de eso yo avise allá en el hospital lo que había pasado y que el médico no le había dado la atención que necesitaba... nosotros siempre vamos al hospital y al policlínico... y ahí me desahogué...

¿Cómo ha sido la reacción de su grupo de pares al enterarse que su hijo tiene Síndrome de Down?

R: yo con la gente que tengo más contacto es con algunos amigos cercanos y con la gente de la Corporación Edudown, o sea con los papás de otros niños y con las tías de allá, ellos siempre me han recibido muy bien a mí y a mi hijo...

Además que se me ha acercado harta gente desde que él nació... y todos me dicen que es una bendición de Dios... cada día en la calle uno se encuentra con gente que tiene muy buena onda con estos niños, como que antes yo no me daba cuenta de que había hartos niños así, con este síndrome... también me dicen que hay que cuidarlo hartito, porque como tienen muchas enfermedades... Matías no es enfermo de corazón, pero si es enfermo bronco pulmonar, entonces por ejemplo este año le han dado varias bronquitis... hay que cuidarlo hartito.

Sra. Marcela ¿y como surgió la idea de llevar a Matías al programa de Estimulación temprana?

R: la idea surgió en el hospital... es que antes de que naciera Matías yo en el hospital en un control, conocí a una señora y empezamos a conversar... nos encontramos tiempo después, las dos ya nos habíamos mejorado y tuvimos niños con Síndrome de Down, el hijo de ella es 15 días mayor que el mío... entonces de pura casualidad nos volvimos a encontrar... ya nos habían dicho los genetistas y los médicos que era necesario llevarlo a estimulación, para que afirmara la cabeza, pudiera entrar su lengüita y todas esas cosas. Por ese motivo, con esta señora amiga, llegamos primero acá al Colegio Creación, estuvimos un tiempo ahí pero después nos dimos cuenta que en ese centro hacían más cosas con los papás que con los niños... en esa época mi hija mas grande estaba en el colegio Eyzaguirre acá en Puente Alto... en ese colegio había un profesor que también era papá de una niña con Síndrome de Down... el fue quien sirvió de intermediario para poder llegar a la corporación, porque allá funcionan con cupos... y siempre le dan preferencia a los niños más chiquititos, a guaguaitas recién nacidas, y nuestros niños ya tenían un año y tanto...

¿Cómo evaluaría usted los programas de evaluación temprana en que ha estado su hijo?

R: bien... ellos tienen un trabajo muy especializado, o sea con cada niño un trabajo particular... buscando que ellos desarrollen más lo que pueden desarrollar de mejor manera, eso es muy importante, además tienen especialistas de distintos tipos... eso también es importante. En nuestro caso el avance a sido grande y además lo hago compartir harto con su hermana chica, cosa de que vaya aprendiendo más y que se relacione con ella, así aprende más.

Yo en general evaluó bien el programa y la participación en ellos, pero hay que dedicarle mucho tiempo, hay que preocuparse también de la familia y de una misma. Imagínate son como 20 tipos de ejercicios distintos y hay que hacerlos tres veces en el día...

¿Cómo se imagina usted el futuro de su hijo?

R: yo voy a ser feliz cuando mi niño logré hablar, porque el dice algunas cosas pero son pocas... mamá, papá... igual yo entiendo que tengo un poco de culpa porque cuando el me apunta y dice mm yo le entiendo que quiere y no lo hago que me nombre eso que quiere tener... cuando el logre hablar voy a ser la mujer más feliz del mundo... no pido mucho que pueda leer y valerse en algunas cosas por sí solo, por ejemplo que pueda tomar una micro y que alguien lo espere a la bajada, que yo le pida que haga algo y el lo logre.

Sra. Marcela cambiando un poco el tema ¿cómo evaluaría usted su rol de madre?

R: mmmm... mi rol de madre... Yo no podría decir que soy la mejor mamá del mundo... uno igual se equivoca a veces aunque no quiera.... Yo con mi trabajo reconozco que he dejado un poco de lado a mis hijos.... O sea, he descuidado muchas cosas, quizás podría hacer más cosas. La educadora del centro me dice que tengo que estar tranquila, que vamos bien, porque no todos los niños son iguales, que algunos van más lento que otros, pero por ejemplo el amiguitito de Matías ya habla muchas más cosas que él. Yo igual creo... que ya va a llegar el tiempo en que me

pida las cosas, no que las apunte para tenerlas... igual como yo ya les decía, yo me dediqué a trabajar... y además no debería darle todo lo que me pide sin hablar, hasta el día de hoy me lo dicen.

Por último Sra. Marcela ¿Cómo cree usted que sus padres han influido en su rol de madre?

R: jajaja mis papás son mal enseñadores... no... pero igual yo creo que hay cosas que yo las hago diferentes a como ellos las hacían con nosotros... yo trato de no caer en lo mismo que ellos hicieron conmigo...

TRO

Lam. I

...Un hombre que está...que está reunido con otras personas, en donde la gente le está dando palabras de aliento...en donde la gente lo esta escuchando con mucha atención... donde la gente esta pensando en que las palabras que les dijeron, hay que ponerlas en practica... hay que ponerlas en la practica.

Lam. II

...Difícil...dos parejas, un hombre y una mujer que están en una puesta de sol... agua...el mar y están enamorados también, diciéndose cosas... deseándose su amor.

Lam. III

...Personas...una familia que se encuentra en una casa...donde están compartiendo...pero alguien esta llamando la atención...están expectantes a lo que hace esa persona...están todos tranquilos, expectantes a lo que quiere decir esa persona.

Lam. IV

Dos personas que quieren entrar a su casa, en plan de conversación...una persona expectante a su conversación, esta tratando de escuchar...esta copuchando.

Lam. V

...¡Lo que estoy viendo!...como una manada de animales, focas...como focas, son hartas que están reunidas, se van a tirar al agua por el calor, pa` alimentarse

Lam. VI

...Temor de esa persona que quiere entrar a ese dormitorio, pero que no es como una persona real, si no que como un espíritu que viene a visitar ese dormitorio.

Lam. VII

...Escaleras...pero en esta escalera, suponte...es para llegar a una casa que esta vieja ya, en ruinas, una escalera larga para llegar a esa casa, pero esa casa no se encuentra en buen estado...donde está todos seco, no hay vegetación ni nada.

Int: ¿Qué más puede ver?

Nada..., solo veo una casa que esta vieja.

Lam. VIII

Un niño y dos hombres...siempre te digo que veo hombres, no veo mujeres...a brazos cruzados dando la espalda, este niño sigue caminando y sin llamar la atención...este niño necesita llamar la atención y le están dando la espalda.

Lam. IX

...Ahora ya una pareja, es que piensan para donde pueden caminar, para donde ir...sin saber donde pueden ir.

Int: ¿Adónde van?

mmm... no sé a cualquier parte..... no es que no saben adonde ir.

Lam. X

...Mucha gente esperando en que poder viajar...esperando tren para viajar...una persona adulta y niños alrededor.

Int: ¿Qué más va a suceder?

mmm... están esperando... esperando el tren.

¿Usted sabe adonde se dirigen?

A cualquier parte, no saben adonde.

Lam. XI

Una madre que esta vigilando el sueño de sus hijos y ese hijo esta enfermo.

Lam. XII

Una casa...de campo, espacio confortable, sencilla donde estar, de campo.

Int: ¿Qué está sucediendo en esa casa?

... nada.... Es que es una casa sencilla.

¿Hay alguien en esa casa?

No.... Es una casa sencilla.

Lam. XIII

...¿Lo que yo veo?...viendo una persona y esa persona esta entregando una información, es una persona que sabe mucho y entrega conocimientos a niños que prestan atención, conocimientos útiles para ellos.

Análisis por serie: Contenido Humano

Serie	Monádicas	Diádicas	Triádicas	Grupales
A	Lam. I	Lam. II	Lam. VIII	Lam. V
	Sex. 1. M reunido pasivo 2. O atento sostenedor realizador contenedor	Sex. 1. F amoroso idealizado 2. M amoroso idealizado	Sex. 1. M solitario desamparado requiere atención 2. M rechazante hosco 3. M rechazante hosco ----- conversación alentadora	Sex. 1. O contenido animal
B	Lam. VI	Lam. IX	Lam. IV	Lam. X
	Sex. 1. O amenazante	Sex. 1. O meditativo confuso	Sex. 1. O disposición 2. O expectante	Sex. 1. O pasiva controlada expectante 2. O pasiva controlada expectante
	----- inspira temor	----- camino sin rumbo	----- conversación privada expectante	----- ausencia de expectativas espera pasiva
C	Lam. XII	Lam. XI	Lam. III	Lam. VII
	Sex. sin contenido humano	Sex. 1. F vigilante expectante 2. M? sufriente pasivo 3. M? pasivo	Sex. 1. O expectante unida pasiva 2. O interrogante	Sex. sin contenido humano
		----- vigilante expectante	----- expectante	

Análisis por serie: Contenido y Contexto de Realidad

Serie	Monádicas	Diádicas	Triádicas	Grupales
A	Lam. I	Lam. II	Lam. VIII	Lam. V
Contenido de Realidad				
Escenario:	sin escenario	puesta de sol	sin escenario físico	animal
Detalles:	personas	agua y mar	personas	agua y calor animales

Contexto de Realidad				
Sombreado:	objetivado	más objetivado	más objetivado	más objetivado
B	Lam. VI	Lam. IX	Lam. IV	Lam. X
Contenido de Realidad				
Escenario:	dormitorio	sin escenario	su casa	esperando el tren
Detalles:				

Contexto de Realidad				
Sombreado:	más objetivado	más objetivado	más objetivado	más objetivado
C	Lam. XII	Lam. XI	Lam. III	Lam. VII
Contenido de Realidad				
Escenario:	casa de campo (confort)	sin escenario físico	la casa	escaleras
Detalles:				casa vieja falta de vegetación

Contexto de Realidad				
Sombreado:	más objetivado	más objetivado	más objetivado	más objetivado

Análisis por serie: Sistema Tensional Inconsciente Dominante

Serie	Monádicas	Diádicas	Triádicas	Grupales
A	Lam. I	Lam. II	Lam. VIII	Lam. V
Deseos				
	dependiente	infantil dependiente	infantil dependiente	infantil dependiente

Temores				
	desamparo paralización ¿privación del afecto?	privación del afecto	privación del afecto	frustración oral

Defensas				
	dependencia pasividad	idealización	pasividad, aislamiento,	negación de la dependencia
B	Lam. VI	Lam. IX	Lam. IV	Lam. X
Deseos				
			¿infantil agresiva?	infantil dependiente

Temores				
	destrucción del objeto	incertidumbre		falta de desenlace

Defensas				
	negación		negación	dependencia pasividad
C	Lam. XII	Lam. XI	Lam. III	Lam. VII
Deseos				
		infantil dependiente	infantil dependiente	

Temores				
		perdida del objeto abandono	rechazo	destrucción

Defensas				
	idealización	proyección paranoide	temor pasivo hipervigilancia	

Ficha N°2

Nombre: Miriam.

Fecha de Nacimiento: 12 de Diciembre de 1963.

Edad: 44 años.

Estado civil: casada.

Escolaridad: enseñanza media completa.

Comuna: La Florida.

Profesión u oficio: Educadora de Párvulos.

Ocupación actual: Dueña de casa.

¿Cuántos hijos tiene usted?

Seis hijos

¿Qué lugar ocupa su hijo con Síndrome de Down al interior de la familia?

Sexto hijo (hijo menor).

¿Con quién vive usted?

Con mi marido e hijos (familia nuclear)

¿Cuál es su ocupación actual?

Dueña de casa (labores sin remuneración).

¿Existen antecedentes dentro de su familia de portadores de Síndrome de Down?

No.

¿Cuándo se detectó el Síndrome de Down de su hijo?

El día antes de nacer, pero no le dijeron nada. (antes del parto).

¿Cuánto tiempo pasó desde que se enteró que su hijo tenía Síndrome de Down y su ingreso al programa de estimulación temprana?

Empezó en el programa a los dos meses de vida.

¿Cuánto tiempo lleva en el programa?

Desde los 2 meses hasta ahora que tiene 1 año y seis meses (16 meses)

¿Cómo podría evaluar su asistencia al programa de estimulación temprana?

Regular asistencia.

Entrevista N° 2

¿Cómo reacciono usted al momento de nacer su hijo?

R: Bueno en estado de shock...o sea fue tormentoso como enterarse, el primer momento que te dicen que es Síndrome de Down, fue muy difícil

¿Que encontró usted que fue lo difícil?

R: Lo que pasa es que uno no esta preparada para cuidar una guagüita con este síndrome, tener cinco hijos sanos...para mi lo mas difícil de tener un hijo con síndrome de down, o lo que me pasaba a mi, cuando uno ve una mamá con una guagüita con síndrome de down o con cualquier otra discapacidad, lo que me pasaba a mi era ¡o pobre señora!, yo pensaba que en la calle me iban a señalar como la pobre señora.

¿Cómo se siente en este momento?

R: Todo lo contrario, o sea gracias a dios todos lo queremos como todos los hijos igual, por que muchas veces hay mamás que tienden a esconder a su guagüita ¡nosotros no!, nos sentimos felices con el o sea un regalo de dios.

¿Cuándo habla de “nosotros” a quien esta incluyendo?

R: A mi marido, a mis hijos a nosotros como familia, ha sido evolutivo para toda la familia, o sea al principio uno como mamá, el contacto que tiene mas directo con la guagua es darle pecho, y como el estuvo en incubadora tenia que sacarme leche para darle, cuando pasaron como 20 días ahí recién me lo pasaron, cuando me lo traje para acá ahí recién empezó el contacto con el, ahí te empieza a nacer el amor. Por que antes en el hospital, no hay un contacto.

¿Como ha ido su relación de usted con su hijo a lo largo de este tiempo?

R: Al principio no me acordaba, por ejemplo algo me avisaban y a mi se me olvidaba al tiro, ósea estaba como no se, no sabia que día era... como un extraño, yo amo a todos mis hijos, él tiene una discapacidad, los quiero a todos no tengo diferencia, lo único es que él necesita más de nosotros eso si por que es distinto, pero a mi eso no me afecta, ¡ahora no!

¿Usted piensa tener más hijos?

R: Yo soy, yo me cuido con el método Billings, el método Billings es como cerrar la puerta pero dejar abierta una ventana, si Dios quiere mandarme otro hijo, me lo va a mandar.

¿Cómo reacciono su pareja cuando se entero que su hijo era portador del Síndrome de Down?

R: Mejor que yo, por que él vio cuando el día antes que me hicieron la ecografía, a mi me dijeron que la guagüita venia con Síndrome de Down, igual al principio no sabia que hacer con una guagüita así, es que uno no sabe es algo desconocido. Cuando al otro día lo tuve yo... es que el estuvo a punto de morirse, le dieron dos brabicales en

el útero, entonces el pronóstico era que iba a morir, pero mi marido dice que le dijeron: “ya nació su guagüita, valla a verlo”, estaba en el tercer piso y en ese trayecto él dice: “fue amor a primera vista”. A mí me costó más, yo la miraba en la incubadora y para mí era una guagüita con Síndrome de Down, pero él no... siempre dice que se enamoró a primera vista. Nosotros como estamos en la Iglesia siempre hablamos la verdad y eso es lo que nosotros pensamos, por el hecho de estar abierto a la vida, claro por estar en la iglesia y tengo otra guagua, yo le decía: ¡Señor, Dios mío, llévatelo, llévatelo, yo no lo quiero!, pero... así de fuerte, pero como Dios es sabio y nos quiere tanto, imagínate se lo lleva, yo me pierdo de tenerlo a él, y nos ha cambiado la vida y para mejor no para peor.

¿Cuál es el rol que ha tenido su pareja en el cuidado y resguardo de su hijo?

R: Igual, estamos juntos, él me lleva al colegio, me va a buscar, hay días que también él va y que también ayuda a cuidarlo, cuando era chiquitito le hacíamos ejercicios... todo, todos le hacíamos los ejercicios, todos participábamos, todos mis hijos.

¿Su relación de pareja cambió con la llegada de su hijo?

R: No, no hubo cambio de nosotros como pareja...estamos más unidos, más juntos. Sabe que lo que pasa es que siempre que nacía una guagüita, un hijo de nosotros, como nacen sanos, él no se involucraba mucho con los niños, él hacía su trabajo como el de traer plata a la casa, en cambio con él no, él me acompañaba todos los días al hospital, me acompañaba al colegio..., aparte que él (hijo), como está ahora, nosotros cuando lo llevamos a controles, a como nació, él debería estar con una parálisis por el daño cerebral que trajo tendría que estar tirado en una cama.

¿Sus padres están vivos?

R: Mi mamá, mi papá falleció. (¿Cómo reacciono ella?), mi mamá no es de acá es del campo, yo creo que en el fondo igual..., es que mi mamá decía: ¡uuy estos niñitos son terribles, están llenos de maldad, se ponen a gritar en la noche como que...! Al principio como que no se acercaba mucho a él, pero ahora lo toma, lo regalonea, pero la vemos en el tiempo.

¿Cómo usted percibe la evolución en este contacto?

R: Por que antes no se había acercado a él tampoco, por el acercamiento, por que después venía para acá, en el verano yo iba para allá y eso, ella lo toma lo hace dormir, lo regalonea igual que a todos.

¿Su madre se ha presentado como una figura de apoyo en la crianza de su hijo?

R: No, como nieto, que nos ayude a nosotros no, cuando voy al campo ella me ayuda a cuidarlo.

¿Ha tomado algo de la crianza de sus padres a usted, en la crianza a sus hijos?

R: Bueno mi mamá tenía un montón de paciencia con nosotros, yo creo que igual tengo harta paciencia con ellos. En la paciencia, ella nunca se enemistaba con

nosotros por ejemplo, aguantaba hartas cosas, yo por ahí también tengo como harta paciencia

¿Usted tiene algún grupo de amigos cercanos?

R: Lo que pasa es que cuando uno participa en la Iglesia, es que no son amigos, amigos no tenemos nosotros, amigos no. Le decía que nosotros tenemos contacto con la gente de la Iglesia, pero no es que seamos amigos, son hermanos de comunidad. En la comunidad igual todos lo quieren, todos le hacen cariño, cuando se enteraron vinieron para acá, al principio la comunidad te viene a ver y reza contigo y todo eso, pero como dicen fue como un escándalo, como un sufrimiento, pa` los demás por ejemplo el Fabito es una cruz, por que nosotros los católicos hablamos de cruces ¿no cierto?, en el fondo para algunos hermanos de comunidad el fabito es una cruz, y una cruz como saben, no es fácil de llevarla, eso es lo algunos creen. Algunos piensan que estos niños son unos ángeles de Dios, pero yo les decía: ¡que te lo de a ti entonces, pídele al Señor que te envíe un hijo Síndrome de Down!, nadie quiere tener un hijo así, no es terrible como yo pensaba.

¿Alguna vez se ha sentido discriminada por su hijo?

R: Hasta ahora no, nunca he vivido eso, lo que si me he dado cuenta es que yo pensé que me iba a molestar cuando en el metro la gente se acerca y yo pensé que eso me iba a molestar... yo pensé que eso me iba a molestar pero sabes que no, lo acepto, por que también hay gente que cuando voy a la feria lo tocan, yo pienso que como la gente cree que son ángeles, pienso que por eso lo tocan, no me molesta todo lo contrario. Una vez, justo después que nació, fuimos a un retiro y el cura me decía: ¡acuérdate que después tu, te vas a sentir orgullosa de esta guagüita!, yo pensé: ¡ha donde!, no le dije al cura eso si, jaja... y sabi que es verdad, uno se siente orgullosa, se siente orgullosa por que yo creo que todo viene de Dios, ósea es un hijo no es un animal

¿Cómo surgió la idea de integrar a su hijo a un programa de Estimulación Temprana?

R: En el hospital, cuando me dieron el alta, tuve que ir a ver a la genetista y ella nos dijo que había que llevarlo a Estimulación Temprana, y ahí me dieron dos direcciones de colegios, uno de Puente Alto se llama "Creacion" y la "Nuevo Rumbo" de la Florida, y ahí nosotros nos acercamos, aparte que tu querí que tu guagua en principio sea lo mas normal posible, así nosotros lo inscribimos a la Universidad UNCINF, viste que también tienen Estimulación Temprana, también venia una niña y nos decía llévelo pa`lla, llévelo pa`ca, y nosotros hacíamos todo, para que fuera, yo creo, lo mas normal posible, pero después te das cuenta que no. Pero igual la Estimulación Temprana te ayuda pa` que tenga una mejor calidad de vida.

¿Cuáles han sido los beneficios que usted ha visualizado en el Programa de Estimulación temprana?

R: Es que el Fabito como tu lo vez es súper despierto, el aprende súper rápido y si estuviera acá yo no tendría idea que por ejemplo hay que hacerle cosas, que siguiera

una luz, cosas que uno no sabe y que le van enseñando a uno, la Kinesióloga ella siempre trabajaba todas las semanas para trabajarle la vista y a lo mejor no estaría así

¿Cómo evalúa la opción de haber ingresado a su hijo a un programa de Estimulación Temprana?

R: Buena, buena para nosotros como familia, buena para Fabito. Yo participo, voy todos los días a las clases.

¿Cómo vislumbra el futuro de su hijo?

R: Hay que disfrutarlo a concho nomás, el día a día, hay que vivir el día a día con él sino... yo no me puedo proyectar a futuro con él, todo lo que haga él es ganancia.

¿Cómo evalúa usted su rol de madre?

R: Bueno como todos, con defectos y virtudes si nadie es perfecto, haré cosas bien y otras que haré mal también, nadie es perfecto.

¿Cómo han influido sus padres en su rol de madre?

R: Yo creo que hartito, la infancia te deja marcada para ser mamá, yo tengo bonitos recuerdos de mi infancia, como en el campo no había luz, mi papá nos contaba cuentos, yo era la regalona de mi papá, yo soy igual con mis hijos, soy cariñosa con ellos, tenía dos hermanos mas, yo era la mayor.

TRO.

Lam. I

¡Que difícil!... figura del papá, esta mirando el campo así en reposo, esta descansando ¿son varias de estas laminas?, ¡Chuta!...

Int: ¿Qué más sucede?

Una persona que esta..., una persona que viene del campo, que va ahí se para a mirar, observa y..., aquí me imagino yo, que tuviera un bastón para...así como descansando y después se va, se vuelve a su casa. Es que son dos personas las que yo veo, una que viene con un bastón y otra que está descansando.

Lam. II

Bueno yo aquí veo una pareja, me da la impresión como que una parte es mujer y la otra hombre, no se po' que tienen una cercanía..., como haber..., una cercanía de pololos, de esposos una cosa así, están conversando.

Int: ¿qué cree usted que va a suceder?

mmm... no lo sé, es que no sabría decir si va a pasar algo...

Lam. III

¿Qué es eso?, ¿lo que yo veo?, hay una persona sentada que esta en una pieza, como lo que ella ve, la luz esta apagada y solo se ve el reflejo de la luz..., esta observando, a través de la ventana a la pieza.

Int: ¿qué más podría suceder?
... nada en especial.

Lam. IV
¿Tengo que decirte lo que veo?. Veo como dos personas que están en el umbral de una puerta, una pareja, que el le puede estar diciendo que la quiere.

Lam. V
Como cuando en el campo viene un remolino de tierra. Sabí que, estaba pensando que esta imagen, lo veo como personas, se me asemejan a los apóstoles, acá como la luz de Jesús, están mirando así como pa` allá.

Lam. VI
Se me viene a la memoria como una pieza de un hospital antiguo, una persona que vino a ver a un enfermo y va bajando, va saliendo... así como triste.
Int: ¿por qué esa persona se va triste?
... no sé... es que es una enfermedad grave la que tiene.

Lam. VII
A mi me da la impresión, no se si ustedes han ido al campo, cuando la tierra esta sembrada, que se hacen surcos, como surcos de tierra y las personas que están trabajando.

Lam. VIII
Esto cuando nosotros ya no estemos en esta tierra, mi esposo y yo, nosotros desde el cielo, o sea supongamos que estamos en el cielo, mirando a Fabito.
Int: ¿Qué está haciendo Fabito?
Está creciendo... ¡está como grande!

Lam. IX
Una pareja que esta, así como románticamente a la sombra de un árbol, observando mirando. ¡Todos los dibujos como que están mirando hacia allá y/o hacia acá, como todos me ha pasado lo mismo, no están vueltos hacia acá!
Int: ¿Qué están observando?
Están observando... no, están conversando de su relación, de su pololeo.

Lam. X
¡Puedo ver lo que dice atrás!..., viste que como todos están mirando hacia allá, acá veo a un niño como asustado, que esta mirando, así como a la nada, algo como... como grande, como esa cosa es tan grande que parece un niño indefenso.

Lam. XI
Aquí se me imagina una abuelita, que va caminando apenas a sentarse o acostarse, como a descansar.

Lam. XII

Como el comedor de una casa de adobe antigua, y que hay alguien que observa de afuera hacia adentro.

Int: ¿quién observa?

... alguien... es que no sabría decir quién... sólo observa.

Lam. XIII

Aquí me veo yo con todos mis hijos, mis cinco hijos y mi esposo, y vamos caminando así como todos tomados de las manos, y como que todos vamos así, apoyando a Fabito, así como que todos vamos, como que el tema del fondo es el Fabito, como apoyándolo a él de la mano, todos juntos.

Análisis por serie: Contenido Humano

Serie	Monádicas	Diádicas	Triádicas	Grupales	
A	Lam. I	Lam. II	Lam. VIII	Lam. V	
Sex. 1. M	contemplativo reposo descanso	Sex. 1. H	íntimo amoroso idealizado	Sex. 1. M	idealizado contemplativo
2. O	contemplativa activa	2. M	íntimo amoroso idealizado	2. F	idealizado contemplativo
				3. M	pasivo idealizado
	----- contemplativo		confidencia amorosa simbiosis		----- contemplación idealizada
					----- contemplativo pasivo
B	Lam. VI	Lam. IX	Lam. IV	Lam. X	
Sex. 1. O	acompañamiento	Sex. 1. H	íntimo amoroso idealizado	Sex. 1. O	íntimo amoroso idealizado
2. O	abatido enfermo	2. M	íntimo amoroso idealizado	2. O	íntimo amoroso idealizado
	----- acompañamiento		confidencia amorosa		----- confidencia amorosa
					----- afligido
C	Lam. XII	Lam. XI	Lam. III	Lam. VII	
Sex. 1. O	pasivo observador	Sex. 1. F	exhausto debilitado	Sex. 1. O	pasivo observante
	----- persecutorio		----- extenuado		----- pasivo
					----- productivo

Análisis por serie: Contenido y Contexto de Realidad

Serie	Monádicas	Diádicas	Triádicas	Grupales
A	Lam. I	Lam. II	Lam. VIII	Lam. V
Contenido de Realidad				
Escenario:	el campo	conversación	el cielo	el campo
Detalles:	un bastón		la tierra	la luz de Jesús remolino de tierra

Contexto de Realidad				
Sombreado:	más objetivado	más objetivado	simbólico	simbólico
B	Lam. VI	Lam. IX	Lam. IV	Lam. X
Contenido de Realidad				
Escenario:	pieza de un hospital antiguo	la sombra de un árbol	umbral de una puerta	sin escenario físico
Detalles:				

Contexto de Realidad				
Sombreado:	más objetivado	más objetivado	más objetivado	simbólico
C	Lam. XII	Lam. XI	Lam. III	Lam. VII
Contenido de Realidad				
Escenario:	el comedor de una casa de adobe antigua	sin escenario	su pieza	el campo
Detalles:			la ventana	la tierra sembrada surcos de tierra

Contexto de Realidad				
Sombreado:	más objetivado	más objetivado	más objetivado	más objetivado

Análisis por serie: Sistema Tensional Inconsciente Dominante

Serie	Monádicas	Diádicas	Triádicas	Grupales
A	Lam. I	Lam. II	Lam. VIII	Lam. V
Deseos				
	depresivos	infantil dependiente	infantil dependiente	

Temores				
		falta de desenlace	pérdida del objeto	muerte

Defensas				
	pasividad		omnipotencia hipervigilancia proyección Paranoide	idealización proyección Paranoide
B	Lam. VI	Lam. IX	Lam. IV	Lam. X
Deseos				
	dependiente	dependiente		infantil agresiva

Temores				
	pérdida del objeto	persecutorios	privación del afecto	ataque persecutorios paranoides

Defensas				
	temor pasivo	identificación proyectiva	negación de un tercero	identificación proyectiva dependencia pasiva
C	Lam. XII	Lam. XI	Lam. III	Lam. VII
Deseos				
		depresivos		

Temores				
	paranoides	destrucción	paranoides	

Defensas				
	proyección paranoide	pasividad	negación	pasividad

Ficha N°3

Nombre: Marta.

Fecha de Nacimiento: 21 de Agosto del 1963.

Edad: 44 años.

Estado civil: separada.

Escolaridad: Enseñanza Media completa.

Comuna: Maipú.

Profesión u oficio: no tiene.

Ocupación actual: Jefa de Local de una tienda comercial.

¿Cuántos hijos tiene usted?

Dos.

¿Qué lugar al interior de su familia ocupa su hijo con Síndrome de Down?

Primer hijo (hijo mayor).

¿Con quién vive usted?

Con mi mamá, mi hermana y mis dos hijos (Familia extendida)

¿Cuál es su ocupación actual?

Trabajo permanente.

¿Existen antecedentes dentro de su familia de portadores de Síndrome de Down?

No.

¿Cuándo se detectó el Síndrome de Down de su hijo?

Durante el parto, al momento de nacer.

¿Cuánto tiempo pasó desde que se enteró que su hijo tenía Síndrome de Down y su ingreso al programa de estimulación temprana?

1 mes y 20 días de nacido.

¿Cuánto tiempo lleva su hijo en el programa de estimulación temprana?
Desde que tenía un mes hasta ahora que tiene 1 año y 3 meses. Esta en dos programas de estimulación en el de la UCINF y en el de la Universidad Mayor.

¿Cómo podría evaluar su asistencia en el programa de estimulación temprana?

Buena asistencia, asiste desde Junio.

Entrevista N° 3

Sra. Marta, usted ya nos comentaba que se enteró del síndrome de Down de su hijo al momento del parto, pero que tenía atisbos de que usted presentía que algo no venía tan bien, ¿nos podría contar sobre esto?

R: Mire yo me embaracé, pero cuando yo me embaracé yo sentía algo, intuición no se, , yo desde un principio cuando me casé soñaba con tener un hijo, entre comillas normal, pero sentía que iba a tener un hijo con algún problema, yo pensé que iba a nacer sin deditos, sin manitos, pensaba yo. Lo pensé siempre, y sabe lo otro yo quería estudiar educación diferencial, porque yo pensaba en los niños Down, yo siempre decía si algún día si yo tengo un hijo me va a salir con Síndrome de Down. Entonces cuando nació no fue tan fuerte, igual me choqué, porque era mi primer hijo igual fue un golpe fuerte, pero lo recibí bien.

Su hijo tiene 2 años y 3 meses, cuando ya han pasado estos 2 años ¿Cómo se siente usted?

R: Bien, súper bien.

¿Hay alguna evolución desde este primer momento, hasta ahora?

R: Sí po, mi hijo aprendió a caminar al año, seis meses; dice muchas palabras, es súper independiente. Él va a un colegio igual, de niños con problemas, el Andalué de Maipú, desde los 2 meses va al colegio también, ha sido permanente y nunca ha faltado. Ha tenido una evaluación súper buena. Sólo que ha él le falta hablar, porque el entiende todo lo que yo le mande, por ejemplo yo lo mando a comprar no, le digo Luís tráeme los zapatos de tu hermano, el va y los va a buscar. El entiende, para hacer maldades es el número uno, todo, todo, todo. Apaga la tele, prende la tele; todo lo que yo lo mande a buscar, cosas simples si po, no lo voy a mandar a buscar un televisor si no puede.

De acuerdo a su edad ¿usted no ve mayor diferencia?

R: Sólo que le falta hablar y que la marcha fue tardía, empezó a caminar al año y seis meses. El Luís también estuvo hospitalizado, dos meses por una neumonitis, claro que el médico me dijo que era normal en los niños. No tiene problemas al corazón, el niño es sano gracias a Dios, sano, sano.

¿Cómo se relaciona usted con su hijo? ¿Cómo usted podría decir en palabras que es su relación con él?

R: Ehhhhh, buena po, súper buena con mi bebé. Ehhh bueno, yo trato de enseñarle lo más que pueda. Todo se lo digo con palabras, por ejemplo, haber trato que... igual que con mi otro hijo, con mi hijo más chico, todo igual para los dos. Una relación de mamá e hijo normal, aunque ahora no lo tengo al lado mío todo el día me entiende; estuve un año con él todo el día, porque tuve un año de licencia. Ese fue el primer año de nacimiento que estuve todo el tiempo con él. Hasta que nació la otra guagua también, después estuve tres meses. Pero una relación buena con mi bebé, es como... no, no pienso que tiene Down, yo lo veo como un niño, un hijo normal ¿me entiende?

Igual que el otro. Incluso si le tengo que pegar en el traste le pego, en las manos igual si alguna maldad hace, porque es porfiado. Una relación normal, porque yo no veo a mi hijo como Down.

¿Usted tiene otro hijo que es una guagua?

R: Si mi otro hijo, ahora en Diciembre va a cumplir un año. Se llama Franco.

Franco nace a aun año de Luís.

R: si a 1 año.

¿Franco fue un hijo esperado?

R: no.

¿Usted como tomó cuando se enteró que estaba embarazó de él?

R: ¿De Franco? Mal, porque lo que pasa es que yo justo me separé. Mi marido me dejó a los tres meses de embarazo de Franco, entonces yo me quede, con Luís que tenía seis meses cuando el se fue y yo tenía 3 meses de embarazo. Se me juntaron las dos cosas, no porque mi hijo tenía Down, mi marido no se fue porque mi hijo tenía Down. Se fue por otro problema. El hecho de que yo tampoco me sentía mal porque mi hijo tenía Down, no era porque yo estaba sola, tenía trabajo, pero tenía problemas con las licencias. Entonces yo, me sentía como mal, pero después ya cuando... tampoco el era un hijo esperado, yo quería embarazarme después, cuando mi hijo, el Luís tuviera un año y medio mas o menos. Porque tampoco quería que fuera sólo. Pero yo digo las cosas pasan y Dios sabe porque hace las cosas

Y usted ¿tiene proyectado tener más hijos?

R: No, yo no puedo tener más hijos, me operé porque como yo ya tengo 44 años es complicado. Igual cuando estaba embarazada del Franco tenía mucho miedo de que mi hijo viniera con algún problemas.

¿Usted pensó la posibilidad de que este nuevo hijo pudiera nacer con Síndrome de Down?

R: Mucho, mucho, mucho. Sobre todo cuando me fui a mejorar yo estaba aterrada. Claro que ahí me hice todos los exámenes que me tenía que hacer. Pero igual yo decía no, porque ve que a veces, uno se hace los exámenes e igual, pero me hice todos los exámenes que me tenía que hacer y el doctor me dijo: no tu hijo viene bien. Además yo sentía que la guata me crecía y me crecía, más encima esta guagua es grande, distinto a como había pasado con Luís.

Estábamos hablando en torno a su hijo, a Franco, que venía con estas fantasías, de este hijo que ya había nacido con problemas, pero usted ya sentía que la guata crecía y le hacía ver sanidad en eso.

R: Claro, porque yo con el Luís no engordé nada. Por detrás yo no parecía que estuviera embarazada, con el Franco no, yo engordé entera y tenía harta guata y tuvieron que sacarme a mi guagua por cesárea porque era muy grande. Imagínese que el ahora el 20 de diciembre cumple un año y yo le compro en ropa la misma talla que

al Luís, ropa para 2 años, entonces es grande. Es mucho más grande, se nota en las manos en todo. Porque el Luís es chiquitito, es chiquitito.

Sra. Marta, ¿Luís fue un hijo esperado?

R: Si, si po. Yo me casé, yo me casé vieja, entonces yo me casé en Septiembre, en Noviembre perdí una guagiita y en Enero altiro quedé embarazada, o sea yo quería ser mamá.

Usted nos comentó hace un rato que está separada en este momento y que se separó a los 3 meses de embarazo de su último hijo ¿Tuvo alguna influencia el nacimiento de Luís en esta separación?

R: No, yo bueno, mi marido se fue o yo lo eché porque mi marido era alcohólico, se puso alcohólico después. Entonces... yo no estoy acostumbrada a eso, entonces yo no podía aguantar con un bebé, embarazada y que el llegará curado, entonces no. Entonces yo no podía aceptar, prefiero estar sola con mis hijos que estoy bien, feliz de la vida con mis dos hijos. Además que Luís es una bendición de Dios, para mí es una bendición de Dios, no sé yo lo veo así y me ha cambiado mucho la vida para mí. Entonces un hombre más un hombre menos en la vida... ¿me entiende?... tengo dos hombres, así es que...

De todas formas su ex esposo estuvo un año con Luís ¿Cómo reaccionó él cuando nació Luís?

R: Mal, el reaccionó mal. El no podía... porque a mi me llevaron a la clínica, yo me mejoré en una clínica y me fue a ver el cardiólogo, una genetista... entonces él no entendía eso, entonces yo tuve que explicarle que mi hijo venía con Síndrome de Down que no, que no. Porque realmente mi hijo, si lo vieran ustedes no parece un niño con Síndrome de Down.

En esta forma de reaccionar que tuvo él ¿Cuál fue el rol que tomó en la familia?

R: ¿En la familia? Haber... no es que él de primera no quiso, no lo aceptaba, no lo quería. Nunca aceptó, hasta el día de hoy no acepta que mi hijo tiene Down ¿me entiende? A él le ha costado mucho. Por ejemplo, él nunca le ha dicho a un amigo que tiene un hijo con Down... no así yo, que yo le digo si yo tengo un hijo, pero tiene Down, entonces yo les explico, porque no quiero que le día de mañana lleguen a mi casa y me digan: a tu no me contaste. Yo siempre he dicho: si mi hijo tiene un problema, no problema, tiene un Síndrome, el Síndrome de Down, pero me dicen ¿yo lo puedo conocer? Si, y van a mi casa y yo soy abierta en esa parte, yo no lo escondo. Por que el día de mañana, no po, yo no tengo porque esconderlo ¿me entiende? Todo lo contrario. Pero él no, el hasta el día de hoy, a él le ha costado mucho entender esa parte.

El me dice, pero yo tengo dos hijos antes y ¿Por qué? Entonces tu eres la culpable, yo le digo que no y le explico y le explico, pero el no me entiende. Pero a mi eso no me llega no me ha llegado nunca, porque yo se porque... él me decía tu eres muy vieja y yo le decía no, porque donde vamos al colegio que va mi hijo, hay niñas que tiene 19 años cuando entraron al colegio, la mayoría son jóvenes y ha sido primera vez que

tienen un hijo y es Down. Yo soy vieja le dije y a lo mejor a mí me influyó a edad, pero... independientemente de eso yo no soy una persona que tenga problemas por eso, porque el Franco nació bien y es que Dios me lo mandó, porque Dios sabe adonde manda a los niños Down. En mi familia lo aman y en toda la familia, les cambió a todos la vida.

¿Cómo ha sido la presencia de él en el cuidado de su hijo?

R: ¿En el cuidado de mi hijo?... cuando lo ve, igual po es todo para él, él incluso el jueves cuando estuvo en la casa, porque no lo ve siempre, el sábado fue esto, él todo para el Luís y nada para el Franco. Regalos para el Luís y nada para el Franco. El vivió mas con el Luís también, con el Luís no vivió nada. Entonces todo para el Luís, todo... el va para la casa y todo para el Luís solamente.

Podríamos decir que el tiene una presencia paterna constante con su hijo, pero cuando hay que mostrarlo al mundo hay un resquemor

R: Si, si. A él le molesta que yo le diga pero si el Luís Enrique tiene Síndrome de Down, tienes que aceptarlo, si tú tienes que ponerlo como es él. Como el te ve a ti, el día de mañana el te va ver a ti y tu tienes que verlo a él. Aceptarlo, si en la vida las cosas, dale gracias a Dios que tu hijo nació sano, por que es sano el Luís.

Usted hace un momento nos mencionó que su hijo es una bendición para toda la familia ¿Sus padres están vivos?

R: No, sólo mi mamá.

¿Cómo ella vivió este nacimiento?

R: Bueno yo creo que a todos nos chocó, a toda la familia nos chocó cuando el recién... es que el médico fue muy brutal para decirnos las cosas también... estaba adentro en la camilla yo y mi hermana estaba adentro, conmigo en el parto, porque mi marido no alcanzó a llegar y mi mamá estaba conmigo también. Y el médico me dijo: tu hijo viene con un problema, tiene Síndrome de Down. Pero así y a mi mamá igual le choquéo, y lo vieron así, pero ella dijo no este niño no está enfermo porque no se notaba que venia con Down; ni los ojitos rasgados, nada de eso. Pero mi mamá bien, ahora ya... bueno de primera no lo aceptaba, como que le costó un poquito, pero ahora no, ahora ya no. Ella me lo cuida, yo trabajo y ella me lo cuida con una niña que yo le pagó y ellas lo cuida y es todo para ellas.

¿Para usted ha sido un apoyo su mamá?

R: Claro, totalmente. Si no fuera por ellos... mi familia se compone de mis dos hermanas, mi hermano que está casado también y mi mamá po. Si yo no puedo algo mi hermano siempre está ahí con mi cuñada. Yo vivo con mi mamá y una hermana. Mi hermana, la que vive conmigo, vivía en su casa, pero cuando nació mi Luís, ella me dijo yo voy a ir a tu casa, porque yo no podía hacer fuerza, muchas cosas, entonces ella dijo: yo te voy a ir a ayudar. Nació el Luís y nunca se fue, hasta el día de hoy. Ella es como mi segundo marido, porque ella... yo no puedo hacer nada sin avisarle a ella.

¿Y la relación de su hijo con ella?

R: Buuu, es una cosa pero, cuando yo llegó en la noche a mi no me toman en cuenta. Llega ella y se vuelven locos mis dos hijos. Ella es como... ella dice que es su segunda madre, entonces... pero bien, yo súper feliz con mis hijos. El Luís para mi es una bendición, yo estoy enamorada de mi hijo, de verdad yo estoy enamorada de mi hijo. Yo soy enfermiza, yo estoy enferma, pero no sé, es que yo... no es que tenga Down, pero es que al niño yo lo encuentro tan inteligente.

¿Usted tiene algún grupo de pertenencia, amigos con los que se junte?

R: Es que haber... yo tenía pero con este trabajo que tengo ahora no me alcanza... yo entro a las 10 y salgo a las 9 de la noche y cuando tengo libre y con dos guaguas parezco mono, imagínese con dos guaguas no me queda tiempo para nada. Yo tenía un amigo, igual de vez en cuando van ellos a ver a mi hijo, igual como si fuera de ellos. Porque ellos son muy apegados a las personas... yo me he dado cuenta que los niños con Down, por ejemplo, cuando a alguien no le gusta como son, ellos lo rechazan inmediatamente. En varios lados, yo tengo una amiga que yo se que no pasa mucho a mi hijo, como que le da... no sé... mi hijo no... entonces ella cuando lo va a tomar en brazos, el Luís mmm no me hace, no, no. Yo no lo obligo, no lo tomes en brazos si el no quiere. Yo sé que es por eso, porque ellos intuyen esas cosas. Cuando uno... no se po, yo he notado muchas cosas de mi bebé por ejemplo, de las personas que no lo quieren a él, que él los rechaza, no le hace caso no mas.

¿Usted alguna vez se ha sentido discriminada como mamá, por ser madre de un hijo con Síndrome de Down?

R: Hasta el momento no, nunca me ha pasado

¿Cómo surgió en usted la idea de llevar a su hijo a un programa de estimulación temprana?

R: Bueno, igual para mi esto fue nuevo, un hijo con Down yo digo se viene el mundo abajo, porque yo decía ¿qué hago?, ¿qué voy a hacer? y como esta niña, la hija de una colega mía, había estudiado me llamó a la casa, hablé con ella, me explicó como era el sistema y yo le dije que bueno, que viéramos. Y como mi bebé estaba recién nacido... eh... me acuerdo que hablé con la Alejandra Osorio y me mandó a la universidad Mayor, donde me tenían que evaluar al niño y fuimos pero era para la universidad UCINF y ahí empecé. Ella me ayudó mucho a mí, la Alejandra Osorio me conversó harto. Bueno todas las que llegábamos ahí, todas tenían Down los niños, habíamos pasado todas por lo mismo me entiende, uno cree que es uno no más, pero después se da cuenta que hay hartos niños Down.

¿Cuáles son los beneficios que usted ha visto del programa?

R: Bueno, ehh... el Luís a evaluado mucho, ha surgido mucho, las niñas que iban a hacerle clases lo integraban harto a la sociedad, ellas llevaban cosas, por ejemplo llevaban cd`s y nos hacían mostrárselos y cosas así, que yo veía que en el colegio igual lo hacen pero es distinta la relación que tiene la niña con el Luís Enrique, se

entregan mucho a ellas e incluso cuando se tenían que despedir las niñas lloraban porque tenían que dejar al Luís. Entonces igual es un avance súper grande para mi hijo ¿me entiende? El apoyo que le dan a uno, a mi me dejaban un a hoja y tenía que hacerle al niño; bueno a todo esto la universidad o el colegio hace un 30% y el resto lo hace la mamá en la casa, me entiende. Mi hijo sabe hartas cosas, porque nosotros igual estamos todo el día con el dale, que dale, nosotros no estamos en el día pero en la noche cuando llegamos igual, entonces enseñándole palabras, que diga cosas eh... Luís hace esto, apaga la luz, lávate los dientes. Todas esas cosas y el va aprendiendo, como cuando uno hace algo por ejemplo, el sabe que después lo repite y uno está dándole todo el día, cuando estoy en la casa igual. Luís tienes que almorzar sólo, aunque se manche, no importa, pero ya... lávate los dientes y en todas esas cosas igual uno va todo el día dale que dale con ellos.

¿Cómo ve el futuro de su hijo?

R: Lo veo como... bueno él el día de mañana tiene que trabajar como los otros niños, ese es el gran apoyo que tengo en el colegio que salen con una profesión, pueden ser, les enseñan por ejemplo... eh... ¿cómo se llama esta cuestión de...? Le enseñan a Pintar, cocinar, varias cosas que ellos pueden hacer. Los niños tienen trabajo, muchos niños han trabajado y han salido, porque ellos ahí los tienen hasta los 26 años, 27 años y sabe que igual hay niños trabajando yo creo que el Luís va a ser independiente.

¿Independiente viviendo con usted o independiente viviendo sólo?

R: Yo creo que sólo, no se si podría vivir sólo yo lo veo con el hermano, igual que el va a trabajar en una buena cosa, igual va a tener que ayudarlo alguien, no creo que vaya a poder vivir sólo, un niño así yo creo que nunca viviría sólo. Siempre va a haber alguien, me refiero, que esté al lado de él, porque igual yo veo a niños del colegio que son mucho más grandes e igual siempre hay alguien al lado de ellos ¿me entiende? Siempre igual yo creo que tiene que trabajar, enseñarle a ser un niño normal no más po, si lo único que al Luís no le va a costar nada, va a ser más lento pero lo demás todo bien ¿me entiende?

Sra. Marta pensando en usted ¿Cómo evalúa su rol de madre?

R: ¿Yo...? Yo creo que lo he hecho hasta ahora bien con el Luís, porque igual encuentro que tengo hartas agallas, porque igual sola con un niño así igual es complicado, trabajando todo el día igual es complicado, pero bien.

Y en esta evaluación que usted hace ¿Cómo han influido sus padres en su rol de madre?

R: Bueno mi mamá es un poco chupetín, porque me dice tienes que hacer esto, tienes que hacer lo otro, pero me ha enseñado mucho mi mamá como mamá, porque ella me ha enseñado, bueno ella tuvo cuatro hijos, me ha enseñado mucho que siempre haga las cosas a las horas eh... enseñándome las cosas que ella sabe. Yo crié a mi hijo, yo estoy criando a mi hijo como ella nos crió a nosotros dándole valores, en la alimentación igual como ella a nosotros nos alimentó y... así ¿me entiende? Ella me ha enseñado lo que yo... lo poco y nada que yo sé como mamá. Yo he criado a mis

hijos bien y al menos hasta ahora no he tenido problemas con ellos. Y nunca tampoco bueno cuando les tengo que pegar les pego y mi mamá no se mete. Igual que ella yo siempre le digo: si yo no estoy y el Luís se porta mal, porque es bien desobediente, tú tienes que pegarle en poto y decirle eso no se hace. Tienes que pegarle, si el niño no es tampoco de cristal, porque si no le pegai después se te sube al chorro y ellos son súper, súper, súper manipuladores, porque mi hijo es manipulador... con los dos años que tiene es súper manipulador.

Sra. Marta hemos terminado con el esquema de la entrevista, le vamos a aplicar una prueba, pero es importante si usted quiere hacernos algún comentario algo que usted considere importante decir en este momento.

R: Bueno yo creo que lo ideal sería que, porque a mí no fue la única que le ha pasado, con los médicos por ejemplo, una niña me decía el otros que nosotras deberíamos juntarnos algunas mamás y poner una demanda a los médicos porque no saben decir las cosas, porque igual es fuerte que a uno la tratan, por ejemplo, está bien que mi hijo tenga Down o que las enfermedades que tengan, pero decirlo como debe ser, por ejemplo, no esperar... el tino que deben tener. Es fuerte saber estando en el parto, uno espera un hijo normal, entre comillas, y que te digan a ti: oye tu hijo viene con Down, porque así me dijo. Y yo en realidad me choqué totalmente. Y que te diga así: mira aquí está tu hijo, tiene Down. Claro además, yo me fui a una clínica estaba pagando, igual uno paga en todos lados, pero estaba pagando un servicio ¿me entiende? ¿Para que me traten así? Ahí nunca más fui a ver a ese doctor y yo creo que eso a mí... eso fue lo que me marcó en el momento en que nació mi hijo, porque después ya todo se me olvidó, lo viejo lo eché al olvido, lo único que le pido a Dios es que si algún día le llega a pasar algo Dios... no sé po. Porque igual fue fuerte para mí, fue muy doloroso. Como me lo dijo el doctor fue mal, no tuvo tino el viejo.

Por ejemplo yo creo que lo ideal hubiese sido: mira tu hijo viene a lo mejor con algún problema, lo vamos a estudiar, vamos a ver que pasa, a lo mejor viene amarillo, no se po, inventar algo, para que yo en el momento que vengo a ver a mi primer hijo, del parto, porque a mí me hicieron una intervención, una cesárea, igual los dolores que uno siente, porque uno siente como mamá dolores igual, que no te lo digan así, por último busquen una... un tino mejor si hay tantas formas de decir las cosas, por último llévemelo a la sala, muéstrémelo, porque el niño no venía con... como esos niñitos Down así no venía... nada. Entonces porque no me dicen en la sala por último, y dicen mira tu hijo viene con este problema, pero ahora hay tantos adelantos, vamos a ver que pasa, si hay tantos estudios, tantas cosas, no se po... habérmelo dicho así, en la misma camilla, yo estaba en la camilla, la doctora todavía ni me cerraba la guatita, entonces igual es fuerte. Y no fui la primera mamá, que tampoco, le han hecho eso, porque muchas mamás también me han dicho lo mismo, le ha pasado algo parecido, porque igual es fome po.

TRO

Lam. I

¿Tengo que decir que figura es esta? Yo creo que este para mí es Dios, que nos está mirando a todos nosotros, de arriba nos está mirando, nos está observando lo que estamos haciendo. En este minuto nos está mirando a todos, está pensativo que estamos haciendo puras tonteras acá en la tierra (6``) y se ve como oscuro, como que hubiera harta... ¿cómo se llama? Neblina. (6``) Después nos va a mandar un castigo por portarnos tan mal en la tierra... eso po.

Lam. II

Aquí ¿haber? Yo me imagino esto es el Luis, conmigo. El Luis y yo. El Luis Enrique y yo aquí, algo me está diciendo (16``) se quiere casar, esta pololeando... pucha se quiere casar mi guagua, quiere pololear mi bebé, pero ya es una persona adulta, aquí se ve. Lo veo yo como una persona mayor ya, no como niño de doce años, sino como de veinte años lo veo yo. Si, a futuro el quiere pololear y tener una pareja... así veo a mi bebé yo aquí, conmigo los dos conversando tomados de la mano.

Lam. III

(13``) Haber aquí... aquí hay alguien que está rezando, es como que estuviera rezando, es como que alguien estuviera, se me imagina en un templo (9``) está rezando por algo o por alguien (7``) a lo mejor tiene algún problema (16``) eso no más, está de espaldas. Eso veo aquí yo.

Lam. IV

Aquí veo, bueno aquí veo aun padre con un hijo que están conversando... puede ser mi marido con el Luis y aquí está el Franco, que está viendo lo que están haciendo ellos, conversando... eso creo (mira durante 15 segundos la lámina y la entrega).

Int: ¿De qué conversan?

No sé... sólo es que el Franco está mirándolos.

Lam. V

... Haber... aquí se ven como tres bultos, tres personas así como bultos, pueden ser tres personas más que están acá lejos conversando, como caminando. Se me imagina que están en un prado, aquí hay un árbol, se me imagina que puede ser pasto... que están en un parque andaban paseando... que andan paseando se me imagina, tres personas (7``) no se que más se me ocurre.

Lam. VI

Una historia ¿haber aquí puede ser? Aquí veo un niño.... Un niño que se levantó en la mañana y que va bajando la escalera, dejó la puerta junta... está como que baja la escalera y no la baja... algo a lo mejor le puede preocupar (18``)

Int: ¿Qué le puede preocupar?

No sé, no se me ocurre.

Lam. VII

Ahí se me imagina que hay gente que está... ¿haber? Aquí hay gente y hay como una estatua, como que están rezando, como que están en un culto, algo así se me imagina, por la escalera... se me imagina que como que están en el infierno... no sé. Que raras las láminas... como que están suplicando, no sé, pidiendo algo a la persona que está acá arriba... o están en un estrado no sé, en una corte a lo mejor, por la parte de aquí de la escalera, no sé... eso me imaginé.

Lam. VIII

(10``) Aquí...veo... a dos personas que están como conversando con esta, como que... (8``) Se me imagina que... son muertes que están conversando con alguien, están muertas estas personas, se me imagina y están hablando con ella, no sé si esta está muerta o no. Le están como, le están como... le están como advirtiéndole algo que le puede pasar a él. Como que le están, ¿haber están? ¿Cómo es la palabra, están? Informándole que le puede pasar algo a él, como que lo están cuidando y le quieren decir ten cuidado que... que algo te puede suceder, alguna cosa, no sé, me imagino. Como que son, como que fueran los ángeles de la guarda de esta persona. Se me imagina, eso se me imagina.

Lam. IX

(8``) Aquí se me imagina que va esta pareja, como que van a este hotel, se me imagina que este hotel es una casa. Que este es un parque para acá, van abrazados, van al hotel. Ellos son un matrimonio, se me imagina un matrimonio (7``) a lo mejor están de vacaciones, van al hotel... eso me imagino. Podrían ser mi marido y yo jajaj...

Lam. X

Este bueno.... A mi se me imagina un niño que va entrando al colegio y esta es la puerta del colegio, acá hay más niños y va como a primer día de clases, como bien tímido... no se sabe que es lo que le espera en el entorno (7``) Es como primera vez que va a un colegio, está como asustado, está asustado y bien tímido (7``) y no sabe lo que le espera, como va a ser la gente con él... ¿con quién se va a encontrar? (9``) eso me imagino. Como niño nuevo que va al colegio y no conoce bien a la gente, entra tímido y viene solito.

Lam. XI

Aquí me imagino como una casa, y aquí hay una persona y aquí alguien está acostado en esta cama porque está enfermo, viene a ver a esta persona. Tiene miedo, está bien, está mal, esta cómo asustada la persona que está parada aquí. Se me imagina que se ve un bulto, y yo pienso, o sea el piensa que está enfermo, no sabe como está la persona, está preocupado, como que entra y no entra a verla ... aquí veo una casa de campo, así antigua... bien pobre (6``) como que tuviera miedo él o ella (9``) eso se me imagina.

Lam. XII

Esto... yo le puedo contar aquí lo que veo, un niño, no sé, a lo mejor quiere comer. La mesa está puesta hay un jarro. Alguien que viene y lo están esperando con un almuerzo, con una onces, después del colegio, del trabajo (8``) es una casa humilde se nota (20``) eso no más.

Lam. XIII

(Sonríe, 8``) ¿Invento una historia? Bueno aquí hay una casa, en la que vive una familia... viven tres hijos y su padre y su madre... eh... niños felices (7``) ¿qué más puede ser?... una familia constituida con...

No soy muy buena para hacer historias

Análisis por serie: Contenido Humano

Serie	Monádicas	Diádicas	Triádicas	Grupales
A	Lam. I	Lam. II	Lam. VIII	Lam. V
	Sex. 1. O Idealizado Omnipotente 2. O castigados	Sex. 1. M idealizado 2. F activo atender	Sex. 1. O idealizado protector 2. O idealizado protector 3. O atento <u>dependiente</u>	Sex. 1. O contemplativo 2. O contemplativo 3. O contemplativo
	----- Castigo	dependencia idealizada	dependencia idealizada	----- contemplativo
B	Lam. VI	Lam. IX	Lam. IV	Lam. X
	Sex. 1. M indecisión preocupación	Sex. 1. O idealizado íntimo	Sex. 1. M conversación 2. M conversación 3. M observador	Sex. 1. M atemorizado timidez inseguro 2. O pasivo
	----- incertidumbre	relación amorosa	exclusión	----- temor incertidumbre
C	Lam. XII	Lam. XI	Lam. III	Lam. VII
	Sex. 1. M expectativa	Sex. 1. O confuso temeroso preocupación 2. O pasivo padece	Sex. 1. O pasivo demandante	Sex. 1. O demandante dependiente 2. O contemplativo idealizado amenazante
	----- gratificación	incertidumbre	dependencia abandono	dependencia idealizada

Análisis por serie: Contenido y Contexto de Realidad

Serie	Monádicas	Diádicas	Triádicas	Grupales
A	Lam. I	Lam. II	Lam. VIII	Lam. V
Contenido de Realidad				
Escenario:	el cielo	conversación	irreal	prado - parque
Detalles:	neblina			pasto árbol

Contexto de Realidad				
Sombreado:	simbólico	más objetivado	más objetivado	más objetivado
B	Lam. VI	Lam. IX	Lam. IV	Lam. X
Contenido de Realidad				
Escenario:	lugar de habitación	parque	conversación	colegio
Detalles:	escalera puerta	hotel - casa		puerta del colegio

Contexto de Realidad				
Sombreado:	más objetivado	más objetivado	más objetivado	más objetivado
C	Lam. XII	Lam. XI	Lam. III	Lam. VII
Contenido de Realidad				
Escenario:	casa humilde	casa de campo antigua	templo	el culto el infierno la corte
Detalles:	mesa - jarro almuerzo once	cama		estatua escalera estrado

Contexto de Realidad				
Sombreado:	más objetivado	más objetivado	más objetivado	más objetivado

Análisis por serie: Sistema Tensional Inconsciente Dominante

Serie	Monádicas	Diádicas	Triádicas	Grupales
A	Lam. I	Lam. II	Lam. VIII	Lam. V
Deseos	dominación agresiva expiación	infantil dependiente	infantil dependiente	
Temores	ataque castración castigo	separación	persecutorios	falta de desenlace
Defensas	Hipervigilancia Proyección Paranoide	negación	omnipotencia idealización	negación
B	Lam. VI	Lam. IX	Lam. IV	Lam. X
Deseos		sexual		infantil dependiente
Temores	falta de desenlace	paranoides	exclusión	rechazo
Defensas	evasión	represión	niega rivalidad represión	aislamiento pasividad
C	Lam. XII	Lam. XI	Lam. III	Lam. VII
Deseos	infantil dependiente	dependencia	dependencia	dominación dependencia
Temores	privación del afecto falta de desenlace	perdida del objeto		destrucción del objeto privación del afecto ¿castración?
Defensas	pasividad	dependencia pasiva	temor pasivo	temor pasivo idealización

Ficha N°4

Nombre: Patricia.

Fecha de Nacimiento: 15 de Febrero de 1965.

Edad: 43 años.

Estado civil: Casada.

Escolaridad: Enseñanza Media completa.

Comuna: Puente Alto.

Profesión u oficio: no tiene.

Ocupación actual: Dueña de casa.

¿Cuántos hijos tiene usted?

Tres.

¿Qué lugar al interior de su familia ocupa su hijo con Síndrome de Down?

Tercer hijo, hijo menor.

¿Con quién vive usted?

Con mi pareja y mis hijos (Familia nuclear)

¿Cuál es su ocupación actual?

Dueña de casa (realiza labores sin remuneración)

¿Existen antecedentes dentro de su familia de portadores de Síndrome de Down?

No.

¿Cuándo se detectó el Síndrome de Down de su hijo?

Durante el parto.

¿Cuánto tiempo pasó desde que se enteró que su hijo tenía Síndrome de Down y su ingreso al programa de estimulación temprana?

Desde que nació a los 20 días ingreso a la Escuela Creación.

¿Cuánto tiempo lleva su hijo en el programa de estimulación temprana?

Ella va desde los 20 días y nosotros pensamos seguir ahora ya termina estimulación y pasara a Pre básica.

¿Cómo podría evaluar su asistencia al programa de estimulación temprana?

Regular, porque al principio tuvo problemas broncopulmonares, hasta los 2 años tuvimos esos problemas y por eso fue irregular.

Entrevista N° 4

¿Cual fue su reacción al momento de enterarse que su hijo portaba síndrome de down?

R: Como un duelo, como que algo se había muerto, mucha tristeza, tristeza por eso más que nada, pena pena pena, pena, que me duro como dos meses, aunque yo fui como le digo 20 días al colegio desde que ella nació, pero a mi me duro esa tristeza, esa angustia me duro doce meses, después ya paso... pero no podría decir rabia ¡no!, rabia no, ni porque a mi tampoco, pero si una tristeza que no podía sacarla, porque decía yo que voy hacer con mi hija, mira es que jamás en la familia, ni un vecino, ni un conocido, ni alguien que haya vis..., que yo haya visto una vez un niño con síndrome de down , yo creo que en la vida tengo que haberme chocado con niños que pasaron al rede... por al lado mío, pero nunca me di cuenta ya?, pero yo hacia memoria si alguna vez en vida yo pude haber a lo mejor tocado, hablado o mirado o observado ¡no!, entonces para mi era algo nuevo, que voy a hacer yo con este bebé, que será capaz de hacer, que que que ...¿podré sacarlo adelante?, todas esas preguntas me hacia yo en ese momento, en mi pena y algunas como le digo era pura tristeza, eso más que nada fue lo que sentí.

¿Usted ha visto algún cambio en este tiempo en su relación con su hija?

R: Sí, sí, porque eee... en caso yo... haber un poco... a mi cuesta, yo tengo un problema, a mi me cuesta, tengo todas las ideas en la mente pero me cuesta sacarlas, eee cuando estamos incluso en los talleres, me quedo como siempre callada porque me cuesta sacar lo que siento, eee mi relación claro harto... harto ha cambiado, harto esa pena, esa angustia que sentía que voy a hacer con la niña, aunque al principio todo es especial, es igual, pero es distinta, porque va a ser más tardía en esto, en esto, me iban informando los médicos, enfermeras que se acercaban donde me veían llorar tanto, después solita en el colegio, el colegio a mi me ayudo más que nada, ya... por que el colegio, el hecho de que tu vayas y veas niños más grandes , disculpa que te tutee, el hecho de que uno empieza a observar, a mirar y empieza a ver que también llegan a hacer cosas igual que los demás niños, eso me empezó a tranquilizar mucho, mucho, mucho, la llegada al colegio a mi, de hecho el primer día que llegue tenían una fiesta estaban celebrando no se que cosa, eee... y estaban todos juntos porque la Antonia llego a un curso donde habían, no tan solo niños con síndrome de Down, niños con daño neurológico, parapléjicos, habían ... eran 9 niños y ahí con distinto nivel y como 4 con síndrome de Down, entonces y esa vez juntaron como quien dice 4 cursos, más grandes, más chicos, yo los miraba y yo no podía parar de llorar, llorar, lloraba, lloraba, y esa vez fuimos con mi esposo y mis 2 hijas y... eso me quedo como muy marcado, el primer día que llegue al colegio, y como a las mamás las veía yo a todas tan felices, tan contentas y yo lloraba, lloraba y no podía parar po`!, eso me paso, parece que me fui para otro lado jajajaja!!!

Estábamos hablando de cómo ha cambiado la relación con su hija

R: haaa... no po` ahora no... yo siento que mi hija va a lograr hacer muchas cosas, siento de que... de que su carácter, es mucho su carácter y además es súper

independiente, yo pienso que eso a mi me ayudado a pensar de que...ella va a lograr hacer muchas cosas que yo al principio decía ¿que voy a hacer? ira a lograr esto, esto otro, a medida que va pasando el tiempo me voy dando cuenta de eso.

Usted podría describirnos a lo largo del tiempo como ha sido su relación con su hija.

R: Haber... la relación...eee...mmm? A medida que ha ido creciendo no se po`, más de eso de...de, que con mis otras hijas...que de repente he sido más sobre protectora... con Antonia que con mis otras hijas (¿que edad tiene sus hijas?) 18 años y 21 años, entonces... son grandes, pero yo me acuerdo que cuando ellas chiquititas, yo era mas... haber... más estricta, con Antonia, aunque yo digo: ¡Yo se que ella va a lograr hacer cosas!, pero inconcientemente siempre voy como protegiéndola más, como cuidándola un poquito más en algunas cosas, miro la gente en ella, no siento que sea una madre autoritaria, ya?, pero tampoco siento que soy una madre consentidora demasiado, ya? eee, nos queremos mucho, mucho, mucho, jajaja.

¿Proyecta tener más hijos?

R: No, no...Si podría, pero no.

¿Como se entero su pareja cuando se entero que su hija portaba el Síndrome de Down?

R: Al principio él fue como... más fuerte que yo eee, un ejemplo por que él me daba ánimo me decía no importa, no llore, no llore, si esta bien mira esta sanita, mira el médico dice esto y esto otro, siempre me daba que me tranquilizará, me daba ánimo, pero yo después me iba dando cuenta, porque después, cuando él tomaba sus copas, de repente al principio cuando nació Antonia empezó a tomar más que cuando él... estaba así con un poco de copas empezaba a llorar, llorar, llorar ahí yo me di cuenta que a él le afecto mucho también, porque el lloraba y decía dios me castigo y buscaba... eee ¿que porque nosotros?, yo se que me he portado mal y por que eso dios me castigó... y así siempre y la miraba y era puro llorar, llorar,...eee hasta como hasta los dos años, que las veces que tomaba él lloraba por eso. Entonces yo siento que de que aparentemente pareciera que no le fue tan eee... chocante, o no se como es la palabra, pero sí... Yo me daba cuenta que si él no superaba, incluso se alejo hasta de amistades ya?, de su familia ya?, él... a sus amigos muy amigos no les contaba que tenía una niña, porque él juega a la pelota mucho, es pelotero de viernes, sábado y domingo, entonces el no les... vinieron a saber cuando era grande, entonces para mí, ya era que él no lo había asumido...para él... no tengo la respuesta, pero algo le pasaba a él, por que uno cuenta, no le importa los demás...o sea que lo que piensen

Cuela fue el rol que su pareja asumió en el cuidado de su hija

R: Fue de cuidado...en, en... de cuidarme a mí en este sentido... de que yo no sufriera y cuidando la apariencia... no se...cuidando de que ojala nadie supiera, o sea...

¿Cambio algo en la relación de pareja tras el nacimiento de su hija?

R: Tuvimos años muy duro de matrimonio, había drogadicción, alcoholismo... entonces... hay muchas cosas que pasaron, y...haber...como explicarlo, con la llegada de Antonia, ya no habían gritos... y yo no quería que se repitiera la experiencia de mi misma, tratando de cambiar a gritos a alguien a otra persona, tratándolo de formar a mi idea, a gritos, y yo no quería que lo que vieran mis hijas...lo que vivieron nuestras hijas, viviera Antonia... después vino un tiempo de paciencia...mucho paciencia, mucha tolerancia, y no importa si toma ...es su vida, trate... me enfoque solamente a la Antonia y a mis hijas, que salieran del colegio, que estudiaran, exigiéndoles, exigiéndoles a mis hijas y sin darme cuenta, no presionando, mi esposo empezó a cambiar, sin darme cuenta empezó a...no en un 100%, ni en un 80%, pero ya empezó él a preocuparse más de la casa haa...ser más responsable en el trabajo, haa dejar el vicio entre comillas de la droga, por...que hasta la fecha él dice que no fuma hace tiempo!, pero yo siento que todavía ronda este bichito que de repente por ahí se debe de...por que el ha siempre fumado marihuana, entonces yo siempre digo por ahí debe andar piteándose pero no se le nota, no no no, haber eee... llega bien y si llega, llega tomado un poco, pero no así que yo no lo podía ver, que yo empezaba a pelear, eso cambio.

Su esposo en que trabaja?

R: Ahora trabaja, es funcionario municipal, en la municipalidad de Santiago, lleva casi cuatro años.

¿Con respecto a su familia, cuándo sus padres se enteraron que nacía su hija con síndrome de Down, cómo reaccionaron, que dijeron?

R: Haber mi mamá, o sea, todos sintieron pena, todos, por que de los dos lados... después me contaban a mí... que todos lloraron ya?, pero mi mamá con una fuerza de voluntad decía porqué no a nosotros?, ella decía mi mamá porqué no a nosotros? Si algo nos tiene que tocar también pues decía...y lo otro: "no tu guaguüita va a estar bien", y siempre así no, yo... eee, mi mamá es una mujer de mucha fe...y resulta de que mi suegra no, mi suegra dicen que reaccionó muy mal, empezó a culpar, echar culpas, en contra de mi familia, "por que en mi familia no, debe ser de parte de ellos", eee empezó, me contaban después que empezó... e incluso fue donde un cura, porque ella es católica, nosotros somos evangélicos, entonces ella fue donde un curita a que le explicará porque había nacido, siendo que su hijo no reá malo, que yo era una buena mujer y porque dios lo había castigado enviándole un hijo enfermo... y ella después me conto po`, no que el curita le había dicho de que nosotros teníamos que ser personas muy especiales para que dios confiará en nosotros entregándonos un, o sea, ese ese, ese, y ella ahí se tranquilizó, pero dicen que al principio se desesperó, por que ella lo tomó como un castigo ya?, mis hijas eee, yo me acuerdo de que casi no hablaban, mm no hablaban, eee trataban de limpiar la casa por que yo a todo esto después que salí del hospital, me lo tenía que pasar , por que lo toman todos los especialistas, que problemas cardíacos, problemas a esto, a esto otro, entonces me lo pasaba en el puro ceverterio del Sotero del Río, estuve casi dos meses casi, saliendo con ella, un examen otro examen, una cosa y otra y... descartando enfermedades,

descartando , descartando, y la cosa de que ahí ya lo único que hacían ella, era tratar de tenerme a mí tranquila ya?... ellas limpiaban organizaban la casa y todo, y se vino mí mamá con mi papá ese tiempo, desde que nació Antonia cuatro meses estuvieron con nosotros, y la Andreita mi sobrina que ella es mi sobrina mayor, nosotros somos siete hermanos, y ella es como una hermana para mí, por que todos mis problemas Andreita me pasa esto, me pasa esto otro, en fin...

¿Sus papás se vinieron a vivir con uds cuando su hija tenía cuatro meses?

R: No, altiro, altiro, se vinieron, estuvieron cuatro meses acá, habrían estado mucho más pero... nació Antonia llegaron altiro, viajaron, estuvieron cuatro meses y a los cuatro meses me atropellan a mi papá y me lo matan, entonces por eso regresó mi mamá, sino yo creo que hasta la fecha estaría conmigo, porque ella cuando viene se quedaba un año, seis meses, jaja, le gusta harto, se sentían bien acá.

¿Cómo ha sido la presencia de su madre para su hija?

R: No mi mamá eee mire, es bien triste, yo en este momento estoy sacando fuerzas por que yo, quiero que mis hijas también están estudiando y también encuentren personas que puedan de alguna manera ayudar, en este momento mi mamá esta en coma... ella es una persona muy enferma, muchos años la diabetes, la ha ido, en el fondo la diabetes es como el cáncer que de a poquito va comiendo esto y otro, muchas cosas, y ella se desespera por ver a la Antonia .la quiere mucho, mucho, mucho, y la Antonia a ella también, se quieren de una manera que la Antonia cuando mi mamá llega hee, ella la lleva altiro, la cuida, así como que ella la protege ya?, y la toma a la mamá, la empieza a subir por la escalera, a sacarle los zapatos, el abrigo, y le abre altiro la cama pa` que se acueste por que sabe que la nenene viene mal, o sea, por que ella le puso así nenene, entonces y se acuesta con ella no!!, es muy acogedora mi mamá.

Nos decía que era evangélica, pertenece a alguna iglesia.

R: Si, voy a una iglesia evangélica, de muchos años desde que llegue acá, casi al año empecé a participar en una iglesia de la florida, llevo hartos años ahí, participando, trabajando con mis hermanas, nos reunimos con las mujeres, hacemos cosas, obras sociales, siempre activando.

¿Cómo ha sido la reacción de sus amigos al saber que su hija tenía síndrome de down?

R: Han sido muy acogedores con mi hija, siempre, siempre, desde un principio, siempre tirándome pa` arriba, o sea, ánimo, si vamos a estar bien, la niña va estar bien, hee... nunca he visto yo, haber una incomodidad, es una más como todos los niños, nunca una diferencia no, ella ama a sus hermanos de la iglesia, llega los besa, los abraza...muy bien acogida.

¿En algún momento o situación se ha sentido discriminada por tener un hijo con síndrome de down?

R: No, ninguna vez, lo único que una vez me dio mucha pena, pero yo entiendo que son niños... me acuerdo que la niña tenía como 2 años, y la llevábamos a un parque que hay para atrás, un cerrito y me acuerdo de que estábamos ... y resulta que va y dicen los niños ¡no yo no quiero que juegue esa niña por que es fea!, ¡no yo no quiero... mamá que se vaya esa niña!, estaban jugando hartos niños, y en otra oportunidad, también paso lo mismo, fuimos al pasaje y me acuerdo de que la llevo yo, por que mis hijas nunca jugaron en ese pasaje nunca, desde que llegamos a esta casa, nosotros llegamos hace como 16 años una cosa así, y mi hija tampoco yo la quise integrar con los niños, habían varias niñas y la Antonia es brusca, ella juega, juega brusco así, que pesco y tiro no más, y la niña dice así: ¡no yo no quiero que juegue ella, es que a mí no me gusta esa niña para jugar!, esa fueron 2, las únicas veces que..., pero yo digo es por la poca educación más que nada, por que los papás que le han entregados a los niños, por que son niños de 5 ó 6 años, entonces los papás no lo han educados en ese sentido, así me lo han enseñado en el colegio a mí, todas estas experiencias uno las transmite allá, como se sintió, con la psicóloga y todo eso, entonces eso a mí me causo mucha pena.

Nos contaba que a los 20 días su hija se integro a un programa de estimulación en el colegio creación, cómo surgió la idea de integrarla?

R: En el hospital, en el Sotero del Río, me empezaron a dar varias direcciones, o sea números de teléfonos ya?, y direcciones y entre uno de esos números yo me di cuenta de que la escuela creación me quedaba más cerca que todas las otras direcciones, otros que eran particulares y en ese momento era difícil de pagar muy difícil y llegue allá...me acuerdo que vino una persona que me indicaba que los niños...pueden llegar a hacer esto, esto otro...me dijo que era importante ir al colegio y resulta que va y dice, me dice así que...después me toco control como a la semana y va y me pregunta: ¿y fue la llevo?, ¡no es que es muy chiquitita!...¡mientras antes mucho mejor para la niña!...u yo dije ¡ya perdí 20 días!, para mí era una perdida...así que llegamos a los 20 días de nacida a la estimulación.

Cuales son los benéficos que usted ha visto desde que ingreso su hija al programa de estimulación?

R: Que le estimulaban los sentidos...por que el trabajo que había con ella, no era un trabajo de...de...ayudarla en la psicomotricidad, sino que era un estudio que estaban haciendo a base de pura estimulación, ya sea con semillas, que estaban a dentro de una cosa que sonaba igual que lluvia...ellos son bien obsesivos...eso les ayudaba mucho por que a medida que iba pasando mas, le iban poniendo otras cosas, hartos colores, cosas luminosas...la idea que nos decía la profesora, no era la de acercarle lo que ella quería, ella tenia que ir a buscarlo, ¡aunque nos demoremos meses...no importa!, me decía...por que yo escuchaba a mamás de otros colegios que decían: ¡no...si los toman lo ayudan, le hacen ejercicio, lo levantan, les mueven las piernas!, yo decía ¡no importa! Por que aquí ella va a hacer por si sola, por si sola va a querer tomar, por que ella siente el deseo, le llama la atención y si lo quiere que lo vaya a buscar, ese era el trabajo que la tía hacia con ella, muy leeento...igual que a nosotros nos dijeron ¡en el piso, siempre en el piso...solamente la cama para dormir!, en una

esponja, de estas colchonetas...ahí de espalda cosa que...y era guguita tendría un mes una cosa así y la gente decía ¡y la tiene en el piso!, pero como a mí me decían, ahí en el piso estiradita nomás...me decía la tía, de que abajo en el piso, les ayudaba a la estimulación sensorial...y muchas cosas que pasan, que nosotros no percibimos.

¿Como evalúa el haber ingresado a su hija a un programa de Estimulación Temprana?

R: Como fortaleza puedo decir que uno estaba ahí, y el trabajo no era con el puro niño, también era con uno, siempre uno esta con el niño en la sala, no es una cosa que uno tiene que esperar afuera...mientras estaban los niños trabajando por si solos en un rinconcito y la tía o asistente, ella los cuidaba, les hacia las cosas, la música, los ruidos todo eso y estaba la tía con nosotros, el trabajo era llevar continuo registro sobre que sentiste, que hicieron, todo eso...de repente nos llamaban a que fuéramos como familia, todo eso nos fue dando como herramientas, para ponernos de pie, por que como le digo yo, al principio lloraba mucho, enseñarnos a ponernos de pies y de tomar conciencia de que mi hija me necesita y me necesita bien y llorando yo no la podía ayudar, eso por eso le digo que a mí me sirve mucho mucho el colegio.

¿Cómo ve o se imagina el futuro su hija?

R: Me gustaría, que ella fuera independiente, pero a veces uno lo dice de los labios para afuera, por que siempre esta, eso como lo dijera, hay cosas que uno los consiente, por que manipulador, pa` que le digo jajaja, ¡caprichosa!, y me asusta eso a mí, yo lo he hablado con la tía y es una falla que no es del colegio, ni de ellos es nuestra, es nuestra por que Antonia es demasiado voluntariosa, a ella se le ocurrió, se le ocurrió, y lo hizo no más, entonces de repente, mi esposo da una orden, yo doy otra, llegan mis hijas, entonces eso es una cosa de nosotros, o sea, pero yo me la imagino a ella capaz de trabajar, yo digo, no se yo digo lo voy a ver con mis ojos, si diosito lo permite, de poder que ella va a trabajar, va ser independiente, va a poder así, sino fuese aquí, hay taxis, la micro la sacaron recién, con la transantiago, pasaban dos micros por aquí, eran dos recorridos, más los colectivos ya? Si no fuese por eso yo la mandaría a comprar al frente, por que a ella le cuesta eso de... recién ahora esta aprendiendo que tiene que mirar para los dos lados, recién ahora esta tomándole miedo que el vehículo la puede ser una herida si ella no se fija, pero si no fuese por eso que tiempo que la hubiese mandado a comprar al negocio del frente, ¡vaya a comprar un huevo!, aunque yo se que no la van a entender, pero ella va ir y yo voy a tener que ir de atrás, pero, pero eso, eso, como le dijera, cuando no hay micro así en el negocio, yo le digo vaya a comprar un helado, no tú me dice, ¡no tú vas a comprar un helado!, no tú me dice, y ahí es donde se pone con migo y a veces me dobla la mano, por que ya voy atrasada por algo y ya voy, pero hay veces que va ella allá, entonces hay gente que le entiende y otra no le entiende .

¿Cómo evaluaría Su rol de madre?

R: Uno siempre cree, o sea trata de hacer bien las cosas, uno nunca lo hace bien un 100%, siempre se equivoca, pero eee en eso de tratar, yo no se pero a mí, yo siempre digo lo he hecho pésimo, yo siempre digo lo hecho pésimo, por que esta niñita aquí,

esta niñita allá, y reclamo y todo y después vamos a las reuniones y me dicen Patricia te has pasado, Patricia te felicito, por lo que dice la gente yo creo que bien, por lo que dicen las tías, los profesores , pero si yo me miro digo no me falta mucho todavía, y no por que quiera pecar de humilde, es por que a veces veo que quisiera... haber... cambiar ciertas cosas, como eso de que si taimó se taimó y no quiso caminar, no quiso caminar no más...entonces ahí yo me siento como que no hecho bien las cosas

¿Cómo ha influido en la forma de crianza que ha tenido con sus hijas?

R: He cometido muchos errores por haber tomado... por haber tomado muchas cosas de la crianza...como les decía antes, nosotros fuimos siempre educados para ser buenas esposas, pasara lo que pasara...mi mamá con mi papá, cincuenta años de matrimonio, se casaron a los quince años, nueve hijos, dos hombres, siete mujeres, y...yo de repente tiendo a imitar esos valores y mis hijas dicen ¡hay mamá eso ya paso! Sobre todo mi hija mayor, con Antonia, también lo mismo, trato de no gritar ¡eso no se debe hacer! cuando no es correcto, y le digo yo con todas sus letras, no por que sea Síndrome de Down, yo le digo ¡eso no es correcto hija!, yo se que ella me entiende.

TRO

Lam. I

¡No puedo decir acá no veo nada, una pura sombra!...

Int: Haber haga un esfuerzo y trate de ver algo.

Ya, eeh no se, veo una persona que viene de algo muy oscuro, pero a medida que camina, se va como viendo todo mas claro.

Int: ¿Puede ver algo más?

No, sólo eso.

Lam. II

Veo una pareja, pero no están mirando hacia delante, están como lamentándose...eh...

Int: ¿De qué se lamentan?

No lo se.... Están los dos como cabizbajos... ¡pero están!

Lam. III

Me llama la atención, el...veo acá una persona en la mesa, una persona que se ve que esta siempre en el sillón y alguien indiferente...esta indiferente a lo que esta pasando alrededor, pero...no se que significara...que no hay dialogo...veo que no hay dialogo acá, por que esta allá de espalda y hay alguien en el sillón.

Lam. IV

Una casa...un matrimonio, que alguien los observa...pero ese matrimonio esta unido...pero la otra persona observa de lejos.

Int: ¿Qué va a hacer esa persona?

Nada... es que sólo los mira.

Lam. V

Veo a hartas personas...hartas sombras de personas...no se, se me imagina como cuando estamos en la iglesia...meditando... ¿están muy pobres las respuestas?

Int: ¿Usted podría decir algo, como que va a pasar?

Es que no sé... solo veo que están meditando.

Lam. VI

Aquí veo a una persona ya...un dormitorio primero ya...eeeh, alguien que es capaz de pararse y salir de su cama y bajar la escalera, mi Antonia...de salir del dormitorio.

Lam. VII

La escalera...la escalera... gente... que esta abajo quedada, y otra que ha logrado subir y otras que están intentando, otras personas que están intentando subir...de salir arriba...eso veo.

Lam. VIII

¿Qué es lo que yo veo o lo que yo quiero imaginar?, que aquí, no se, se me imagina un río, un río ya...que cae como, como un...como un montecito como se le llama y que hay otras personas allá y que yo estoy acá pero quiero pasar allá.

Int: ¿Por qué quiere pasar?

Es que quiere pasar para estar con ellos.

Lam. IX

Jajaja...me veo yo con mi esposo, cuando estábamos allí en el sur...ahí debajo de un árbol, la playa...la casa de mi mamá así es de grande...que están felices, no se.

Int: ¿Qué cree usted que va a pasar después?

No sé... es que van a seguir felices, porque están felices.

Lam. X

Para mí esto es como un colegio, o una iglesia...colegio o una iglesia...que hay bastante gente y alguien esta en el umbral saliendo de ese colegio...colegio, iglesia, saliendo a la calle.

Lam. XI

Un cuarto con una puerta ancha, y alguien quiere entrar en ese cuarto para saber quien esta en la cama...no se, será donde mi mamá esta enferma, que todo veo, si veo una cama y se me imagina que alguien esta enfermo, que alguien quiere entrar por esa puerta para ayudarla.

Lam. XII

Me llama la atención esto...me imagina un rostro...no se...como que alguien esta atrás ahí de la silla...perdón...bueno, en el fondo lo que veo, es una ventana donde entra harta luz en un cuarto...siento como que algo paso...como que alguien esta escondido...como que alguien esta escondido y no se po` no es capaz de sentarse en la silla de ocupar la mesa, de ponerse en pie.

Lam. XIII

Una familia, mi familia...un poco dañada...se me imagina hacer algo...no se...sobre-natural... que no tengo yo en el momento, saber lo que puedo hacer para...para poder mejorar cosas que quedaron muy dañadas de años atrás...pero que, que...eso que yo haga, en el fondo que toda mi familia este bien, puestos en pie, bien cada uno en todos sus roles que tengan que cumplir...cumpliendo cada uno, su meta, su rol, su sueño...no se que en el fondo mis hijas, a si, si fuera mi familia, que mis hijas igual, estén todas felices, contentas...que se hallan curado todas las heridas, los daños.

Análisis por serie: Contenido Humano

Serie	Monádicas	Diádicas	Triádicas	Grupales
A	Lam. I	Lam. II	Lam. VIII	Lam. V
	Sex. 1. O activo	Sex. 1. O pasivo trágico	Sex. 1. O pasivo 2. F solitaria dependiente	Sex. 1. O meditación contemplativa
	----- activo	----- melancolía	----- abandono exclusión	----- contemplación pasiva
B	Lam. VI	Lam. IX	Lam. IV	Lam. X
	Sex. 1. F capacitado activo	Sex. 1. F íntimo idealizado 2. M íntimo idealizado	Sex. 1. F íntimo M idealizado 2. O pasiva	Sex. 1. O pasivo 2. O activo
	-----	----- relación amorosa	----- exclusión	----- pasivo
C	Lam. XII	Lam. XI	Lam. III	Lam. VII
	Sex. 1. O temeroso escondido	Sex. 1. O atender 2. F pasivo padece enfermo	Sex. 1. O pasiva 2. O pasiva 3. O indiferencia	Sex. 1. O triunfante 2. O tenacidad 3. O pasivo
	----- pasivo	----- ayuda	----- indiferencia	----- disposición desafío.

Análisis por serie: Contenido y Contexto de Realidad

Serie	Monádicas	Diádicas	Triádicas	Grupales
A	Lam. I	Lam. II	Lam. VIII	Lam. V
Contenido de Realidad				
Escenario:	oscuro	sin escenario	rió	iglesia
Detalles:	más claro		montecito	

Contexto de Realidad				
Sombreado:	difuso	más objetivado	más objetivado	más objetivado
B	Lam. VI	Lam. IX	Lam. IV	Lam. X
Contenido de Realidad				
Escenario:	dormitorio	el sur	una casa	colegio iglesia
Detalles:	cama escalera	árbol playa casa de mamá		umbral

Contexto de Realidad				
Sombreado:	más objetivado	más objetivado	más objetivado	más objetivado
C	Lam. XII	Lam. XI	Lam. III	Lam. VII
Contenido de Realidad				
Escenario:	un cuarto	un cuarto		escalera
Detalles:	silla ventana mesa	puerta ancha cama	mesa sillón	

Contexto de Realidad				
Sombreado:	más objetivado	más objetivado	más objetivado	más objetivado

Análisis por serie: Sistema Tensional Inconsciente Dominante

Serie	Monádicas	Diádicas	Triádicas	Grupales
A	Lam. I	Lam. II	Lam. VIII	Lam. V
Deseos				
			¿infantil dependiente?	¿infantil dependiente?

Temores				
	difusión de la identidad	pérdida de objeto	abandono	falta de capacidad impotencia

Defensas				
	represión	¿evasión? dependencia pasiva racionalización		negación
B	Lam. VI	Lam. IX	Lam. IV	Lam. X
Deseos				
	infantil exigente	intimidad		

Temores				
	falta de capacidad impotencia		exclusión	

Defensas				
	proyección			
C	Lam. XII	Lam. XI	Lam. III	Lam. VII
Deseos				
		¿infantil dependiente?	dependiente	rivalidad agresiva

Temores				
	impotencia	pérdida del objeto	rechazo indiferencia	incompetencia

Defensas				
	temor pasivo	proyección	negación	represión

Ficha N°5

Nombre: Adelaida.

Fecha de Nacimiento: 10 de Mayo de 1969.

Edad: 38 años.

Estado civil: Casada.

Escolaridad: Estudios Superiores

Comuna: Isla de Maipo.

Profesión u oficio: Contadora.

Ocupación actual: Dueña de casa y contadora independiente.

¿Cuántos hijos tiene usted?

Dos.

¿Qué lugar al interior de su familia ocupa su hijo con Síndrome de Down?

Segunda Hija (hija menor)

¿Con quién vive usted?

Con mi pareja y mis hijos (Familia nuclear)

¿Cuál es su ocupación actual?

Contadora independiente (trabajo permanente)

¿Existen antecedentes dentro de su familia de portadores de Síndrome de Down?

No.

¿Cuándo se detectó el Síndrome de Down de su hijo?

Durante el parto.

¿Cuánto tiempo pasó desde que se enteró que su hijo tenía Síndrome de Down y su ingreso al programa de estimulación temprana?

Al mes de nacido la ingresamos al programa de estimulación.

¿Cuánto tiempo lleva su hijo en el programa de estimulación temprana?

Estuvo desde el mes de vida hasta el año y medio aproximadamente.

¿Cómo podría evaluar su asistencia al programa de estimulación temprana?

Regular, por motivos de salud ya que primero tuvimos que operarla del corazón y después tuvo problemas broncopulmonares.

Entrevista N° 5

¿Cómo reaccionó usted al momento de enterarse de que su hija tenía el Síndrome de Down?

R: Primero sentí pena... ¿la tengo que argumentar? no porque haya nacido con el Síndrome de Down, sino... por que igual uno nunca lo había vivido, ni en la familia nada. Entonces... sentí miedo, yo diría que del exterior, como lo iba... lo veía la gente...ese fue el tema. Pero... yo creo que fue un momento como de 20 minutos, porque después conversé con la persona indicada, que era la matrona.

¿En que hospital se mejoro usted?

R: En el hospital de Talagante, no... y ahí lo canalicé súper bien... y nada.... Hasta ahora bien, disfrutándolo.

Y en este momento ¿cómo se siente usted con su hija?

R: bien... Dominique yo creo que es una alegría desde que se despierta hasta que se acuesta, nosotros giramos los dos alrededor de los dos niños, pero Dominique es como una maravilla para los tres, pero... de repente uno tiene equis problema... ella te miró y sonrió y se te acabó el problema,. A veces estamos almorzando y ella toma la pauta y nos hace cantar. Nos hace bailar... no una maravilla, la verdad es que si yo... volviese a tener otro hijo y me dicen que es Síndrome de Down, yo feliz de la vida. Porque ahora ya se lo que es, no como antes, pero ahora no... son una maravilla.

Usted antes del nacimiento de Dominique ¿no había tenido ningún acercamiento con el mundo de los Síndromes de Down?

R: no... sólo en la calle que uno ve pasar niños, pero nada más... no tenía nadie cercano, tampoco nunca antes había ido a una fundación. Había ido a hacer obra de caridad a los psiquiátricos, que se yo... nunca había tenido acercamiento con niños síndrome de Down.

Y usted nos podría contar ¿Cómo ha sido desde estos veinte minutos que usted nos cuenta hasta ahora? En la relación que ha tenido con ella

R: no... yo creo que primero... fue especial desde el momento en que yo supe que nació, pero... después como que no tuve tiempo de ponerme a pensar en que tenía síndrome de Down, la enfermedad, porque yo asumí al tiro, o sea la doctora me dijo: el Síndrome de Down no es una enfermedad, es una condición y la enfermedad que ella tiene es el corazón y consiste en esto... entonces tu decides, nos avocamos a la enfermedad o nos avocamos a que ella tiene síndrome de Down. Fue dura, fue dura al hablarme y yo le dije que nos avocáramos a la enfermedad, entonces me dijo: bueno, al segundo día, mañana tenemos que ir al San Juan de Dios a tratar su enfermedad ¿tu vas? Si yo voy, listo partimos, entonces no tuve tiempo de ponerme a pensar que si tenía síndrome de Down que si no tenía, no. Y de ahí... no siquiera supe como el tiempo pasó, no lo supe... preocupada de que... cuando la operaban en las máquinas... a todo esto lo que si, conversamos siempre con mi esposo es que... a

uno le presentan, em... el cuadro de Dominique como... súper... por ejemplo el problema de su corazón era gravísimo eran 5 milímetros de abertura y en la operación ella moría o seguía con vida, entonces yo al niño lo atendía particular y la doctora me dijo: disfruta a la niña, no te cuestiones de que se trata la operación que le vamos a hacer, porque yo también quería saber mas que pasaba, y me dijo: disfrútala y después. Me dijo solamente disfrútala y después me explicó como era, la cirujano, nos dijo en que consistía esto. Le preguntamos por el riesgo vital y le dijimos que nos hablara claramente no nos oculte nada y nos dijo si. Entonces no tuvimos tiempo para preguntarnos. Lo que nos preocupaba es que Dominique saliera adelante y que se recuperara. La evolución fue súper rápida a los cuatro días a la Dominique la desconectaron de las máquinas y todo eso. Estuvo bien, entonces no tuve tiempo, ni siquiera me fijo, no tengo tiempo nada. Es que pa mi es como normal po. Y lo que yo le decía la... al llevarla a la estimulación y hablar con la pediatra ellos si a uno le enfocan a los niños con Síndrome de Down como en un estado, que no estoy de acuerdo, como que fueran niños inútiles; siempre te dicen: no te cuestiones que es lo que tiene, no te cuestiones el Síndrome de Down, pero tampoco te proyectes con la niña, porque... porque no tiene la capacidad, porque aquí, porque allá. La pediatra en una oportunidad me habla y me dice: no pienses que a los cuatro años la niña va a hablar, no pienses que te va a hablar y lo que yo he experimentado, en mi caso, ahí descubrí con la doctora de genética que depende del grado de la trisomía que los niños tienen la capacidad que ellos tienen y la de Dominique es leve, gracias a Dios es leve. Entonces dependiendo de eso, pero igual no deja de ser Síndrome de Down, ya. Entonces que pasa, cuando ellos me hablaban así que no nos proyectáramos. Fuimos descubriendo que al año, dos meses Dominique estaba caminando, ella se expresa totalmente bien, lo que quiere, lo que no quiere, si ve una moneda le habla a uno de comprar. Entonces no he tenido tiempo, de cómo compararla con mi otro hijo. Están iguales no le hallo ninguna diferencia. A lo mejor más adelante no se po, hasta ahora la experiencia que llevamos las dos la Dominique es un amor, es una alegría. Yo le digo a mi esposo, si nos hubiesen dicho que, si hubiésemos sabido que habían niños así, yo creo que hubiésemos adoptado un niño con Síndrome de Down, porque son una maravilla de niños, una alegría inmensa la que dan.

¿Usted proyecta tener más hijos?

R: yo quería, pero... ahí estamos, tengo 38 ya, jejeje, ahí por la edad. Pero igual uno se cuestiona, ahí en veinte años más jejejej, voy a tener sesenta y mi hijo diez. Yo creo que igual ahora tengo que preocuparme por Orlandito y por la niña, hay que darle lo mejor a ellos. Yo quería tener otro hijo, de hecho todavía no lo descarto, no lo hemos planeado, no lo hemos planeado, no se si se irá a dar no sé po. Así que... para mí es una maravilla es un amor en todos lados Dominique.

Y usted ¿podría hablarnos de cómo es la relación que usted tiene con su hija?

R: mmmm... es que con mis dos hijos yo creo que es igual, soy estricta con ambos... son una maravilla ambos... pero así como yo disciplino a Orlandito, disciplino a Dominique igual, por ejemplo, no se po... no se nota tanto la diferencia, porque como los trato de igual a igual. Orlandito se baña, me deja una toalla tirada y yo voy y le

digo Orlandito ¿qué pasa? Nada mamá, ha ya y ahí vamos, lo persigo y Dominique como capta y ve lo mismo ella tira algo, lo ve lo recoge y me dice vamos. No entonces es una relación de igual a igual, o sea no... nos comunicamos súper bien los cuatro, no hay diferencia ninguna. Yo me enteré del síndrome de Down cuando nació Dominique, quizás si me hubiera enterado antes hubiese sido traumático o algo si me entero antes, pero no... me entere cuando nació, justo ahí en la sala de parto y primero por el ginecólogo me entero y después por la matrona me la llevaron en la tarde, porque le dio una cianosis que se llama por falta de oxígeno. Me la llevaron en la tardecita y me explicaron, pero no la relación súper bien... súper bien.

Y ¿su esposo como reaccionó?

R: yo hasta el día de hoy me sorprendo, yo hasta ahora hallo que súper bien, era yo la que me sentía todavía media afligida en ese momento y él me dice no importa, lo que interesa es que es nuestra hija y me dice no hablemos más del tema. Súper bien a mi me levantó el ánimo, ¡puf!. Y ahí nada po, cuando el dijo es nuestra hija, ah súper bien y hasta el día de hoy, ahora él súper bien.

Eso le iba a comentar se nota que hay una relación bien interesante

R: si, entre ellos bien.

Entonces, ¿cúal es el rol que ha tomado él en la crianza?

R: participativo, igual que yo. O sea, Roberto si hay que bañarla, la baña, si hay que mudarla, la muda, si hay que darle la comida, él se la da, mientras yo hago otra cosa. Por ejemplo, ella almuerza antes que nosotros y después almuerza con nosotros, siempre estamos. O sea, somos los cuatro, participativos.

¿Y con su otro hijo?

R: igual, no si gracias a Dios no tenemos ninguna diferencia. Con Orlandito tampoco, ella es su hermana y él da gracias a Dios por tener una hermana, porque él lo que más quería era una hermana y él pedía una hermana jejeje. Una hermana decía porque se aburría, en cambio ahora cuando anda jugando con ella, Dominique juega a esconderse a la pinta, esas cosas que juegan los dos, él esta feliz de la vida y me dice: mamá, le agradezco a Dios, me dice, por mi hermana.

Y entrando a otro tema, dentro de lo mismo ¿su relación de pareja, tuvo algún cambio?

R: no... no... no. Es que no se po, será porque nosotros somos como así bien apegados y... cuidando siempre lo que es la familia, entonces... nos complementamos hartos en eso. Con Orlandito la experiencia era igual, preocupados de él, si había que mudar, mudaba; si había que dar la papa, dar la papa; Orlandito tenía el sueño cambiado, así es que dormía de día, despertaba de noche, así es que había que cuidarlo. Y con Dominique es lo mismo no ha cambiado nada.

Hasta ahora hemos hablado de los cuatro, extendiendo un poco a sus padres ¿están vivos?

R: mi mamá.

Entonces su mamá ¿cómo se enteró ella de esto? ¿Cómo asimiló?

R: eh... Mira la verdad es que yo insisto en lo que es síndrome de Down nunca le hemos dado importancia. O sea para nosotros no es tema. No es tema hablar de discapacidad de la Dominique, o que ella no va a lograr esto, no. O sea, nosotros nos proyectamos siempre, y por eso yo hablo en general ehh no. O sea lo que logre, lo que logre mi esposo económicamente, va a ser de ambos y Orlandito sabe que va a ser de ambos y... y a nivel familiar igual po, o sea cuando nosotros planteamos, planteamos mas que nada la enfermedad al corazón. Eh...también yo mencioné en una oportunidad que... Dominique había nacido con un Síndrome de Down y que... había que apoyarla y estimularla más que a un niño sano, normal, o sea normal entre paréntesis y nada. Como que nadie me infló, nadie le dio importancia, en el fondo nadie le dio importancia. Y hasta ahora el trato para ella, es ... es la abuela, es la abuela, es la sobrina. Ella llega: ¡hola!, hola, nada, nada....

Y entonces ¿cómo ha sido la presencia de su padres y abuelos de Dominique?

R: es que yo solamente tengo a mi mamá. Lo padres de Roberto están fallecidos y mi papá falleció también.

Su mamá ¿cómo se ha presentado ella en el cuidado?

R: eh... bueno, yo diría en la relación si, pero en el cuidado mi mamá no, porque mi mamá tiene una trombosis. Entonces es más la relación de que la Dominique va come con ella, por ejemplo Dominique le lleva una papa o galleta se pone a comer con mi mamá, las veces que mi mamá come Dominique está ahí con ella... entonces, no, buena.

Su mamá ¿vive lejos de acá?

R: acá en la Victoria, en la población la Victoria.

¿Y la ve constantemente?

R: si nosotros todos los fines de semana vamos. Frecuentemente si.

Viendo un poco el plano más cultural ¿usted alguna vez se ha sentido discriminada por algún hecho puntual de la vida?

R: ¿yo? ¿Por la niña? Dices tú. Emm... a no, o sea si, si. Igual... yo diría en el mall, que fue una de las cosas que yo comenté, no, hay gente que igual tiende a mirarla y... los que la notan, porque si tu te fijas, igual a Dominique se le nota como poquito... pero igual hay gente que pasa y la queda mirando, no se po. O conoces algún caso y lo logran captar, el cuchicheo: ¡ay, mira la niña que tiene síndrome de Down!. Eso sí a mi me molesta que todavía no seamos capaces de... y yo pienso, a lo mejor yo vivía los mismo, no sé. Por eso digo, a lo mejor yo viví lo mismo. Pero de ahí a que me afecte por la niña no, no... para nada.

¿Usted tiene algún grupo de amigos o de pertenencia que frecuente?

R: si, si.

Y ¿cómo fue la reacción de ellos?

R: ... también ha sido normal. Porque nadie... yo no se si no tocan el tema por respeto o por no herirla a uno, pero nunca se refieren al tema, o sea siempre es general, siempre es general y siempre preguntando por la salud de Dominique. O sea ¿cómo está? ¿si ha estado resfriadita o no ha estado resfriadita?, pero nunca...

O sea ¿el tema del corazón es más trascendente que el síndrome?

R: exactamente, a nivel general.

¿Cómo se tomo la decisión de ingresar a su hija a un programa de estimulación temprana?

R: bueno me lo explicaron en el hospital, que era importante que ella asistiera a estimulación temprana por lo que decía la doctora, porque eran ellos le llaman hipotónicos, muy blanditos y todo eso, le iba a costar hablar, le iba a costar caminar, le iba a costar desarrollarse, le iba a costar entender y por eso fue el motivo. Entonces al mes, ese periodo del mes antes de operarla, nosotros la llevamos, la llevamos una vez a la semana los días jueves, le hacíamos estimulación, ejercicios mas que nada y eso. Pero... ahí si conocí la realidad de los niños con síndrome de Down, ahí yo iba y yo salía mal, ahí yo iba por Dominique y yo salía mal, porque ahí no habían solamente niñitos con síndrome de Down habían también otras diferentes patologías: niños inválidos, invalidez cerebral. Entonces yo de verdad, yo salía súper mal de ahí del centro de estimulación. Porque a mí me gustaba salir a mirar a los otros niños, yo salía a mirarlos a los niñitos que tenían parálisis cerebral, esas cosa me afectaban. Iba a la sala de los niñitos con síndrome de Down una maravilla si, porque ellos todos se asoman, te dicen hola, son lo más rico que hay y hola pa allá y hola pa la tía y para todos lados. Ahí yo felices de la vida con todos ellos y uno observaba a la niña y yo pensaba que ahí iba a estar mi hija más adelante en uno años más. Después la llevábamos, cuando la Dominique creció la llevamos al último, ya Dominique caminaba y la hicieron andar en un corre pasillo que nosotros teníamos. La Dominique anda pero nosotros la dejamos como cualquier niño, que ella sea niño, no como, no la obligo a que tenga que tener un tramo. La educadora me decía que no, que había que tenerle una rutina entonces yo ahí es donde discrepo un poco, porque cuando piensan en los niños con síndrome de Down sea por lo niveles que tienen, porque es una línea general para todos. Tiene síndrome de Down, entonces todos ubicados en síndrome de Down ¿me entiende?, bueno ustedes lo saben han hechos hartas entrevistas. Síndrome de Down todos van encasillados en síndrome de Down, entonces tienes que ponerle disciplina, tienes que estimularlos es como exigencia y yo... me revelo un poco en contra de eso sí. Entonces yo digo que... yo no lo veo como... yo la dejo ser libre, ella si quiere jugar que juegue, si quiere comer que coma; los horarios eso si para dormir y para comer ella nunca anda picoteando nada, porque ella nunca nos ve a nosotros hacer eso y ellos siguen el ejemplo de uno.

Usted nos acaba de explicar como surgió la idea ¿pero porque decidió que Dominique entrara al programa de estimulación?

R: es que yo entendí de que si era necesario, en un principio a mi lo que dijo mi esposo me alentó mucho: es nuestra hija y debemos luchar por ella. Entonces si era necesario para ella, yo estoy dispuesta a hacerlo.

¿Cuáles son los beneficios del programa que usted ha visto?

R: para mi conocer otro mundo que no conocía. Yo creo que eso a mi me ayudó a ser valiente cuando la doctora a mi me hablaba en rudo y a no sentir lástima de uno mismo, a no decir pucha que lata, no. De hecho después cuando hablé con la doctora, porque en esa oportunidad cuando a mi, la doctora... me habló de la enfermedad de Dominique y me habló duro en el aspecto de bueno tu te preocupas de la enfermedad o del síndrome de Down, después yo conversé con ella de porque había sido tan dura y me dijo ¿sabes lo que pasa? Es que a nivel general aquí hay mamás que han abandonado a niños con síndrome de Down lo hemos experimentado, muchas veces, acá en el hospital. Entonces que pasa me dice, si yo te hago sentir lastima te estoy haciendo un daño a ti, entonces mejor te hago fuerte altiro, después me dijo lamentablemente me equivoqué con ustedes porque ustedes la recibieron muy bien. Pero ellos lo hacen así a nivel general, entonces eso es lo que yo digo y yo le dije a la doctora ¿pero por qué meten a todos los niños en una cajita todos con síndrome de Down rígidos con disciplina? Y me dijo que lamentablemente me equivoqué con ustedes porque ustedes si la recibieron a ella muy bien, ella me decía que hay que hacerlos fuertes para enfrentar a la sociedad el día de mañana. Pero ahí uno se confunde ¿por qué cómo a uno después le dicen que estos niños no se dan cuenta? Es contradictorio, porque te dicen oye si ellos no se dan cuenta después si los están mirando mal ellos no se dan cuenta, es contradictorio. En cambio yo observo a Dominique y ella si se da cuenta de todo, o sea Dominique sabe que cuando yo me puse seria o me moleste por algo, ella sabe que yo me molesté y va y se queda tranquila igual que Orlandito, o sea ella sabe se queda así como que yo no he hecho nada. Dominique hace una maldad y se queda quieta así... como que no hizo nada... y se va caminando tranquilita. O sea se dan cuenta, pero ahí después conociendo más doctores de genética, uno pasa por un sinfín de médicos ahí aprendí también que no todos los niños son iguales y que algunos tiene una capacidad más rápida para entender y otros son más lentitos y ahí aprendí a conocer niños con síndrome de Down con más complicaciones como enfermitos, ya mentales y todas esas cosas. Entonces... eso, pero la vivencia de cada uno es particular.

¿Usted tenía alguna expectativa del programa? ¿Esperaba algo del programa?

R: eso que yo... no yo esperaba... que como me habían dicho que era para enseñarle... que la estimulación temprana era para lograr que saliera caminando, ellos lo proponen hasta los dos años que los niños caminen, ¿ya?. Eso, yo... esperaba eso, yo decía bueno, como también se me había metido eso, que la doctora me decía que la niña no iba a caminar, iba a tener dos años y no iba a caminar iba a tener cuatro años y no iba a hablar. Entonces yo dije no po, yo quiero que mi hija... si hay que estimularla para que lo haga, hagámoslo. Entonces yo esperaba con expectativa, sólo

que eso de la bronconeumonía y eso no íbamos tanto a la terapia, no podíamos ir, pero yo veía que Dominique iba avanzando igual po. Llegamos allá, llegó caminando, después fuimos estaba hablando, entonces eso... que yo ¿necesitaba del centro? Que hubiese algo que dijera no que por no ir al centro de estimulación Dominique no camina, no la verdad es que no lo he experimentado o que me digan que sin el centro Dominique no hubiese hablado, no. Aprendí mucho sí, a mí me ayudó a crecer a mí como persona, aprender a conocer de que no éramos los únicos, que hay niños con otras limitaciones, que uno tiene que estar apto para todo tipo y no discriminar; eso sí lo aprendí yo. Pero en cuanto a Dominique, no experimenté esas cosas. De hecho ahora teníamos la oportunidad de llevarla otra vez al centro de estimulación o llevarla a un jardín normal eso me dijo la psicoterapeuta y yo... estábamos con mi esposo conversando la vamos a meter a un jardín normal, ve porque ella... se desenvuelve bien yo la he puesto con niñitos de su edad y Dominique... se desenvuelve bien. Incluso ya estamos en la etapa de los pañales y Dominique cuando quiere va a su baño y cuando no quiere no va na no mas po, pero es como todo niño, o sea yo viví con Orlandito lo mismo ¿me entiende?. Imagínese ella, yo le decía, anduvo al año dos meses, Orlandito anduvo al año nueve meses. Entonces si yo tuviera que comparar, ahí es cuando yo me cuestiono, con mi esposo a veces conversamos y decimos, ¿por qué a nosotros no hicieron el mundo tan negro? Con que Dominique tenía síndrome de Down nos presentaron un mundo tan negro así, que pucha que no... igual que los niños discapacitados, o sea dependiendo de uno siempre y no po, por ejemplo yo lo observo de repente mi hijo llega del colegio, saca para comer y Dominique viene lo saluda, se sienta ella también, va y trae su cuchara y se sienta. Entonces yo decía si era un niño que no iba a tener razonamiento y no iba a pensar, tendría que estar esperando siempre que nosotros le demos... todo. Y no es así. Dominique ve su bacinica que es un sillita que yo le compre, ella ve y yo por ejemplo entre esa hora de las tres hasta las seis le saco sus pañales, ella como que capta, no se po, se da vuelta a mirar la hora, no se que mirará pero como nosotros tenemos la costumbre, ella va y se saca el pañal sola se queda con su pura ropa interior y listo, al rato tu la vez y está sentada. Entonces, por eso yo digo, para mí me ayudo a madurar, en ese sentido a ver que hay más niños, que hay otras limitaciones, que hay otras cosas, pero con Dominique hasta ahora no descubro que me habrá ayudado a mi la fundación.

Usted con todo lo que ha pasado hasta este momento ¿Cómo vislumbra el futuro de Dominique?

R: emmm... ¿cómo lo vislumbro? Yo siempre he dicho que tenga la capacidad de... de cuidarlo que le vamos a dejar. Por ejemplo, en que sentido, yo le digo gracias a Dios nosotros hemos tenido la posibilidad de ir adquiriendo cosas económicas, ¿ya? Entonces siempre esto queda para ella, si hubiera puro Orlandito, todo era de Orlandito, ahora le conversamos a él: hijo es para usted y su hermana, lo que sí es que usted es el encargado de cuidarle todo a su hermana toda la vida. Yo le digo así porque no se más allá que va a pasar con Dominique, no se si todavía sigue siendo lo que me decían que ella no se iba a dar cuenta de lo que tenía, que ella no iba a saber cuidar lo que tiene. Porque eso le dicen a uno ¿me entiende?. Entonces yo dije no, yo

le digo a mi esposo que por ultimo Dominique tenga de que vivir aunque tenga que estar en la casa. Siendo independiente le digo yo también, aunque sea dueña de casa pero que tenga algo de que vivir. Así vislumbro el futuro, que sea autovalente, igual le vamos a dar estudios hasta donde más nosotros podamos y que ella aprende a hacer algo, a desarrollarse en lo que sea. Pero sea autovalente igual, pero yo siempre le encargo mucho a mi hijo la protección de él hacia ella.

¿Y él cómo toma esa situación?

R: emmm... yo diría que Orlandito lo asume... no claro ah. Yo creo que Orlandito no tiene claro que Dominique tiene síndrome de Down no, no lo tiene claro ese aspecto. Pero Orlandito siempre si dice: que el sí va a estar con su hermanita, que va a cuidar a su hermanita. Por ejemplo de repente llega un amiguito y uno lo escucha y el dice: oye sabes que te cuento que todo esto es mío y de la Dominique y el auto es mío y de la Dominique, no se po. Nosotros tenemos otra casa en Maipú y eso es mío y de la Dominique. Todo el y la Dominique. Incluso una vez me recuerdo yo, hace poco, con mi esposo estábamos discutiendo, pero así como jugando y llega Orlandito con la Domi y Orlandito dice: mamá - ¿qué?, le digo yo – si ustedes siguen discutiendo se van a tener que ir. ¿Pero por qué? Porque aquí somos los dueños yo y la Dominique y no permitimos discusiones jejeje, será po, le dijo mi esposo, ya si no estábamos discutiendo. Entonces eso... no si yo lo vislumbro bien. Espero que... si yo observo a Dominique así tan despierta que es, bien, porque ella observa todo, capta todo. Se da cuenta, por ejemplo, si alguien se enoja ella también lo ignora no lo pesca cuando alguien esta enojado. Si ve a Orlandito llorando ella va y lo abraza, le hace cariño... o si yo le llamo la atención a él, ella va y se pone al lado de él como diciendo: “ya mi mamá te reto”, una cosa así. Llega la hora de irse a acostar y yo digo: ya a acostarse, y se van a acostar los dos, ya, le digo, acostaditos nada de levantarse y los dos están ahí, cosa que yo me salgo de la pieza y se ponen a jugar, cualquier cosa yo entro y otra vez están ahí. Entonces es muy despierta ella, es súper despierta.

Después de todo esto que usted nos ha contado ¿cómo evalúa la opción de haberla ingresado al programa de estimulación temprana?

R: buena igual, buena... por eso yo digo que cada vivencia es particular, yo compartí con otras mamás que tenían a sus niñitos igual con síndrome de Down y cada vivencia es personal y es distinta. O sea había señoras que me contaban que sus niños tenían cuatro años y no les decían nada. Yo no cuestioné nada nunca, porque yo iba como también a aprender. Entonces... pero cada vivencia es personal, pero es bueno, yo creo que lo mejor que uno puede hacer es dejarse orientar por la estimulación temprana hacía al niño y ahí ir aprendiendo. Y aparte lo que uno vive con su hijo.

Eso le iba a preguntar precisamente, usted nos ha contado con detalles como ha sido la vivencia con su hija y con su hijo ¿cómo usted evalúa su rol de madre?

R: ... yo espero que sea bueno... por ejemplo llevé al Orlandito al psicólogo, porque... estábamos mal en matemáticas y en lenguaje, estábamos súper mal y las notas y todo. Lo llevé a la psicóloga y yo creo que ellas le preguntan al niño como lo ven a uno, Orlandito conmigo es... o sea por lo que dice la psicóloga, como si

fuéramos súper yuntas, como pares, ya quedé como... al que respetan es al papá. Porque yo le puedo hablar diez veces y nada po... yo le hablo al gato y el gato me entiende más. Entonces según la psicóloga es normal, normal, además que a la edad de Orlandito a mi me ve como partner, entonces se ve como con la licencia de no inflarme de repente, ¿ya?. Entonces según ella y los conceptos que tomó yo era súper buena mamá d él, como él era el que yendo. Entonces yo espero, trato de hacerlo lo mejor posible.

¿Usted piensa que en algún sentido se ha influenciado por la crianza que le dieron sus padres?

R: ¿quién yo? si yo creo que si, igual a uno le aparecen algunos rasgos, pero no al cien por ciento, porque yo siempre he dicho y lo comenté con mi sobrina, porque yo le converso, que a la edad de quince años o dieciséis años uno tiene dos opciones o es como sus padres o tratas de ser lo mejor posible y tomas lo mejor de tus padres y eliminar lo malo ¿me entiende? Porque yo no soy partidaria, en la época que yo crecí mi mamá era estricta conmigo y a uno le pegaban ¿me entiende? Si uno llegaba y a las nueve de la noche estaba oscuro, era pegar; no era hablar, conversar, ni nada, era pegar y yo no hago eso con ellos. Que pasa yo a mis sobrinas siempre les digo, en la vida uno tiene dos opciones aprender lo bueno y lo malo de los papás o tomar lo bueno y ser agradecido por eso y lo malo dejarlo pasar y dejarlo como una vivencia y tratar de hacerlo mejor. Porque yo de mi mamá soy súper agradecida por lo que me entregó y lo que me enseñó y lo demás, las cosas que no me gustaba que me hacía, no lo hago. Y esa es mi manera de vivir, entonces con ellos trato de hacer lo mismo. Trato de guiarme en este aspecto de ser amiga de ellos, escuchar a la Dominique, de repente soy estricta, de repente debo ser estricta en algunas cosas de disciplina, opr ejemplo, va a la piscina sale y me deja la toalla encima de la cama, no po esas cosas son... pero saben que no se debe porque la toman y salen con la toalla, pero salen cuando uno entra ¿me entiende?. O esas cosas que yo le decía antes a los dos, cuando uno está con personas, ellos no tienen porque estar al medio que se le ocurra justo en ese instante que pida una cosa, que pida otra, cuando las personas están usted va a su lugar y hace lo que tiene que hacer, cuando las personas se van, volveremos a lo normal. Eso, eso no más. Entonces no me considero mala mamá, pero lo mejor que puedo hacer no ser autoritaria, dictadora, tampoco, pero a veces pasa que yo hablo una vez, no me pesca, hablo dos veces, tampoco, a la cuarta voy y le digo Orlandito ¿Qué dije? ¿Qué pasó hijo? Me alega un poquito y ahí vamos y lo hacemos. Listo, no me complico. Pero es una vivencia personal de cada cual. Es lo que le toca vivir a cada uno. Yo hablo a nombre de mía, de mi marido, de mi hijo y de toda mi familia y para nosotros es una bendición que haya nacido Dominique, yo me levanto sonriendo con ella y me acuesto sonriendo con ella, y todos. Pero es lo que me tocó vivir a mí a lo mejor a otra mamá para ella ha sido doloroso y ahí no sé. Son distintas vivencias, pero para nosotros es una maravilla, yo tengo una sobrina de trece años y mi sobrina me dice: sabes que yo quiero estudiar medicina, es chica pero anda con que quiere estudiar medicina, y ¿sabe que es lo primero que voy a hacer cuando me titule?, ¿qué vas a hacer? Yo voy a adoptar un niño, pero un niño o niña con síndrome de Down ¿en serio?, le digo yo, si porque lo que usted tiene con Dominique, me dice, yo lo

quiero tener igual. Y yo dije ¡mmm que rico! Porque no lo ven como una carga, ella lo quiere hacer. Y de repente en conversaciones entre las cuatro, porque son tres sobrinas bien cercanas que yo tengo, entonces a veces hablamos y ellas planifican el futuro y me decían mire tía, la otra vez: tenemos todo listo para cuando seamos más jóvenes nosotros y ustedes sean más viejitos, mire, nosotros yo y Dominique nos quedamos en la casa, Orlandito y la Carolina trabajan - ¿ah si? Le digo yo - usted y mi tío se hacen una casa atrás - ¿y tu mamá?- mi mamá a un asilo. Porque su mamá es más pesada, nosotros cuatro junto y con en la casa con la Domi y yo le decía y usted ¿por qué pretende quedarse en la casa con Dominique? Porque como dicen que ellos regalan todo, yo voy ahí para vigilar que Dominique no regale nada. Lo que a mí si me sorprendió es que Dominique no regala las cosas, el otro día había un niño y no quiso regalarle sus juguetes.

TRO

Lam. I

¿Tengo que decir lo que yo pienso, cierto?... me imagino una persona mirando... mirando un paisaje puede ser. ¿Esa es una sombra o alguien que hay atrás? Ah es lo que yo veo. Bueno me da la impresión que es como si estuviese con alguien que está observando lo que está haciendo, como meditando, mirando al futuro.

Lam. II

(6`) Me da la impresión de ver una persona embarazada.... Pero también o sea como... de pie nada más. Me recuerda a una película que vi.

Int: ¿Qué está haciendo ella?

No sé... está ahí parada no más.

Lam. III

(6`) ¿Así? Me da la impresión de una familia, un bebé en el medio... pero como que están enfrentando alguna dificultad, por la posición de la persona en el mostrador.... Quizás es una sombra y yo la veo como persona.

Int: ¿Cuál es la dificultad?

.... Es que no sé... una dificultad de la vida.

Lam. IV

(6`) Lo mismo igual veo una familia, un niño observando y dos personas conversando ahí en el umbral de la puerta o fuera de la habitación que está primero. Si.

Int: ¿De qué están conversando?

.... No tengo idea.

Lam. V

(13`) Yo lo podría interpretar un grupo de personas o... (4`) Pero parecen más delfines.

Lam. VI

(15`) Un niño saliendo de su habitación... o tratando de entrar, buscando algo a una persona, la sombra que se ve afuera. ¿Tengo que interpretar todo...?

Int: si

Es que no veo nada más.

Lam. VII

(10`) Como personas en un estadio. ¿Esta bien así o no? Porque estoy diciendo lo que pienso no el desenlace.

Int: ¿Cuál cree usted que será el desenlace?

No lo sé... es que son sólo personas en el estadio.

Lam. VIII

Hay es parecida a la otra no se si la vio, aquí hay una persona, yo veo otra persona acá no se sí es niña o niño. Son dos personas, como dos conversando personalmente y la otra mirando.

Int. ¿De qué están conversando?

¿Quién?

Las personas de la lámina

Nada en... cosas, sin importancia. Que opina de la vida.

Lam. IX

(6`) Lo mismo dos personas conversando solo que debajo de un árbol, observando la casa... lo que estén conversando no tengo idea ... o si son pareja o no pareja, porque también se puede interpretar un dibujo así como una pareja.

Lam. X

Un grupo de personas... conversando y otra persona acercándose o también puede ser alejándose, pero más me da la impresión de que se está acercando, eso veo.

- también pueden estar hablando de cosas rutinarias.

Lam. XI

Es una persona acercándose a un pórtico u observándolo, se ven como unas puertas. Como observando la habitación

Lam. XII

(12`) Una sala, cocina comedor parece que fuera o la cocina, algo así, me da la impresión. ¿eso es una llave o no? No no es una sala, como cocina comedor, por eso... y eso.

Int: ¿qué más ve, que nos pueda contar?

No, nadie, es que es sólo la cocina, el comedor vacío.

Lam. XIII

(7`) ¿Incluido eso?... no es una lámina en blanco, nada. Una hoja en blanco.

Int: ¿No se podría imaginar algo?

Ah yo imaginar algo en la hoja, en base a todas las láminas que vi, un grupo de personas, pero conversando también cosas rutinarias de la vida. Basándome en todas las láminas que vi, porque como yo las ví, como todas con personas conversando eso me imagino.

Análisis por serie: Contenido Humano

Serie	Monádicas	Diádicas	Triádicas	Grupales
A	Lam. I	Lam. II	Lam. VIII	Lam. V
	Sex. 1. O contemplación pasiva 2. O contemplación pasiva ----- contemplación	Sex. 1. F pasivo ----- simbiótico	Sex. 1. O íntimo 2. O íntimo 3. O pasivo ----- excluido	Sex. 1. O contenido animal
B	Lam. VI	Lam. IX	Lam. IV	Lam. X
	Sex. 1. M indeciso buscando 2 O pasivo (sombra) ----- buscando	Sex. 1. O contemplativo dialogando 2. O contemplativo dialogando	Sex. 1. O íntimo idealizado 2. M pasiva 3. O pasiva 4. O pasiva ----- exclusión indiferencia	Sex. 1. O íntimo 2. O pasivo indeciso ----- exclusión
C	Lam. XII	Lam. XI	Lam. III	Lam. VII
	Sex. sin contenido humano	Sex. 1. O pasivo	Sex. 1. O víctima pasivo 2. O pasiva 3. O víctima ----- problema preocupación exclusión	Sex. 1. O tumulto

Análisis por serie: Contenido y Contexto de Realidad

Serie	Monádicas	Diádicas	Triádicas	Grupales
A	Lam. I	Lam. II	Lam. VIII	Lam. V
Contenido de Realidad				
Escenario:		sin escenario	sin escenario	sin escenario
Detalles:	paisaje			

Contexto de Realidad				
Sombreado:	más objetivado	más objetivado	más objetivado	más objetivado
B	Lam. VI	Lam. IX	Lam. IV	Lam. X
Contenido de Realidad				
Escenario:	habitación	debajo del árbol	umbral de la puerta fuera de habitación	sin escenario
Detalles:		la casa	habitación	

Contexto de Realidad				
Sombreado:	más objetivado	más objetivado	más objetivado	más objetivado
C	Lam. XII	Lam. XI	Lam. III	Lam. VII
Contenido de Realidad				
Escenario:	cocina - comedor	pórtico		estadio
Detalles:	llave	puertas habitación	mostrador	

Contexto de Realidad				
Sombreado:	más objetivado	más objetivado	más objetivado	más objetivado

Análisis por serie: Sistema Tensional Inconsciente Dominante

Serie	Monádicas	Diádicas	Triádicas	Grupales
A	Lam. I	Lam. II	Lam. VIII	Lam. V
Deseos				
		orales regresivos		

Temores				
	falta de desenlace		rechazo exclusión	integración

Defensas				
	intelectualización	evita participación	evita participación negación intelectualización	negación de la realidad represión
B	Lam. VI	Lam. IX	Lam. IV	Lam. X
Deseos				
	infantil dependiente	¿infantil agresivo? ¿sexual?	infantil dependiente	infantil dependiente

Temores				
	inseguridad independencia			¿rechazo?

Defensas				
	evita participación ambivalencia	negación ambivalencia intelectualización	evita participación negación exclusión	evasión ambivalencia
C	Lam. XII	Lam. XI	Lam. III	Lam. VII
Deseos				
			infantil dependiente	

Temores				
			exclusión ¿ataque? ¿rechazo?	falta de desenlace

Defensas				
	negación represión ambivalencia	evita participación represión	negación de la agresión	negación

Ficha N°6

Nombre: Oriana.

Fecha de Nacimiento: 11 de Abril de 1965.

Edad: 42 años.

Estado civil: Casada.

Escolaridad: Enseñanza Media completa. Título de secretaria Administrativa

Comuna: Puente Alto.

Profesión u oficio: Secretaria Administrativa

Ocupación actual: Dueña de casa y trabaja en realización de aseo (reemplazo).

¿Cuántos hijos tiene usted?

Tres.

¿Qué lugar al interior de su familia ocupa su hijo con Síndrome de Down?

Tercer hijo, hijo menor.

¿Con quién vive usted?

Con mi pareja y mis hijos (Familia nuclear)

¿Cuál es su ocupación actual?

Trabaja en la realización de aseo en las calles (trabajo temporal).

¿Existen antecedentes dentro de su familia de portadores de Síndrome de Down?

No.

¿Cuándo se detectó el Síndrome de Down de su hijo?

Durante el parto.

¿Cuánto tiempo pasó desde que se enteró que su hijo tenía Síndrome de Down y su ingreso al programa de estimulación temprana?

Ingreso a los 9 meses de nacido, porque anteriormente tenía problemas de tipo digestivos y del recto, por lo cual debió ser operado y no podía asistir a estimulación.

¿Cuánto tiempo lleva su hijo en el programa de estimulación temprana?

Un año y medio aproximadamente, porque entró a los 9 meses y sigue asistiendo a estimulación, primero en el Colegio Creación y ahora en la Fundación Edudown.

¿Cómo podría evaluar su asistencia al programa de estimulación temprana?

Buena asistencia.

Entrevista N° 6

Sra. Oriana, usted nos había comentado que se había enterado de que su hijo tenía síndrome de Down al momento en que nació ¿cómo fue su reacción al momento de enterarse del síndrome de Benjamín?

R: buena, lo recibí bien. No... no me afectó. Lo único que le dije al doctor es mi hijo y hay que criarlo, como se han criado los demás no más. Gracias a Dios no me afectó nada.

Usted nos había comentado que había existido una especie de duelo o luto

R: si, lo que pasa es que a nosotros en Edudown nos han enseñado que hay un duelo pero que no todos viven el duelo. Yo en mi caso no viví duelo por que es mi hijo, entonces yo digo para la gente que no lo recibe, que se le viene el mundo abajo, es el duelo. Pero a mí no, porque yo lo acepté al tiro, yo... yo y mi marido y mis hijos lo aceptaron al tiro, porque al tiro yo le dije tu vas y es dices a los niños de que nació con síndrome de Down; y ahí se enteró el resto de la familia, o sea mi mami, mi hermana. Eh... todas llegaron con los ojos hinchados a verme y todas lloraban porque ¿por qué a mi po? yo soy la menor de las hermanas, yo soy cristiana evangélica, entonces... me decían ¿por qué a tí? ¿por qué el señor te castigo a tí?, no les dije yo: el señor no me ha castigado, sino que me ha librado de que mi hijo pueda ser un delincuente cualquier cosa, entonces prefirió mandármelo así, sanito de todo, porque a las finales el va a vivir conforme yo lo enseñe a él. Entonces eso es lo que yo le doy gracias a Dios de que me haya mandado a mi hijo así. Haber evitado otras cosas cuando él crezca porque ahora los chiquillos están más malos.

Y desde este primer momento que usted nos cuenta ¿ha cambiado en algo la relación hasta ahora?

R: no fíjate que igual yo cada día me doy cuenta de que él ha logrado muchas cosas. Que ha logrado hartito... en el mismo colegio él, todo lo que me dicen que haga yo lo hago, entonces después lo hacen hacer allá en el colegio y me dicen que está bien, tiene buena motricidad fina y todo eso, así que yo pienso de que...el Down es que sean más chinos y un poquitito más lento, pero que lo aprenden todo, con harta paciencia lo vana aprender todo. Mis logros son de que el aprenda a leer y llegue al colegio y todo eso.

Y usted Sra. Oriana ¿como se siente, a nivel personal, con este hijo que vino a nacer y que vino a la familia?

R: bien, me siento bien, orgullosa igual de mi hijo yo. No y nunca pensé nada, nada po. Nosotros nunca pensábamos tener un niño con problemas, con algún tipo de... de diferencia con los demás. Pero... yo bien, nunca dije ¿por qué a mí? Nada. No me afectó, solamente que hay que seguir pa adelante no más.

Nunca se cuestionó...

R: no tampoco, no. Me tocó a mí y me tocó no más y hay que salir adelante, de repente se piensa pucha y la gente que va a decir, pero tampoco... nada. O sea, claro

que si, ponte tú, en el tiempo de que yo, nosotros teníamos negocio, amasandería... aquí había un almacén grande y todo eso, lo único que dije yo, es que hay que cerrarlo, porque yo, a mi hijo voy a estar todo el tiempo con él. Entonces cerramos el negocio, nos cambió la vida económicamente sí. Que eso puede haber sido que nos afectará, em... que ya no... nos faltó, ponte tú, de repente hasta para el mismo pan. Pero hubo que pasar esa etapa, había que pasarla, porque... con el negocio mi hija estaba tomando roles que no debía. Entonces yo dije: no, hay que cerrarlo y se vendió todo.

¿Y usted proyecta tener más hijos? O pensó en tener más hijos después de que nació Benjamín

R: no, no porque nosotros íbamos a tener dos hijos no más. Teníamos planificado los dos, Nayra y Alejandro y Benjamín salió de... de sorpresa no más po. Salió de una menopausia precoz, después de siete años de no haberme cuidado con nada. Con nada... siete años.

Y sus otros hijos ¿qué edad tienen?

R: tiene doce y diez mi hijo. Ella es la mayor.

Y en lo relativo a su relación de pareja ¿cómo tomó su marido el hecho de que Benjamín viniese con síndrome de Down?

R: bien... bien, lo único... un poco triste no mas. Triste. Pero él, bien. Él lo asimila hartito con una hermana que tiene, no tiene síndrome de Down, pero... su hermana tuvo problemas cuando nació, se cayó y... quedó con problemas ella. Entonces él, era como tener a su hermana po. No, no, no lo cuestiono nada.

El ya había tenido una experiencia en su familia...

R: claro, claro. Entonces no... no se fue de la casa (ejejeje), que la mayoría se van al tiro. No pero ahora el hombre está más bueno apechuga.

Y al interior de la familia y de la crianza de Benjamín ¿cuál fue el rol que tomó su marido?

R: de cuidado y que no le falte nada. O sea más que nada los pañales que era lo... porque como él estaba operado, entonces tenía, usaba, usaba pañales no más po. Hasta ahora que ya aprendió, está aprendiendo a que... a avisar... o está controlando más... y no hace tan seguido como hacía. Pero más preocupado de eso, de poder tener lo económico, lo de... faltan pañales, ya hay que comprar, falta esto, hay que comprarlo. O sea, él se avoca a su trabajo más, porque él es gasfiter, más llega aquí y cualquier trabajo que le sale, o bien, protecciones, porque es soldador. Él vive haciendo, aparte de su trabajo, los pololos. Preocupado si. Es un rol mantenedor, si.

¿Y su relación de pareja, después de que nació Benjamín, notó que algo cambió?

R: no... no. Él... no lo encuentro que haya cambiado, porque él es divertido, él nos hace reír hartito, bueno se discute como cualquier pareja. Él se sentía culpable, me lo dijo una vez a mí, de que él se había sentido culpable de que el niño haya nacido así.

Yo le dije que no po, que aquí no había culpables, que había que salir adelante no más po, no había más. Porque yo, como no queríamos hijos... entonces y él se quedó, y yo me quedé embarazada... entonces el lo único, de repente estábamos estresados con el negocio también, aparte de que hacía calor, se hacía pan y todo eso... entonces él me decía: no... me decía: te pudiera dar una patada, me decía: te la doy pa que pierdas a la guagua. Pero después cuando nació así, cambio todo. Si el Benja son sus ojos, todo. Yo creo, que claro, el mismo estrés y todo eso, lo hizo hablar esas cosas. Y después se sentía culpable, pero... después yo le dije que no po, que aquí no había culpable de nada... si es la voluntad de Dios no más.

Y en relación ha su familia, usted nos ha hablado de su mamá ¿ella está viva?

R: si

Y ¿su papá?

R: también.

¿Cómo fue la reacción de ellos cuando se enteraron de que Benjamín tenía síndrome de Down?

R: lloraron harto, ellos sufrieron más que nosotros, yo creo que ellos sufrieron un luto. Porque ellos... lloraban no se conformaban de qué había nacido con síndrome de Down. Es que para ellos, síndrome de Down, era como un niño que nunca iba a aprender nada, como antes decían que eran mongolitos, ellos tenían como ese... mm... ¿como le dijera? Pensaban que ese iba a ser, no saben de los avances que hay ahora po. Aparte que antes tampoco se estimulaba tanto a los niños como ahora, entonces... ellos sufrieron harto, porque me decían ¿por qué a mí? ¿Por qué a mí? Que yo era la menor, que yo era, soy cristiana, eh... que el señor me había castigado o cosas así. Y no era así, así que ahí yo que no po, que había cosas que había que tomarlas bien no más. Pero ellos fueron los que... pero igual ahora mi mami, porque mi papi hace dos años que... no va a ser un mes ya que falleció mi papá. Pero él cuando vamos a Rapel, él era el que lo buscaba para darle besos a mi papi, lo que no hacen los otros nietos. Lo mismo que a mi mami, el ve a mi mami y empieza “muack, muack” pa darle besos, también pa ella es rico, pero tampoco ahora los chiquillos son así po. Entonces, le digo yo: ve que va a tener ahí uno que le va a dar harto cariño. Por algo yo digo que está él acá, así que no...

Y la presencia de sus padres después de que nació Benjamín ¿cómo ha sido la presencia de sus padres en el desarrollo de Benjamín?

R: buena, buena... porque a él. Eh... no mi mami lo quiere harto, o sea claro, voz diferente y todo. Pero yo le digo no porque sea diferente hay que tratarlo como un niño enfermo, mi hijo no es enfermo. Si hay que retarlo, hay que retarlo; si hay que llamarle la atención, se le llama la atención. Pero no... como, hay que pobrecito, que no puede hacer esto. No. O sea yo a ellos le dejo bien claro todo, porque si no, no hacen nada después. El tiene que aprender todo, porque algun día nosotros vamos a faltar y... tiene que apechugar no más po. Ir a trabajar, le digo yo; a tomar la micro.

Usted nos contaba que participa en la iglesia, además de ese grupo ¿usted tiene amigos con los que se junte?

R: no, pero nosotros tenemos talleres en Edudown.

¿Cómo fue la reacción de sus amigos y de sus cercanos cuando se enteraron de que Benjamín tenía síndrome de Down?

R: bueno en ese tiempo yo tenía el negocio, entonces todos se enteraron y todos: pucha, ay que no, que.... Un apoyo grande, igual la gente no lo miró mal, ni nada, todos preocupados de él.... O sea, estaban más preocupados de que él quedó hospitalizado, porque... por lo que venía con su problemita, pero no porque tuviera síndrome de Down. Pero no, todos bien, no... acá igual, la misma gente que venía a comprar todo. Me sentí apoyada. No hasta el momento nadie me ha rechazado y tampoco... bueno no he visto que lo rechacen a él.

Precisamente eso le quería preguntar ¿alguna vez ha visto discriminación hacia Benjamín?

R: no, nunca. Nunca he visto que me digan ay... incluso yo he ido a Homecenter y me lo piden las chiquillas que venden ahí. Cuando era más chiquitito me lo pedían y lo andaban mostrando. Y nada... y donde va yo lo dejo que actúe como todo niño no más po, no le digo: ay no, no hagas esto. Para que se ambiente con los demás, porque o si no después va a ser más difícil para él po. Así que no... no. No he tenido, menos mal gracias a Dios, rechazo de nadie.

Y ¿cómo surgió la idea de incorporar a Benjamín a un programa de estimulación temprana?

R: en el Sótero, ahí me dijeron. Y ahí me mandaron a Creaciones, ahí estuvimos... como tres meses en Creaciones, pero después ya no... no lo mandé más porque no me gustó la clase de estimulación que hicieron, que le hacían al niño.

¿Por qué no le gustó?

R: no, porque encontré que... que no le hacían. Como que nos estaban preparando a nosotros, nos hablaban mucho a nosotros de los niños. Y como yo lo tenía aceptado, había mamás que no lo habían aceptado y ellas querían adoptarlos, o sea, entregarlos en adopción. Le hablaban mucho a la mamá, entonces los niños quedaban como muy acostaditos, mirándose al espejo, eso era lo único que aprendía mi hijo. O sea en el tiempo que estuvo ahí en Creación. Después ya empecé a datearme yo por el... Edudown, mamás que van a Sótero, hasta que di y fui un día y ahí lo inscribí. Ahí Edudown, es que ahí es más personalizado, o sea... tiene su educadora, la fonoaudióloga, entonces... no me acuerdo la otra profesora que tiene. Entonces ahí es más... es diferente, mucho más diferente.

Usted nos comentaba que en hospital le indicaron que llevara al niño a estimulación ¿quién le indicó?

R: el doctor, para que el aprendiera más a desarrollarse, de todo, porque como ellos son más fofitos, entonces pa que se afirmen, aparte que él tenía siete meses y todavía

no se sentaba. En ese aspecto fue diferente para él. Lo único que yo que quería era que se sentara, que después caminara. Entonces...

Y usted ¿cuáles son los beneficios que ha visto de Benjamín al integrarse al programa de estimulación?

R: eh... los beneficios... hartos. Porque él hace cosas que niños de la edad de él no las hacen todavía, porque han llegado más tarde a la estimulación. Entonces el aprende, yo le enseño un rompecabezas y él ya aprende las piezas a colocar, entonces sabe, yo siento que ha despertado harto. Aparte, entre paréntesis, yo le he comprado los cd cantando aprendo a hablar y esos son súper buenos, eso yo creo que es lo primero que un niño con síndrome de Down tiene que tener. Y... en quenoterapia que es la música de los delfines que es para cuando duerme, que... está más tranquilito. Esos son los métodos, que digo yo, que algo tienen que tener po, porque los niños se comportan. Pero es harto el beneficio de llevar a los niños, yo creo que todas las mamás deberían llevarlos, yo conozco mamás que los enseñan en su casa y no es lo mismo. Yo, aquí mismo, o tengo tiempo para enseñarle, me hago un tiempito en la mañana de repararle los rompecabezas y enseñarle los colores, porque eso igual se lo van a enseñar ahora cuando volvamos al colegio y allá me van a decir usted señora no hizo nada de lo que tenía que hacer en la casa, o lo hizo. Entonces tengo que estimularlo.

¿Usted nos podría nombrar alguna debilidad del programa de estimulación temprana?

R: haber... ¿debilidades?... ¿respecto de enseñanza o en ayuda?.

Las que usted haya visto

R: yo creo que en ayuda, poca ayuda en Edudown, porque en Edudown son puros empresarios, no tienen ayuda de... de gobierno, de nada.

¿Usted se refiere al financiamiento?

R: si en eso. Pero en lo que es proyectos igual se sacan la mugre ellos, haciendo... planificando lo que van a hacer, eh... todo. Y lo otro aparte, es que ellos tratan de estimular al máximo yo trato de que mi hijo aproveche al máximo también. Lo llevo a las clases, me he quedado solamente cuando tengo control con Benjamín que no lo llevo, yo... con lluvia o sin lluvia partimos igual nosotros. Porque el aprende. Es necesario que vaya constantemente. Por ser ahora el va a ir al jardín, yo lo voy a integrar al jardín, además de las dos cosas, las dos terapias. No es que no lo quiera, pero... quiero que él aproveche al máximo todo. Lo voy a poner a un jardín integrado, porque no lo quiero en un jardín especial, ni nada. Porque ellos son... tienen que aprender de los otros niños, así que los tengo inscrito en un jardín ya.

Y pensando en el futuro de Benjamín, ya que lo va a integrar al jardín y todo ¿cómo vislumbra o se imagina el futuro de su hijo?

R: ah yo me lo... mira, yo me lo imagino... ya que va a prender a leer, a escribir... yo lo veo a él cantando alabanzas, lo creo y también creo que va a estar bien para

trabajar. Creo que mi hijo va a dar para que trabaje y se sostenga cuando yo no este. Esos son mis proyectos, yo lo veo... yo lo creo así. Que él va a estudiar, va a trabajar. Mira yo lo único que pensaba, lo que he pensado estos días, es de un programa que vana a dar en el siete, no se sí lo han visto, de unos niños Down que se van a operar la cara, los van a operar para no ser Down, porque ellos... lo que digo yo, que raro o sea ellos deben saber leer y escribir que quieren cambiar su cara. Entonces también estoy pensando en ver ese programa, se los comenté a ustedes, el miércoles lo van a dar. Porque imagínate, o digo las mamás po. Igual hay proyectos, yo lo veo pololeando y todo, porque allá en el colegio hay niños que están pololeando, entonces yo le digo teni que pololear. Y así lo veo a mi hijo.

¿Usted se lo imagina independiente?

R: si independiente. Porque mis dos hijos son independientes también, yo no los crío mamitis, ni papitis tampoco. Eh... tiene que ser independiente él. No lo creo... que ande para todos lados conmigo. No, tiene que aprender a tomar la micro, tiene que aprender a cruzar la calle, tiene que aprender cuando hay peligro. Entonces todas esas cosas tiene que aprenderlas.

Y pensando en su rol de madre ¿cómo se evaluaría usted con Benjamín y sus otros dos hijos?

R: ¿comparándolo con mis otros dos hijos?

Su rol de madre ¿cómo lo evaluaría?

R: ah.... Yo estoy... yo me encuentro bien. Un siete (jajaja). No yo bien, trato de cumplir bien como mamá. Imagínate yo ahora estoy haciendo un reemplazo y en Marzo yo ya tengo que dejar de trabajar, porque después mi hija entra a octavo. Entonces... también hay que estar ahí, no la puedo dejar sola, hay que cuidarla, porque tiene que estudiar porque yo le digo: repetir un año, es repetir un año, perder el tiempo. Entonces mi otro hijo igual, que hay que estar encima de él. Pero... no yo creo que... que no he sido tan dura, pero si tienen que hacer las cosas, las tienen que hacer no más. O sea, yo soy la mala de la casa. Así que más que nada... así yo me creo.

Y ya para ir finalizando ¿cómo cree usted que han influido sus padres en su forma de criara sus hijos? ¿Ha tomado algo de ellos o ha dejado cosas?

R: mmm... yo de mi mamá, porque de mi papá, prácticamente, cuando yo tenía siete años, se separaron. Y se juntaron después de viejos, se juntaron a vivir, bueno mi mami lo enterró, ya. Pero tampoco eh... pienso... de que mi papi fue malo, no. Pasaron las cosas y pasaron no más. Pero mi mami, luchadora mi mami. Ella a los siete u ocho años, mi mami después empezó a trabajar y... y ahí tratar de mantenernos a todos, éramos seis hermanos, entonces... fue dura su tarea, po. fue dura, pero gracias a Dios, ninguno fue malo, porque ninguno de nosotros sacó, aparte de mí... terminó sus estudios, llegaron hasta tercero... segundo... mi hermana mayor tiene segundo básico. Pero así y todo fue una mujer mala tampoco, si no que... yo creo que mi mami nos enseñó bien para haber estado sola con seis hijos siempre nos

marcó, lo único es que no quiso estudiar y si no quiso estudiar no quiso no más. No, fue luchadora y yo creo que de ella aprendí también a ser siempre positiva, a andar siempre bien. Y de mi papá, la herencia de mi padre fue... dejarme el cristianismo, porque mi mamá no es cristiana. Ella es católica y todo, yo no, yo soy evangélica y yo creo que esa es la herencia de mi papi. Pero igual la entiendo, igual todo, ellos con su religión y yo con la mía. Yo por eso les digo, yo que me acuerde que mi mami nos golpeó alguna vez, una vez y fue por meterme en la conversación de adultos y me mandó un palmetazo y de ahí nunca más. Entonces yo lo mismo le digo a ellos po, ustedes tienen que mantenerse callados les digo yo, escuchar no más, no hablar. Entonces esas cosas, pero yo no... yo soy pesa con ellos.

TRO.

Lam. I

¿Ah, aquí que veo? Veo dos sombras, veo como frialdad, veo algo frío. Mm... maldad. Eso es lo que me proyecta esto po. Que algo... algo triste. Como enfermedad, como duelo, se me imagina. Eso es lo que veo yo.

Int: ¿Nos podría contar algo más?

No... es que no sé, es como frío, maldad.

Lam. II

Ya, para mí esta historia es un romance, un pololeo. Donde digamos, no se si están en un plaza o van caminando... cariño, amor.

Int: ¿Algo más que pueda decir?

No es un pololeo... eso.

Lam. III

¿Esto, esto? Aquí yo no veo nada. Haber... veo un dormitorio (8``) un dormitorio, donde estamos relajadamente conversando dos personas. Puede ser una mamá y un hijo.

Int: ¿conversando de qué? ¿Haber que podría ser? De un bebé que está ahí tirado en la cama, si yo creo que eso están conversando. Eso sería...

Lam. IV

(6``) mmm... mm... esto, yo veo aquí una despedida, donde la esposa, va a dejar al esposo, al marido a la puerta de la casa donde el se va a trabajar y su hijo está mirando.

Lam. V

(10``) mmm... aquí yo no veo nada más que como que está un cuerpo saliendo de... yo creo... no sé... es que de repente se pasa tanta cosa por la mente... jejeje. Se me imagina que aquí estuvieran como en el cementerio y estos cuerpos estuvieran saliendo... eso es lo que veo yo ahí.

- estoy hablando puras tonteras pero es lo que veo.

Lam. VI

Haber aquí... acá veo yo... una persona que está en su dormitorio y baja a... o sea está en la escalera yo creo que dispuesto a bajar, no se... mm...

Lam. VII

(12``) mmm... ay aquí veo gente que está como en un estadio... gritando (6``) disfrutando de algo... de un partido, de un baile, de estas cosas ¿cómo se llaman? Que hacen en los estadios... recitales.

Lam. VIII

M... mmmm.... Y este es como que estuvieran en una reunión, conversando... en un patio... charlando.

Int: ¿conversando de qué?

Del tiempo, de la economía, tratando de arreglar el mundo.

Lam. IX

Y aquí veo un matrimonio o una pareja de pololos también conversando (6``) de matrimonio, le vamos a poner, están conversando de matrimonio ahí, para poder casarse luego.

Lam. X

¿Y esto...? (11``) yo aquí veo como un niño triste, que está solito mientras el otro grupo está contento ahí conversando, riendo y este niño que no lo quieren integrar.

Int: ¿Y por qué no lo quieren integrar?

... es que no sé, a lo mejor porque está triste.

Lam. XI

(11``) Yo aquí veo a una anciana sola, sola, triste y abandonada.

Int: ¿Qué más puede contarnos?

.... No sé... una anciana.

Lam. XII

(10``) Yo aquí veo la cocina de una casa (5``) esperando que llegue su gente.

Int: ¿Qué cree que va a suceder?

No sé... es que están esperando a su gente no más.

Lam. XIII

mmm... ¿aquí que puedo ver? Puedo generar mi historia... me veo casada con el padre de mis hijos, veo a mis hijos eh... cumpliendo sus sueños, que salgan del colegio o la universidad. Veo aquí que mis hijos y Benjamín van a lograr todo lo que nosotros nos proponíamos por él, porque el a lo mejor es chiquitito y le va a costar más que a los otros, pero... creo que Benjamín va a aprender todo y va a ser un logro grande y él va... a ir al colegio, va a aprender un oficio, se va a relacionar y va a predicar la palabra de Dios y va a ser un ministro de la alabanza, que es lo que yo, siempre le he pedido a Dios, que si iba a tener un hijo, que iba a ser para él... jejeje... de mi bebé.

Análisis por serie: Contenido Humano

Serie	Monádicas	Diádicas	Triádicas	Grupales
A	Lam. I	Lam. II	Lam. VIII	Lam. V
	Sex. 1. O pasiva 2. O pasiva	Sex. 1. O intimidad romance	Sex. 1. O (grupo)	Sex. 1. O muertos
	duelo victimizado	relación amorosa		vitalización
B	Lam. VI	Lam. IX	Lam. IV	Lam. X
	Sex. 1. O indeciso	Sex. 1. O unión intima	Sex. 1. M idealizado despedida 2. F idealizado despedida 3. M contemplación	Sex. 1. M triste víctima 2. O rechazante unido
	inseguro	relación amorosa	contemplación amorosa	soledad exclusión
C	Lam. XII	Lam. XI	Lam. III	Lam. VII
	Sex. descripción de sala sin contenido humano	Sex. 1. F sola triste abandonada	Sex. 1. F dependientes pasivo 2. M dependientes pasivo 3. (bebé) O pasivo	Sex. 1. O eufórica unida
		sin esperanza	dependencia pasiva	unida

Análisis por serie: Contenido y Contexto de Realidad

Serie	Monádicas	Diádicas	Triádicas	Grupales
A	Lam. I	Lam. II	Lam. VIII	Lam. V
Contenido de Realidad				
Escenario:		plaza	un patio	cementerio
Detalles:	frialdad, maldad tristeza, duelo enfermedad			

Contexto de Realidad				
Sombreado:	simbólica	simbólica	más objetivado	más objetivado
B	Lam. VI	Lam. IX	Lam. IV	Lam. X
Contenido de Realidad				
Escenario:	dormitorio	sin escenario		sin escenario
Detalles:	escalera		puerta de la casa	

Contexto de Realidad				
Sombreado:	más objetivado	más objetivado	más objetivado	más objetivado
C	Lam. XII	Lam. XI	Lam. III	Lam. VII
Contenido de Realidad				
Escenario:	una cocina de una casa	sin escenario	un dormitorio	un estadio
Detalles:			la cama	un recital

Contexto de Realidad				
Sombreado:	más objetivado	objetivada	más objetivado	más objetivado

Análisis por serie: Sistema Tensional Inconsciente Dominante

Serie	Monádicas	Diádicas	Triádicas	Grupales
A	Lam. I	Lam. II	Lam. VIII	Lam. V
Deseos				
		infantil dependiente		infantil agresiva

Temores				
	ataque ¿destrucción?			perdida

Defensas				
	negación de la realidad	pasividad	negación	negación de la perdida
B	Lam. VI	Lam. IX	Lam. IV	Lam. X
Deseos				
			infantil dependiente	infantil dependiente infantil agresiva

Temores				
	falta de desenlace		abandono	abandono rechazo

Defensas				
	negación ¿represión?	pasividad	pasividad	pasividad identificación proyectiva
C	Lam. XII	Lam. XI	Lam. III	Lam. VII
Deseos				
	infantil dependiente		infantil dependiente	goce disfrute

Temores				
		abandono destrucción		

Defensas				
	pasividad	pasividad proyección	exclusión ¿negación?	

Ficha N°7

Nombre: Paola.

Fecha de Nacimiento: 28 de Junio del 1967.

Edad: 40 años.

Estado civil: soltera.

Escolaridad: Enseñanza Media completa.

Comuna: Cerrillos.

Profesión u oficio: Título Técnico de Electrónica y electricidad automotriz.

Ocupación actual: Dueña de casa.

¿Cuántos hijos tiene usted?

Tres.

¿Qué lugar al interior de su familia ocupa su hijo con Síndrome de Down?

Tercer hijo, hijo menor. (Sólo Alejandro es hijo de su pareja actual).

¿Con quién vive usted?

Con mi pareja y mis hijos (Familia nuclear)

¿Cuál es su ocupación actual?

Dueña de casa (realiza labores sin remuneración)

¿Existen antecedentes dentro de su familia de portadores de Síndrome de Down?

No.

¿Cuándo se detectó el Síndrome de Down de su hijo?

Tres días antes de que naciera a las 36 semanas (antes del parto)

¿Cuánto tiempo pasó desde que se enteró que su hijo tenía Síndrome de Down y su ingreso al programa de estimulación temprana?

Primero pasó 19 días hospitalizado y desde los 2 meses empezó en el programa.

¿Cuánto tiempo lleva su hijo en el programa de estimulación temprana?

Desde los 2 meses hasta ahora que tiene 2 años y 8 meses, pienso que terminé a los 3 años como debe ser.

¿Cómo podría evaluar su asistencia al programa de estimulación temprana?

Buena asistencia.

Entrevista N° 7

¿Cual fue su reacción al enterarse que su hijo portaba el Síndrome de Down?

R: Lo que pasa es que...mira pa` nosotros fue... horrible, horri...pero no que tuviera Síndrome de Down. A mi un día viernes, un día miércoles antes que naciera el Alejandro, me dijeron...me hicieron una radiografía por que el Alejandro era muy grande, el día viernes llegue con la ecografía donde la matrona y me dijo: “sabes que, toma la ecografía y ándate al hospital, el Alejandro no va a alcanzar a llegar a las 90 palpitaciones por minuto”. Llegamos al hospital y me toco una imbécil que me dice... ¡por que era imbécil!, que me dijo: “te dijeron que tu guagua trae problemas, no, si trae problemas así que ven el martes”, eso fue todo lo que nos dijo. Estuvimos como hasta las siete de la tarde, esperando que nos dieran una hora para el día martes, el día martes llegamos temprano en la mañana con mi marido, obviamente los dos preocupados por que no sabíamos lo que pasaba, y el medico me dice “pasa”, me “dijo no sale”, después volví a entrar me volvieron a llamar y vi llegar médicos y médicos y de todo tipo de medico, habían como 15 médicos y nadie dice nada, todos callados, lo primero que dije: “me puede decir que pasa, es que yo no se lo que pasa”, y me dijo un neonatólogo, lo que pasa es que el Alejandro estaba súper mal y que la verdad es que nos podíamos morir los dos, tenían que sacármelo como “ya”. No tenían como recibirme al Alejandro en ningún hospital publico, así que llegue a la “Madre he Hijo”, y en la “Madre he Hijo”, nos llevaron a hacer una ecografía tridimensional, esto ya era como a las 7 de la tarde, o sea de las 8 de la mañana, y ahí el medico nos dijo que nos preparábamos, por que posiblemente el Alejandro podría tener Síndrome de Down, por que la había medido tabique nasal. Cuando nos dijo, quedamos así como... y nos pusimos a llorar, después mi marido me dijo que el Alejandro “no voy a poder jugar a la pelota con el Alejandro”, ¿Por qué no?, yo dije si igual puedes jugar a la pelota, ¡si ellos caminan!, “es que no voy a poder jugar con él, no va a ser Pichichi”, me decía, “no Claudio, igual al final el Alejandro está, si tu quieres bien y si no bien también, pero ahí está”, y dijo: “si en realidad tienes razón, pero por que a nosotros? ”, (madre)“pero por que a otros, si nos toco, nos toco”. Entonces yo, pensando que...mi marido es mas débil que yo, le dije: “sabes que, el Alejandro vino para que nadie nos separe a nosotros, y nos debemos haber portado muy bien, que por eso Dios nos mando un niños especial, para estar con nosotros, somos una familia encacha”, así que ese fue todo el drama de nosotros, por que después llegamos y el medico...bueno yo ya después así ignorante, esto fue un día martes, el Alejandro nació día viernes, ignorante de todo y que no sabia que nos estábamos muriendo los dos, nadie me decía nada a mi...mi marido, el medico le dio a escoger el día de la operación, que tenia que escoger si salvaba al Alejandro o me salvaba a mí, por que uno de los dos inevitablemente se iba a morir, él le dijo que sabia que yo iba a estar en las manos de él, de ahí después me durmieron, yo no me entere... me desperté cuando ya al Alejandro me lo habían sacado, de ahí me punzaron a mí antes, para sacar el liquido que tenia en los pulmones, me sacaron 600cc de liquido del pulmón, y ahí me dijo que el Alejandro no iba a durar dos horas, no tenia expectativas de vida, por que el Apgar, era muy bajito, estuvo como tres horas con respirador artificial y de ahí lo sacaron...cuando mi marido lo fue a ver, el

pensó que se había muerto por que no estaba conectado (Dr.)“no, tu hijo no necesita respiración artificial, lo llevamos a la UTI”, estuvo tres días en al UTI y después lo cambiaron a intermedio, estuvo 17 días con oxígeno, una gotita de oxígeno. De ahí, después nosotros hablamos con una doctora, la K. Rossel...yo siempre le dije a ella que no tenia drama de que el Alejandro saliera con Síndrome de Down, lo que quiero es llevármelo de aquí, quiero tenerlo conmigo, por que pa´ que Dios me manda un hijo así, si no me lo quiere entregar al tiro, y la verdad es que mi marido estaba muy mal, ella me dijo: “cuando tu marido este bien y tu estés bien, el Alejandro va a soltar el oxígeno y se va a ir para la casa”, y así fue, mi marido lloro un día con la doctora, lloro todo lo que tenia que llorar, todos sus pensamientos de discriminación, de enfermedades y de todo, un día 18 soltó el oxígeno y el 19 le dieron el alta, pero la verdad es que no sufrimos un duelo, no sufrimos una pena así como nada, al principio lloramos un ratito por que yo creo que le puede pasar a cualquiera, pero después lo miramos así y eso hay niños peores, de echo nosotros vimos niños súper súper mal, el Alejandro se mueve, corre, salta, come, hace embarras, entonces yo digo, “cual es la diferencia con un niño común, que yo diga es un niño diferencial, pero que tiene discapacidad, yo me pregunto cual es la discapacidad que el tiene, puede hacer todo pero mas lento, pero puede hacer todo”, no tiene diferencia con otros niños, hace las mismas embarras, alega igual, se enoja...no sufrimos mas que eso nosotros con mi marido.

¿Cómo se sintió después del nacimiento de su hijo?

R: Lo que pasa es que después que nació el Alejandro, nosotros tuvimos un tiempo (2 a) complicados, primero por que tenia como cinco meses y le dio fiebre sobre cuarenta, cinco días y nadie supo por que, hospitalizados, miles de exámenes y nadie supo por que, después le dio una Terestacia una bronconeumonía con una Terestacia y se pego un rota-virus, paso...paso el año, después al otro año le dio una neumonía con una Terestacia de nuevo, de ahí cuando finalizaba el año, el Alejandro se volvió a enfermar, entonces en este tiempo (2 a) fue como de harto cuidado, de prácticamente no sacarlo a ninguna parte, de prácticamente invernar con él, pero de ahí para adelante, no es...es que yo no soy sobre protectora, si el Alejandro se cae, yo no corro a tomarlo en brazo...¡párate!, si el Alejandro dice: “men”, por que quiere algo, ¡ven tu!, o me muestra para arriba, él sabe que el pan esta allá arriba y me muestra, (mamá) ¡que po´, pero que queri po´!, entonces no hago diferencia yo en lo que fueran los otros chiquillos, el Sebastián, la Nicole y el Alejandro, pa`na...para mi, no podría vivir sin el pero tampoco podría vivir sin mis otros hijos...no para mi es un niño común y corriente y es mas, creo que igual nos da mas satisfacciones, por que cada logro del Alejandro, cada cosa nueva que dice, para nosotros es como ¡wuau!. El otro día nos dijo: “caja”, (mamá) ¡dijo caja!, fue así como prácticamente ¡heee!, así que no hay mayor diferencia.

¿Cómo es la relación con su hijo?

R: ¿Mi relación?, como la que yo creo tiene cualquier mamá con su hijo, como de...es que yo lo veo como un niño común y corriente, no lo veo como un niño discapacitado, no lo veo un niño anormal, no Manuel Alejandro es un niño común y

corriente que necesita los mismos...los mismos deberes, las mismas obligaciones, y si tengo que castigarlo lo castigo igual, el me tiene que ayudar a hacer las cosas igual, si es un niño común y corriente y lo quiero igual como quiero a mis otros dos hijos, exactamente igual, a lo mejor a él lo quiero mas por que es el mas chico, al mayor lo quiero por que es el mas grande y mi flaca por que es la única niña, pero no, para mi el Alejandro es un niño común y corriente, lo quiero exactamente igual como quiero a mis otros hijo, no hay diferencia, a lo mejor...si po´ me preocupa mas cuando se enferma, por que puede ser que caiga en el hospital, pero aparte de eso nada, necesita un poco mas de atención de mi parte eso, pero aparte de eso nada más.

¿Proyecta tener más hijos?

R: No me operé, es que mi embarazo fue muy malo, fue horrible, todo mi embarazo fue de vómitos, entonces supuestamente la matrona me decía que todo era problema psicológico, por yo le decía: “tomo leche y la voto por las narices cortada, no es psicológico”, y era que mi organismo lo rechazaba a él, por que el Alejandro era RH- y yo soy positivo, entonces todo eso como que me afecto, pero... ahora me arrepiento si, igual me hubiese gustado tener otro hijo, a lo mejor una niñita, pero igual de repente pensamos con mi marido que podríamos adoptar...pero no...me arrepiento por haberme operado, pero no de que me salga, de que me hubiese salido otro hijo, al contrario.

¿Cómo reacciono su marido al momento de nacer su hijo?

R: Bueno, exactamente cuando el lo vio yo no se lo que hizo, la única que te puede decir que le paso a él cuando vio a mi hijo, es mi hermana por que ella lo vio, ella lo vio todo, ella es como la mamá del Alejandro, ella sufrió el duelo que yo no sufrí, ella sufrió todas las penas que yo no sufrí, pero el Alejandro al principio...Claudio me decía que él...pucha al principio era como ¿por que?...pero no, nada mas así como...a lo mejor yo pienso, que a lo mejor dentro de él se sentía culpable, de que si yo tenia dos hijos sanos entre comillas, que por que el hijo que me toco con él, era con Síndrome de Down, yo creo que eso, pero yo como soy mas inteligente que el “ja, ja”, mas que él, entonces yo también le dije, no po´ todo tiene su por que...entonces es como...el Claudio no tiene problema, al contrario, nunca escondió a su hijo, nunca lo ha negado, es mas, es el hombre mas orgulloso andando con el Alejandro, salen juegan, y me dice:”mira sabes que me estresa”, (mamá)”imagínate yo lo tengo todo el día”, pero aparte de eso, yo lo veo que allá estado mas mal, por que el Claudio sufrió los mismos temores míos, de la discriminación, de que todo lo que nos dijeron, todo lo malo, la verdad es que todo lo que nos dijeron, fue todo malo al principio cuando iba a nacer, todo malo o sea nunca nos dijeron algo positivo, nadie nos dijo a nosotros estos niños le van a dar puro amor, no nada, ¡no que va a ser un cacho!, ¡que no va poder caminar!, ¡que va a ser dependiente!, ¡que no va a ser nada, que no va a hablar!, miles de cosas. Yo creo que esos fueron los mismos temores que tenía yo, yo decía: ¡chuta, no po´ mi hijo tiene que caminar, tiene que sentarse tiene que correr, tiene que hablar! , yo siempre decía: “por que si en España hay un Pablo Pineda, por que en Chile no puede haber un Alejandro Garrido, que sea igual de inteligente, mi hijo es inteligente”, pero si el no recibió ninguna Estimulación Temprana no recibo nada, por

que yo no puedo hacer que mi hijo sea alguien en la vida, obviamente aquí estamos súper atrasados, pero por que yo no puedo hacer que mi hijo logre mas cosas, si todo esta en uno no mas, mas encima que yo tengo la suerte, de que no solamente yo lucho por el Alejandro, toda mi familia, son todas mi hermanas, son mi mamá, mi papá, tíos, sus primos, sus hermanos, todos están ahí por que no el Alejandro tiene que salir adelante, entonces yo siempre digo: “si allá hay un Pablo Pineda, acá hay un Alejandro Garrido y que va a ser igual de conocido, igual de grande que el de allá”. Claudio es vendedor, de echo el me dice que viendo tanto niños con Síndrome de Down, me dice: “pero no hacen las ocas que hace el Alejandro”, y es verdad nosotros tenemos un caso como súper cerca, que es el sobrino de la madrina de el Alejandro, tiene nueve años el niño y no hace ni la mitad de las cosas que hace el Alejandro, nada, por que a él nunca lo han estimulado, nunca le ha entrado en la cabeza que es un niño que necesita mas atención que los otros.

¿Ha cambiado su relación de pareja tras del nacimiento de su hijo?

R: No, no nada, estamos mas unidos, si eso, pero mas unidos en cuanto a nosotros, mas unidos...sabes que el Alejandro increíblemente, hizo que nos uniéramos todos más. Nosotros como pareja estamos mucho mas unidos con Claudio, pero como familia, yo contando mis hermanos estamos como todos mas sensibilizados, mas...como todos mas unidos, yo tengo hartas dedicatorias, de mis hermanas para el Alejandro y si tu las leyeras, tu pensarías: “chuta, cuanto aman a este niño”, súper lindas, fueron las primeras cosas que le hicieron en un jardín al Alejandro, un cuaderno donde todas esas personas le hicieran una dedicatoria, cosas hermosas “todo esto provoca mi hijo”...entonces...no nosotros estamos mas unidos, aparte que nosotros no nos peleamos, no discutimos, entonces ni él ni yo somos así, sus hermanos pelean mas que nosotros (hijos), bueno Alejandro que es mas enojón, se enoja pero nosotros no.

¿Cual fue la reacción de sus padres al momento de enterarse de que su nieto portaba el Síndrome de Down?

R: Sabes que yo a mi mamá, nunca le he preguntado lo que piensa del Alejandro jamás, pero el Alejandro llega...mi mama no es de las mamás cariñosas, no es de esas mamás malcriadoras, pero el Alejandro por ejemplo...mi mamá regalona con comidas ricas, con pasteles, con ropa, con esas cosas pero no es malcriadota, y el Alejandro cuando llega, él golpea el portón fuerte, “mí, mí”, por que a mi mamá todos le dicen “mai”, el la llama “mi”, ella ahí sale y le da besos la abraza, por que el Alejandro es como de piel, de tocar así a las personas, le encanta tocar, de besar entonces nunca le he preguntado a mi mamá lo que piensa del Alejandro...yo no veo que mi mamá...al contrario el otro día me dijo: “sabes que... mira bien corriendo, van a dar una película de Simón, un niños con Síndrome de de Down”, nunca he ahondado mas allá con ella. Con mi papá, bueno mis papás son separados pero mi papá no, siempre me dice: “como esta el engendro”, (mamá)”ahí esta bien”, pero mi papá súper bien con el Alejandro, y siempre me decía mi papá: “mi hijita, usted no tiene na que agachar el moño, ni avergonzarse de nada, usted siempre ahí con la

cabeza en alto por que su hijo es un regalo”, mi papá ve al Alejandro como tan inteligente, como tan pillito, que me dice: “este se las trae”.

¿Cómo fue la reacción de sus amigos y cercanos al momento de conocer la situación?

R:Haber bueno de mi familia ya te dije, mi hermano mayor se la lloro toda pero de alegría, mas encima era su primer ahijado...pero el Alejandro tiene seis padrinos y uno de los matrimonios padrinos, mi comadre tiene un sobrino con Síndrome de Down y su marido cuando vio al Alejandro, es que lloraba ese hombre como tu no lo puedes imaginar, tenia una pena tan...no era pena, tenia una emoción tan grande de verlo así, por que al Alejandro era impresionante verlo así lleno de mangueras, el estaba tan contento, feliz y me dice me voy a robar al Alejandro, es que toda la gente que estaba alrededor mío, así como amigos, amistades, todos así como...nadie dijo como “pobrecito”, nunca nadie nos dijo así, al contrario, así como que “hay el regalo”. Tengo un papá, que era compañero su hijo de mi hijo mayor y me dijo:”sabes que te envidio, por que yo participo de la Iglesia, hago pastoral y hago tantas cosas, que le he pedido tanto a Dios, que me mande un hijo así y no me la ha mandado y tu que no soy de lo mas religiosa, te manda un hijo así que creo que no es justo”, entonces yo le dije: “y tu familia, Dios siempre te prepara para algo”, con mi familia siempre hemos sido solidarios, siempre si podemos ayudar a alguien lo ayudamos, entonces Dios dijo: “esta familia, es la que Alejandro debe llevar, por que ahí le van a dar el amor, el cariño, le van a enseñar y le van a dar todo”, entonces por eso yo le dije, Dios nos mando al Alejandro, tu puedes hacer muchas cosas, pero de corazón uno tiene que tener un corazón como grande, uno tiene que ser fuerte, si tu no soy fuerte te vas a la punta del cerro y yo creo que...a mi, una profesora del Alejandro del jardín me dijo: “al Alejandro la naturaleza le dio la mama perfecta, por que el Alejandro tiene un carácter fuerte, pero su mamá tiene un carácter mas fuerte todavía”, yo siempre he dicho que el Alejandro tiene una mama loca, por que yo soy loca, si yo me tengo que tirar de guata allá afuera por el Alejandro, yo me tiro de guata, si tengo que andar a caballito con el Alejandro, yo ando a caballito, no ando pensando en que va a decir la gente, nunca oculte a mi hijo y nunca lo voy a ocultar, si es lo mejor que yo tengo, es mi hijo y yo lo tengo a él como el broche de oro, la guinda de la torta, como para coronarse, toda la gente que esta al rededor de nosotros ve que nosotros estamos súper ahí con el Alejandro, entonces todos nos apoyan, todos, toda la gente que esta al lado de nosotros nos apoya. Tengo amigas que han tenido hijos después y me dicen: “no, pero el Alejandro se pasa”, es que hace cosas que uno, pucha, dice: “y puede hacer eso”, como nos ha tocado gente tonta también, una vez una tipa me dijo: “y habla... y juega”, (mamá) “obvio si es niño”...como un medico que me dijo: “para lo único que sirve es para limpiar mesas en el Mc Donald, para ser tontos, y para embolsar en los supermercados”, entonces yo le dije: “la verdad es que mi hijo no es así para cualquiera que lo vea, usted es un imbecil, sabe de bronco-pulmonar, pero no sabe de Síndrome de Down”, así que me lo lleve, no deje que lo atendiera... pero no, si yo no tengo drama con el Alejandro, ni mis amistades tampoco, el Alejandro es el Alejandro, es un niño y hay que ponerle los puntos sobres las ies, por que si no se sube arriba del piano al tiro

¿En alguna ocasión se ha sentido discriminada por el hecho de ser madre de un niño portador de este síndrome?

R: No, pero si una vez, una tía me hizo un comentario horrible, el Alejandro tiene que haber tenido como dos meses y me dijo: “¿tú tuviste un niño mongólico?”, y así como que me apuñalo, llegue a mi casa y lloraba y lloraba, y mi hermano menor me dijo: “donde esta que yo lo voy a ir a pegar”, y mi mamá: “por que no le contestaste”. Pero aparte de eso ninguna, en ninguna parte me he sentido discriminada, al contrario, el Alejandro va en la micro y a todo el mundo le dice: “hola”, y a las niñas le empieza a hacer ojitos, mueve las cejas, entonces no, nunca he sentido discriminación, siempre me he sentido como súper bien cogida, yo particularmente no se otras personas, pero yo si, por que yo he sabido de casos de chiquillas que también han tenido niños con Síndrome de Down, que los médicos le dijeron: “abórtelo, por que va a ser un cacho para toda su vida, se va a embarrar la vida”, y ahora las chiquillas están igual de contentas que yo y tampoco se siente discriminadas, no he sentido discriminación

¿Cómo surgió la idea de ingresar a su hijo a un programa de Estimulación Temprana?

R: Por el medico, por que él...el Alejandro después que nació quedo con miles de controles y un gastroenterólogo me dijo: “sabe que hay una universidad...”, bueno del hospital al tiro nos mandaron a un colegio, nos dijeron que fuéramos a ver..., y cuando llegue a la universidad, fue por que el medico me dijo: “hay una universidad que se preocupa por estos niños, tengo una amiga que lo lleva ahí”, me dio el teléfono de su amiga, en ese tiempo había una fundación que se llamaba cartebien y ahí yo llegue, nos juntamos hartos papas, después eso como que se termino, de ahí yo llegue a la universidad, pero...aparte que a nosotros no nos dijeron con Claudio que había que empezar a hacer estimulación, por que eso nos iba a ayudar a fortalecer los músculos, para prepáralos mas para mas adelante, cuando llegue el momento de caminar, de gatear, de todo, entonces...yo siempre dije...ya, y le comentaba a mi hermana: “oye sabes que hay esto para el Alejandro”, (hermana) “anda po”, de repente: “Claudio, es que sabes me dijeron esto”, (papá) “vamos”. Nosotros cuando estábamos en el hospital nos dijeron que e Alejandro, tenían que ser estimulado, “llevémoslo no mas, si hay que estimularlo hay que hacerlo no mas”, todo lo que sea bueno para él, bien.

¿Cuáles han sido los beneficios que usted ha visualizado en el transcurso del programa de estimulación?

R: El Alejandro pudo caminar, el Alejandro comenzó a caminar a los 11 meses, afirmado por las murallas, se soltó el año pasado en el verano, pero caminando por las murallas, Alejandro no tuvo andador, tenia una cosita que era como un triangulo y caminaba...camino, el Alejandro empezó a hacer los sonidos, es mas despierto de mente el Alejandro, que los niños que no han recibido estimulación, que tienen la misma edad de él, que yo he visto, el otro niño que yo te digo, él lo único que hace es ver tele, no sabe garabatear en un cuaderno, no sabe rayar, pintar y el Alejandro sabe hacer todas esas cosas, obviamente lo despertó mas y a nosotros nos dijeron:

“hay que estimularlo para que él sea independiente” por que yo no pretendo que se quede toda la vida conmigo y si quiere bueno, pero ojala él pueda también ser independiente.

¿Cómo evalúa la opción de haber ingresado a su hijo a un programa de Estimulación Temprana?

R: Haber, lo que pasa es que lo que yo creo es que deberían avocarse también a los papas, por que siento que a ellos los estimulan y todo, pero hay papas que están muy susceptibles, capaz que a lo mejor ha pasado un año, dos años y no tiene asumido que tienen un hijo diferente, entonces...un apoyo de parte de las personas que le están dando estimulación o del centro que esta dando estimulación, yo creo que seria genial...el otro día me comentaba un compañero de mi hermana, que tiene un primo que tuvo Síndrome de Down, tiene como un año ocho meses, y el niño, los papas están como súper temerosos, no van a ninguna parte, no tienen idea de nada, por que yo siempre he dicho: “los médicos, cuando viene un hijo con alguna discapacidad, con cualquiera que sea, deberían tener el tino, para prepara a las personas, pero no lo hacen, llegan y te dicen este es tu hijo punto, pero no te dicen, tu hijo necesita esto, necesita esto otro”, por que un hijo sano, tu sabes que te lo vas a llevar para la casa, que el niño va tomas pecho y todo bien, pero hay niños con Síndrome de Down que jamás pueden tomar pecho, por que sus músculos no le permiten, sus músculos son muy elásticos, no tienen las fuerza suficiente, por lo mismo hacen muchas bronquitis, no tienen la fuerza como para subir las secreciones... entonces hay niños que nunca pudieron tomar pecho, entonces los médicos no te dicen: “lleva a tu hijo para esto o hace esto otro”, no te dicen: “tienes que inscribir a tu hijo al FONADIS, para que tenga el carnet de discapacidad”, no te dicen nada de eso, yo tengo la suerte de que a nosotros nos tocaron médicos buenos, fueron médicos a todo dar y una doctora, que es del Paula, que es la C. Rossel, que ellas es pero un siente con todo lo que es Síndrome de Down, ella les hace un seguimiento y te entrega y te dice: “todo esto es lo que necesita tu hijo, todos estos controles”, el Alejandro después que estuvo en la Madre e Hijo, lo trasladaron al Paula, para terminar antes de que cumpliera los 19 días hospitalizado, ella iba como dos veces la día a hablar conmigo, las matronas iba a hablar conmigo para ver como estaba yo, estaba bien, estaba mal...nadie te dice, nadie te prepara, como los otros doctores que a mi...el que me dijo que servían para ser tontos y para empacar en los supermercados, no tienen cerebro, yo le decía: “que saben ustedes de la susceptibilidad de la gente, que saben si esa mamá, ese papá, ese hermano, tío, supero el hecho de tener un hijo diferente, con el que se proyecto”, entonces yo creo que a los centros les hace falta eso, apoyar a los papas , que sepan cuales son realmente los temores que ellos tienen, por que si no tienen un apoyo no hacen nada, si la familia no los apoya, o no tienen un equipo medico o alguien que los apoye, los niños no van a hacer nada, se van a hundir, por que si los papas están mal, los hijos están mal, nosotros gracias a Dios estamos bien y Alejandro esta súper bien y es porque nosotros siempre hemos estado ahí, todos luchando con el Alejandro, todos luchando por la misma causa, pero...eso le hace falta, que vean los sentimientos de las personas, que si la persona tiene que llorar, llorar y llorar, déjenlo llorar, si tiene que llorar y renegar contra Dios, déjenlo, pero ahí apoyándolo, que

alguien le diga: “mira este lado bueno, no mires todo lo malo”, gracias a Dios a nosotros si nos apoyaron, pero no toda la gente es así.

¿Cómo vislumbra el futuro de si hijo?

R: Mira yo, nosotros pensamos...el Alejandro va en un colegio súper bueno, el Alejandro va en el Colegio Monte Carmelo, es un colegio que tiene terapeuta ocupacional, kinesiólogo, fonoaudiólogo, rehabilitador físico y ...son cinco, no me acuerdo cual es el otro, rehabilitador físico, tiene piscina temperada, le hacen hidroterapia y...nosotros pensábamos, lo vamos a tener ahí hasta que cumpla seis años, siete años y después poderlo poner en un colegio integrado, pero la verdad que los colegios integrados, no son integrados, no tienen todo lo que necesitan los niños, por que necesitan a una persona que este ahí apoyándoles lo que van haciendo...entonces, optamos por que el Alejandro hasta los 24 años en ese colegio y va a salir con una especialidad, el ira a estudiar lo que el quiera en realidad, nosotros pretendemos que estudie algo, coctelería, su hermano siempre dice: “mama, yo voy a tener restauran y voy a estar con mi hermano”...yo pretendo que el Alejandro sea independiente, yo en este momento estoy deseando que el Alejandro deje los pañales, ese es mi perspectiva ahora, pero mas adelante yo quiero que diga: ”Alejandro, por que no tomas una micro hasta Maipú, vas a pagar la luz, por que no me vas a comprar al supermercado”, que el sepa solo ir al supermercado, yo le dije...pensamos que el Alejandro, yo lo voy a dejar que se suba a la micro y alguien lo va a esperar a la bajada, que el sea como súper independiente, de que el pueda trabajar, pucha que a lo mejor le va a gustar limpiar las mesas, pero va a ser su opción, que sea independiente, que lo valoren, que no lo explote. Por que si yo veo que mi hijo va a ir a un trabajo y le van a decir: “mira, te voy a apagar sesenta mil pesos”, pensando de aquí a unos años mas, yo le digo que no vaya, que el sepa decidir, lo que a el le conviene y lo que no le conviene, pero...yo se que eso es con harto trabajo, pero...yo se que el Alejandro va a poder, el Alejandro yo voy donde mis suegros ahora y en la esquina de la casa yo le digo: “anda a llamar a tu abuelo”, y solo llega a la casa de su abuelo, yo voy sonde mi mama: “Alejandro, llega a la casa de la mai”, el Alejandro antes de llegar a la esquina sabe llegar a la casa de su abuela...no, yo quiero que el pueda valerse por si mismo, que sea alguien que la gente lo valore, no que lo pobretee, que lo valore y diga: “es capaz” , que va a ser el Alejandro Garrido, no el pobrecito el Alejandro Garrido, un joven que tiene la misma capacidad que otro.

¿Qué piensa usted de su rol de madre?

R: ¡Como me voy a evaluar yo!, no...yo creo que debo tener cosas malas, de repente el Alejandro también me saca de quicios, de repente yo le he dicho: “Alejandro te voy a tira por la ventana”, “no ma, no”, me dice, pero...por que igual yo le digo, me canso por que obvio somos todos humanos, me canso y yo de repente le digo. “ya sabes que mas, llévate”, la otra vez me apretó un dedo, me dejo así un dedo, me dejo así el dedo negro, perdí la uña, todo, y lo primero que le dije a mi marido fue “llévate...llévate, si no le voy a pegar”, ahí después me decía: “ya nanai, nanai”, pero siempre me gana, yo puedo estar muy enojada, pero el me da un beso, me hace alguna una cosita, y le digo: “ ya, pero soy tan pesado Alejandro”, pero...no, yo creo

que bien, lo que pasa es yo todo lo miraría ahora...una de las estimuladores que tuvo el Alejandro, y por lo que me han dicho algunas personas, siento que estoy súper bien encaminada, mi percepción es que yo estoy bien, no tengo dramas con mi hijo, no tengo pena, yo se que tu me viste delante como llorar, pero es por que yo encontraba como injusto que mi marido sufriera tanto lo que tuvo que sufrir para callado, no se lo merecía, pero aparte de eso, nosotros no tenemos ningún drama con el Alejandro, no pensamos ¡pucha por que! no, siempre hay alguien peor que uno, siempre y para nosotros el Alejandro no tiene nada, nada, no esta incapacitado de nada, puede hacer todo, se va a demorar mas pero puede hacer todo.

¿Cómo han influido sus padres en su rol de madre?

R: Mi mamá siempre me enseñaba a no... a no, como es la palabra... a no confundir el cariño con la enseñanza y de mi papá. Yo creo que tengo su fortaleza, yo soy cuero de chanco, a mi me pueden decir todas las cosas que quieran, pero yo digo: "y...donde esta mi hijo, como lo tengo" y que pueden decir los demás, entonces...yo creo que estoy súper bien y estamos bien con mi marido y estamos bien con mi familia... todos me apoyan...yo creo que me faltan algunas cosas, pero estoy bien, de repente igual me quiebro, pero es por que...la gente de repente es muy cruel eso, pero aparte de eso nada mas... a veces la gente en la micro dice: "ooh pobrecito", no no es pobrecito, "ooh qu pena", no señora no es una pena, es una alegría mi hijo esta súper bien, "es que es enfermo", no no es enfermo, tiene Síndrome de Down, tiene una condición diferente, por que si fuera enfermo se curaría y el Síndrome de Down no se cura y yo...la verdad es que no podría vivir sin el Alejandro, tampoco lo cambiaria, jamás y si yo pudiese tener mas hijos, me hubiese tocado otro, contenta, estoy preparada y Dios siempre te prepara, siempre te prepara para algo.

TRO

Lam. I

¿Yo tengo que decirte una historia de esto?...es como...bueno, hay un hombre parado, como alguien mas atrás, pero se ve así como súper oscuro, como penumbras y a lo lejos se ve como si algo se hubiese...como una luz...pero es como soledad, como pena, no lo veo como algo así como...una luz a lo lejos, pero no lo veo mas allá, es como que estuviesen esperando algo...es que no podría decir mas, por que es como muy sombrío.

Lam. II

No, aquí se ve como una pareja en el mar, como felices, como que se están mirando, como felices se ven, pero como en el mar, a mi me gusta mucho el mar, como una pareja en el mar, se ven muy felices.

Lam. III

Mira, aquí hay una familia, están en una mesa, ahí hay un sillón, aquí están como mirando un cuadro...un globo y hay una mujer, como una familia, la familia como tomando once y alguien jugando con un globo, como un cuadro arriba.

Lam. IV

Esta es como romántica, el papá y la mamá abrasadito y el hijo mirando, miran a los papas...es como si la mama estuviese despidiendo al papá y el hijo mirando en la puerta.

Lam. V

¡Todo tan en penumbras!...si como harta gente reunida...parece que hubiese un árbol...pero no están como en círculo, están como si hubiese algo...como todos unidos alrededor del árbol, como un día de campo podría ser.

Int: ¿Y qué están haciendo?

Están reunidos no mas po.

Lam. VI

Esto es un dormitorio, o alguien va entrando o va saliendo, esta como todo así bien prolijo...una cama, parece como una cama de hospital...es como un dormitorio, como que alguien va entrando, yo creo que va bajando.

Lam. VII

Sabes que hay harta gente, pero arriba se ve una sombra y eso una escalinata, y como que están mirando alguien arriba...las personas están como sentadas...es como que estuvieran mirando algo hacia arriba, en una escalinata arriba, por que está la gente mirando hacia abajo

Lam. VIII

Aquí hay un niño, aquí hay dos personas...están como distantes, no están cerca...están como dándose la espalda, ni siquiera mirándose...un niño y dos personas que se están dando la espalda, como distante, no hay como un unión en ellos.

Lam. IX

Ah...esto es romántico total...el árbol, la casa, una pareja debajo del árbol, no se po`, como si estuviéramos mi marido y yo debajo del árbol, cuando pololeábamos los dos...en la casa de mi mamá...es así como en invierno, en la noche, como súper romántico...es una pareja pololeando.

Lam. X

Podría ser como una escuela, con un niño que va...que esta parado en el umbral de la puerta, están conversando adentro...esta aparte de los niños...parecen las murallas de un templo, como el templo votivo que están afuera...y en el umbral y la gente que esta conversando adentro y alguien así como mirando que están haciendo...me da la impresión que esta mirando hacia fuera, por la posición que está

Lam. XI

Se que alguien va a entrar a un dormitorio, debe haber alguien...va a ver a alguien, en una cama, como que vino a ver a alguien en un dormitorio, alguien que debe estar en cama, están las sabanas como levantadas

Lam. XII

Es como que...como que alguien estuvo en la silla, hay una taza, debe haber estado tomando...un café, algo...pero es una casa, todo se ve como iluminado y así como bien pulcra, como bonita...

Lam . XIII

¡No tienen nada!...podemos pensar que alguien puede escribir un mensaje bonito, o hacer un dibujo bonito algo representativo, o escribir algo súper lindo y mas encima es una hoja perfecta, o la corto en varios pedazos y hago puras tarjetas...yo me inclino por...porque, obviamente no hay nada, me sirve para hacer hartas cosas, como para escribir, para mandar un mensaje, como...para hacer hartas cosas, escribir, dibujar...

Análisis por serie: Contenido Humano

Serie	Monádicas	Diádicas	Triádicas	Grupales
A	Lam. I	Lam. II	Lam. VIII	Lam. V
	Sex. 1. M pasivo 2. O contemplación pasivo ----- contemplación pasivo	Sex. 1. O idealizado íntimo relación amorosa	Sex. 1. M pasivo 2. O distante rechazante 3. O distante rechazante ----- excluido	Sex. 1. O unión convocados
B	Lam. VI	Lam. IX	Lam. IV	Lam. X
	Sex. 1. O indeciso -----	Sex. 1. F idealizado íntimo 2. M idealizado íntimo relación amorosa	Sex. 1. M idealizado despedida 2. F idealizado despedida 3. M contemplación ----- contemplación amorosa	Sex. 1. M contemplativo distante 2. O íntimo exclusión
C	Lam. XII	Lam. XI	Lam. III	Lam. VII
	Sex. 1. O contenido humano (pasado) -----	Sex. 1. O pasivo 2. O ausente	Sex. 1. O pasiva contemplativa 2. F 3. O jugando ----- perturbación indiferencia	Sex. 1. O contemplación indecisión 2. O pasiva indiferente indecisión indiferencia

Análisis por serie: Contenido y Contexto de Realidad

Serie	Monádicas	Diádicas	Triádicas	Grupales
A	Lam. I	Lam. II	Lam. VIII	Lam. V
Contenido de Realidad				
Escenario:	penumbras	en el mar	sin escenario	un día de campo
Detalles:	una luz			árbol

Contexto de Realidad				
Sombreado:	simbólico	más objetivado	más objetivado	más objetivado
B	Lam. VI	Lam. IX	Lam. IV	Lam. X
Contenido de Realidad				
Escenario:	un dormitorio	la casa de mamá		escuela
Detalles:	cama de hospital	el árbol la noche el invierno	la puerta	umbral de la puerta murallas

Contexto de Realidad				
Sombreado:	más objetivado	más objetivado	más objetivado	más objetivado
C	Lam. XII	Lam. XI	Lam. III	Lam. VII
Contenido de Realidad				
Escenario:	casa pulcra y bonita	un dormitorio		
Detalles:	silla, taza un café	cama sábanas levantadas	mesa, sillón cuadro, globo	escalinata

Contexto de Realidad				
Sombreado:	más objetivado	más objetivado	más objetivado	más objetivado

Análisis por serie: Sistema Tensional Inconsciente Dominante

Serie	Monádicas	Diádicas	Triádicas	Grupales
A	Lam. I	Lam. II	Lam. VIII	Lam. V
Deseos	infantil dependiente infantil agresivo		infantil dependiente infantil agresivo	
Temores	abandono, evita evade perdida		rechazo abandono	perdida
Defensas	negación de la realidad negación de la agresión	idealización pasividad	aislamiento ¿negación de la agresión?	maniaca ¿negación?
B	Lam. VI	Lam. IX	Lam. IV	Lam. X
Deseos	independencia			infantil dependiente
Temores	¿independencia?	abandono	rechazo	
Defensas	ambivalencia ¿negación?	idealiza - pasividad	pasividad exclusión	pasividad aislamiento
C	Lam. XII	Lam. XI	Lam. III	Lam. VII
Deseos	necesidades orales	infantil dependiente	infantil dependiente	
Temores	abandono, rechazo		privación del afecto	
Defensas	negación	racionalización	pasividad	pasividad

Ficha N°8

Nombre: Ana.

Fecha de nacimiento: 23 de Marzo de 1973.

Edad: 34 años.

Estado Civil: casada.

Escolaridad: Técnico Superior.

Comuna: La Florida.

Profesión u Oficio: Secretaria.

Ocupación Actual: Dueña de casa.

¿Cuántos hijos tiene usted?

Dos.

¿Qué lugar ocupa al interior de la familia su hijo con Síndrome de Down?

Segundo lugar (hija menor).

¿Con quién vive usted?

Con mi esposo y mis hijas (familia nuclear).

¿Cual es su ocupación actual?

Dueña de casa (realiza labores sin remuneración).

¿Existen antecedentes dentro de su familia de portadores de Síndrome de Down?

Si, existe una prima por el lado del padre y la hermana menor de la madre tuvo una hija con Síndrome de Down que falleció a los 3 meses de vida.

¿Cuándo se detectó el Síndrome de su hija?

Antes del parto, en la primera ecografía, mas o menos a las 12 o 13 semanas de gestación se vio que tenía un pliegue en la nuca y no tenía hueso nasal, posterior a eso se le hicieron varios exámenes para corroborar el diagnóstico.

¿Cuánto tiempo pasó desde que se enteró que su hija tenía Síndrome de Down y su ingreso al programa de estimulación temprana?

Al quinto mes de vida, porque una mamá de una compañera de colegio de su hija mayor, que también tiene un niño con Síndrome de Down le dio la información. Empezó en Marzo en el programa.

¿Cuánto tiempo lleva su hija en el programa?

Un año.

¿Cómo podría evaluar su asistencia al programa?

Buena asistencia.

Entrevista N° 8

Usted nos comentaba que se enteró que su hija tenía Síndrome de Down antes de que ella naciera ¿Cuál fue su reacción frente a esto?

R: O sea... en cierto modo tenía miedo de que ella viniera mucho más complicada y que también se me iba a morir mi hija, ese era como el miedo, pero no fue el rechazo a que ella fuera Down. En ningún momento se me pasó por la cabeza, el no tenerla o el rechazarla, no, al contrario. Era sólo este temor que podía ser, podía venir con más complicaciones que se podía morir, que no sabía a lo que iba más adelante, o sea, por ella en sí no

Y ¿Usted ha sentido algún cambio desde está reacción de temor que nos comenta, hasta ahora?

R: Obvio, si. De hecho antes de la operación yo miraba a mi hija y me ponía a llorar, porque pensaba que se me iba a morir en la operación y después que la operé y los médicos me dijeron que era súper niña, porque en realidad al tercer día estaba casi de alta. Eh... no bien yo ahora la miro, una niña normal, para mí no es una niña Down, para mí es una niña igual que su hermana, yo no hago diferencia entre ellas.

¿Cómo nos podría describir la relación que ha tenido con Rocío, durante este año y casi cuatro meses?

R: ¡Oh! Una relación muy linda, muy apegada, me puse como una mamá muy, muy aprehensiva. Como con miedo a que le pase algo, pero no, muy lindo, yo estoy feliz con mi hija. Yo siempre he dicho, si tuviera que vivir lo mismo y que me viniera una niña así la recibo pro con muco amor, pero... que no la operación, porque ahí quedé con trauma. Es una relación súper linda, el hecho de que ha cambiado aquí, también la familia, más alegre, no hablamos tanto con gritos, porque todas esas cosas ellos las copian. Ha cambiado hartoo, hartoo con la Rocío, sí, como que ella viene a cambiar nuestra familia, entonces es como un cambio.

Y usted con todos los cambios de los que nos ha hablado ¿tiene proyectado tener más hijos?

R: Por un lado no me proyecto, porque digo, pucha mi hija me necesita todavía, porque salgo hartoo voy a kinesiólogo, voy a clases, voy pa allá. Pero, no descarto si viniera otro y si tuviera que nacer y si viniera otro Down... ¡feliz! Si no descarto no tener otra guagua, todavía soy joven. Imagínate, la meta es hasta los 36, así que me quedan 2 años todavía.

Usted nos comentaba que es casada y que viven todos juntos en la casa ¿Cómo reaccionó su marido al momento de nacer su hija?

R: O sea, cuando se enteró fue fuerte, a él le costó mucho asimilarlo, el se echaba la culpa, decía que ¿Por qué?... que ¿qué hicimos de mal para que nos pasará esto?... eh... pa el fue fuerte, lo que pasa es que para el hombre, pa`l hombre yo creo que es difícil, o es como para uno, porque uno lleva a ese ser adentro, uno lo siente moverse, el hombre está por fuera. También miedo, el no le daba... el no se quería encariñar

mucho me decía porque a lo mejor se le iba a morir y no quería encariñarse, pero... después en el parto, él no quiso entrar al parto. Entró mi hermana conmigo, no quiso, porque entro al de la Paullette y dijo que era muy... fue fuerte y más encima que también a él le dio crisis de pánico, le dio crisis de pánico, él estaba como muy nervioso entonces dijo que no. Pero entró mi hermana a la que... se le murió su guaguüita. Así que... pero después que nació la Rocío ¿ahora? Son sus ojos, es una adoración la Rocío, o sea... ya aparte que es mutuo, porque ella entrega mucho cariño, ella es como de piel, se ríe y es su adoración... no ha cambiado tanto, ya no, no ve eso, no mira eso que como que le da lata, que pucha me da vergüenza sacarla, porque me la pueden mirar. Porque es fuerte andar con la Rocío, porque todo el mundo se para a abrazarla o me la miran, es un cambio fuerte. Pero no ahora súper bien, contento con su hija.

¿Qué hace su marido Sra. Ana?

R: Programador, es más cuadrado.

¿Cuál fue el rol que él tomó, en esta relación que cambió, fue un rol de cuidado, de resguardo?

R: Sí, sí... de preocupación está más pendiente de ella, le dice mi niña... si tanto y no... es que nos hemos puesto más aprehensivos, porque sabemos que, aunque la miramos todos normal, pero sabemos que ella es más delicada que su hermana mayor, me lo han dicho los médicos, tenemos más que... Que la Rocío con un simple resfriado, o sea, la Paullette si se me resfría le doy una simple pastilla y se le va a pasar, en cambio a Rocío no. Y un simple resfriado tengo que partir con ella a la pediatra, porque se me puede complicar y sabemos eso, o sea, estamos al tanto de todas esas cosas. Por eso es como más cuidado, más protección para la Rocío.

Entrando más en el tema de pareja ¿Usted ha notado algún cambio en su relación de pareja?

R: Mira él se pone celoso, porque dice que he cambiado tanto por Rocío. Que he cambiado tanto, que le dedico mucho tiempo a ella, y he dejado, él me dice que he dejado un poco de lado a mi otra hija y a él también. A lo mejor, yo no me doy cuenta, porque para mí la Rocío, tengo que estar con ella, todavía no camina, no la puedo dejar sola, ella depende de mí. En cambio, yo les digo, ustedes si quieren agua, pueden ir a buscar un vaso de agua y... solos; en cambio Rocío, tiene que depender de que todo lo que quiera se lo doy yo. Ese ha sido como el cambio notorio.

Con respecto a su familia ¿sus padres están vivos?

R: Sólo mi papá, mi mamá falleció.

¿Cómo fue la reacción de su papá al momento de enterarse que su hija tenía Síndrome de Down?

R: No, en mi familia todos felices, es como la regalona. No... mi papá la adora, la venía siempre a ver. Ningún problema, ningún rechazo, ningún cambio nada.

¿Cómo es la relación de Rocío con su hermana (tía de Rocio)?

R: Si bien, o sea, la tiene muy regalona, aquí mi hermana la mayor, pasa aquí por la Rocío. Mi hermana que vive cerca, también ahora no viene mucho, porque va a dar a luz, porque está embarazada, pero igual es su adoración, ella ve a su hija en mi hija.

Al momento del nacimiento de su hija ¿Cómo fue la reacción de su papá? ¿Estaba presente?

R: Sí, estaban todos... fue bien divertido, porque fue día Domingo 13 y llamando a todos y cuando salí del pabellón estaba toda mi familia y la familia de mi marido, que la enfermera me decía usted trajo a todo Chile aquí al nacimiento, fueron todos. Fue... la Rocío llegó con la marraqueta. Fue un acontecimiento, porque aparte que fue día Domingo, estaban todos en la casa y todos llegaron y todos, todos la vieron. Aparte Rocío nació a las 36 semanas, se me adelantó hartito, yo empecé con contracciones. Pero la niña me la entregaron a las dos horas, no tuvo necesidad de incubadora nada... yo pensé que iba a estar en incubadora, porque como era chiquitita pesó dos kilos, tres ochenta y midió cuarenta y tres o cuarenta y cuatro, ahí no estamos seguros mi hermana dice que vio cuarenta y cuatro, o sea, cuarenta y tres y el doctor puso cuarenta y cuatro. Así que no, no cacho mucho, pero... es fuerte la Rocío.

No es tan pequeña para treinta y seis semanas...

R: Lo que pasa es que mi sobrina, la que falleció... ella bueno, venía con edema y toda la cuestión, pesó casi cuatro kilos, para treinta y seis semanas y midió cincuenta y cuatro. Por eso yo decía, al lado de ella... la mía, bueno yo tampoco soy de guaguas tan grandes, mi otra hija, a la fecha nació... midió cuarenta y seis, o sea, no es tanto, porque fue a término mi hija y pesó tres kilos cuatro cincuenta, no es tanta la diferencia.

¿Cómo es la relación de Rocío con Paullette?

R: Bien... se adoran... de repente Paullette me hace preguntas así como... ¿mamá yo voy a tener sobrinos? O yo se que cuando ustedes estén mas viejitos, yo la voy a cuidar, porque yo le he explicado que Rocío, va a ser una niña que va a estar siempre con nosotros. Porque ella no hace su propia vida, ella no se va a casar no va a tener hijos... pero no ella feliz con nosotros. De repente se pone celosa eso si... me dice ¡uy, la Rocío, la Rocío! Claro la quieren más por puro que tiene Down. Pero... no bien la cuida hartito.

¿Cuántos años tiene Paullette?

R: Nueve años, sí, estuvo súper mal también, antes de que naciera su hermana, porque la rentablemente, íbamos a los controles y la llevábamos a ella y escuchaba todo, que había que operarla... y ella también estuvo con su sobrina, o sea, mi sobrina y vio que falleció la prima... y ese era el miedo. Si... no quería ir a clases o llegaba con vómitos... la teníamos... mi marido la iba a dejar y volvía con ella, porque se puso como muy... le afectó hartito en realidad. Pero ahora que a ve bien, súper bien, ha cambiado, este año ni un problema con el colegio. Así que po ese lado... aparte que

la he puesto en talleres, oportunidad que se me presenta la pongo a taller para que se relacione con otras niñas y aparte que yo, a todo lo que me invitan con niños Down la llevó, para que ella sepa que no es la única y para que comparta con más niños. ¡Claro!, cuando fue la graduación de la Rocío, la graduación de la educación diferencial, por el término... de su... de la práctica, hicieron el auditorium, súper lindo que tiene la universidad ahí, yo la hice faltar pa que viera que su hermana... y yo tengo hasta el diploma ahí enmarcado y yo le digo: viste tu hermana ya fue a la universidad. Con estos niños uno empieza de al revés, al derecho, porque claro... porque como que todos los gastos grande uno los hace cuando son chicos y cuando son grandes... no se gasta na`. Partió al revés yo digo.

¿Usted tiene algún grupo social donde pertenezca, amigos, conocidos con los que se junte o que usted participe?

R: Muy poco, yo no soy muy de... no es que yo no sea amistosa, pero... soy como más de casa, aparte que el tiempo no me da tampoco. Muchas ocupaciones y aparte que salir y juntarme de noche estoy floja, porque uno... pucha se levanta temprano, entonces a esta altura, uno ya anda cansada. No se si en mis vacaciones, a lo mejor, voy a salir más pero... no, no soy mucho de.... Tengo amigas que me llaman y todo pero... no, no.

Estas amigas que usted dice que tiene, que la llaman ¿Cómo fue la reacción de ellas al momento de conocer a Rocío? ¿La conocen?

R: Si. Lo que pasa es que cuando yo quedé embarazada, todo el mundo me preguntaba y a todo el mundo le decía que era una niña Down...nunca lo oculté y yo dije el que me mira mal... conmigo cruz, porque el que acepta a mi hija, me va a aceptar a mí y hasta el día de hoy lo sostengo. Porque no voy a estar con alguien que me la esté mirando ¡ay, pobrecita!, y a mi familia yo se lo dije: no es pobrecita, es al contrario, es un niña igual que la Paullette, la única diferencia pa` mí es que va a hacer las cosas más lento y va a aprender más lento, pero llegan a hacer lo mismo. Así que pa` mi no es pobrecita, ni nada y... y yo la mue... y como supieron en el embarazo que tenía Down, estaban como preparadas para.... Y siempre pasan casos que, no yo tengo a una amiga que tiene una hija, yo tengo una prima o una pariente que tiene esto... como que estos niños... y la gente que se me acerca en realidad, es porque tienen parientes po. De repente, yo ando en el mall y se me acercan ¡uy, yo tengo uno igual así de ocho años! ¡yo tengo una prima!. Siempre me... pero la reacción, no bien, bien, no he visto rechazo, al contrario es pura bendición la Rocío.

Por lo tanto ¿Se ha sentido discriminada alguna vez, en algún contexto, en algún lugar donde haya ido?

R: Mira a mi me pasó una cosa bien extraña, yo cuando estuve... cuando empecé con esta cuestión pa ir al psiquiatra. Empecé porque yo soy súper hipocondríaca y empecé con... andaba muy nerviosa y me tomé la presión y la tenía alta, pa mí era altísima, ciento treinta y cuatro y yo decía: ya me va a dar una trombosis, porque yo soy súper hipocondríaca. Y fui todos los días, y me obsesioné con el aparato y me la tomaba todos los días... y esas máquinas que de repente, uno en la farmacia, de repente no

están buenas, de repente una altísima, la otra baja, estaba loca. Fui al doctor, y el doctor me vio me dijo: no...me dijo: espérate, salió y me dijo tú... vamos a cambiar la hora, te vas a aun psicólogo. Ya po, como estaba tan mal, me fui al psicólogo y todo... y ese psicólogo me dejó como mal, porque... me dijo: ¿qué edad tienes tú? Treinta y cuatro, mira el promedio de estos niños es de cuarenta años, o sea, tu vas a tener como setenta y cuatro con ella, obviamente, me dijo, es una carga pa ti, vas a estar siempre... esta niña va a depender de ti. Pero súper déspota y me hizo una pregunta, me dijo: te voy a hacer una pregunta y si quieres me la contestas: ¿tú te hubieras puesto feliz...? o no, ¿tú hubieras tenido la misma reacción, si te hubiesen dicho que venía un niño normal? Y... y me dejó mal ese psicólogo, yo dije ¡pucha! O sea, bueno en ese minuto... estaba tan mal, que no le contesté, ahora yo le contesto. Así que esa vez me dejó súper mal la... es decir un médico... no sé... son psicólogos... que ellos ven la vida de forma diferente, me hundió más, si estos niños no es que sean carga, el día de mañana yo puedo salir y me atropellan o algo, a lo mejor voy a quedar inválida. No quiere decir que yo por tener un niño así, estamos nosotros libres de tener algo, lo encontré súper ignorante.

Mira lo que un día también me pasó que Jaime, mi marido, compró jalea real y venía un folleto, lo leí y decía: es súper bueno para niños con mongolismo. Yo llamé y le dije, sabes que... y le expliqué po... compre la jalea real y el folleto dice para niños con mongolismo ¿a que niños se refiere? Me dijo: a niños con Síndrome de Down. Sabes que, yo soy mamá de una niña con Síndrome de Down y no es mongólica, yo le dije sabes... antes de mandar a hacer esto, hay que averiguar; ¡uy señorita disculpe!, si po le dije es una manera de discriminar, uno como madre lee esas cosas y le duele, porque estos niños le dije... hay diferente discapacidad, pero no son mongólicos, ellos aprenden lo mismo que todos pero un poquito mas lento. Disculpe me dijo, lo voy a cambiar y todo...porque yo digo, pucha.... Si yo tuviera que... no se po... si yo soy dueña de algo averiguo antes las cosas. Pero aquí.... Han sido las dos cosas súper penca una que la leí, la otra que me pasó. Pero por lo demás nada, nada, nada.

Usted nos comentaba que a través, de esta mamá del curso de Paullette que le empezó a mandar información, pero ¿como surgió la idea de integrar a Rocío al programa de Estimulación temprana?

R: O sea, de hecho siempre la tuve, o sea, siempre yo dije: yo sé que estos niños necesitan y lo voy a hacer. Anduve buscando, pero... casi todo me salía para allá, pa las Condes, porque lamentablemente, parece que pa arriba siempre hay más... pero se me presentó que el papá de... mi cuñado, el papá de la guaguüita que falleció, eh... me dijo que en... uy me dijo se abrió un colegio nuevo con discapacidad y hablé por la Rocío, y en Marzo... la empiezan a... la entrevistan y la empiezan a ver, y ahí yo empecé. Pero, o sea, si no me hubiese tocado aquí en mi comuna, o sea, yo...busco, en otro lado. Pero gracias a Dios se está abriendo harto el campo, después cuando se me presentó la oportunidad con la Alejandra, que me iba a mandar niñas, yo altiro las acepté, o sea, pa mí es una ayuda mutua, además el hecho de que vengan pa mi casa me hacen un gran favor, así que no, súper bien.

Ahora con Jaime estamos con la... la vamos a inscribir a esto de hipoterapia, con los caballos, mira tengo que ir a una entrevista allá por... por... eh... ¿cómo se llama? Pa

allá pa Las Condes si. Una calle como de un obispo... uy por ahí lo tengo anotado. Unos corrales que me dijo, son kinesiólogos y me dijo que... que tenía que llevarla y hacerle un examen cervical para ver... que era un protocolo. Ellos me la iban a evaluar y dependiendo de eso, me iban a decir cuantas sesiones por semana necesita, pero me dijo que tenía que cancelar una cuota, pero que eso lo pueden pasar, como por la isapre. Yo hablé con mi pediatra, que la atiende y me dijo que ningún problema, me dijo que me podía hacer todos los papeleos, si necesitaba, todo para que ella se estimule más po. Como va a estar este tiempo sin colegio tengo que estar ocupada... y eso le hace súper bien a Rocío y como por ahora no la, voy a... ¿cómo se llama? Al Cajón del Maipú y arriendo pony y ahí la llevamos.

Mira gracias a Rocío estoy manejando, me tiré a manejar, porque yo dije ella me necesita, salgo con ella allá, voy a buscar a mi otra hija, porque antes tenía el auto, mi marido no trabaja con auto y yo no... pagaba furgón y todo ya hora por ella aprendí a manejar y todo.

Natación también les hace muy bien a ellos.

R: ¿Natación? Ah, con mi marido lo hemos hablado de que pa ella lo vamos a hacer.

Usted de estos programas de estimulación temprana que ha seguido, en el colegio y con Alejandra ¿Cuáles son los beneficios que usted ha visto en Rocío?

R: Harto, la Rocío cuando empezamos con la estimulación, la Rocío, como ellos tienen esos huesitos hipotónicos, son como muy lana. Eh... no ahora... al mes ya se sentaba, ahora lo que estamos tratando es que gatee, me ha salido media porfía, a cuatro patitas, pero... a punta y codo y eso también está bien, es un avance. Yo la pongo, aunque me dicen que a veces es malo, para hacer las cosas en el andador y también le ha ayudado harto, de repente se para... o sea yo la paro ahí se afirma, ha surgido harto. Lo que pasa es que a mi siempre me dijeron una que la parte espinal muy derecha, muy bien y los ejercicios, aunque a ella le molesta un poco yo siempre se los estoy haciendo y es como súper activa, así que... bien, un cambio rotundo. Yo lo que creo es que luego ya va a empezar a caminar.

El programa de estimulación temprana consiste mucho en que usted le haga los ejercicios ¿Usted hace siempre los ejercicios?

R: Sí, algunos ya nos los hago, porque era para cuando más bebé. Pero eso de pararla, de que camine sujetándole la mano, eh... que agarré no más las cosas, esas cosas se las hago... que ande, las cosas las tengo ordenadas cuando está en brazos, pero... me tira todo, agarra las pelotas, lo tira todo. Yo ya la casa no la mantengo tan ordenada con la Rocío, en la cocina me abre los cajones, las puertas, es súper inquieta la Rocío. Se hace notar, sí, se hace notar de todas maneras.

Y usted en términos de fortalezas y debilidades ¿Cómo evaluaría el proceso de estimulación temprana?

R: ¿Por mi parte?, al principio, empecé débil, pero ahora me he puesto súper fuerte, yo creo que es con la ayuda de las pastillas que estoy tomando, desde que voy al psiquiatra yo no veo las cosas tan... las veo como más optimista, antes pucha me

ponía, este niños tiene la misma edad de Rocío y hace esto uno ce en esas comparaciones, pero ahora no, o ya aprendí que mientras las cosas las haga y las logre yo estoy feliz... pero... no ahora yo estoy como más fuerte.

¿Cómo ve usted el futuro de Rocío, como se imagina el futuro de ella?

R: Mira cuando nació Rocío, estuvimos con una pediatra genetista, la cual nos explicó todo y la pediatra me dijo vive el día a día, no te pongas a imaginar como va a ser Rocío en 10 años más o si se va a casar o si Rocío va a tener hijos... vive y disfruta el día a día. Y sabes que lo he hecho así, yo en realidad no pienso como va a ser... mira hasta ahora ha sido guagua eterna po, es un punto pa mí, pa tener casi un año cuatro, ¡es chica!. Y la he disfrutado, de repente me dicen que no crezca, porque es tan rica, pero... no me la imagino más... no sé, estoy viviéndola, disfrutándola día a día... y no me hago problema, salgo pa todos lados, a los cinco... al quinto mes nos fuimos a veranear a Villarrica y salió, no, no me hago problemas con ella... yo... como dije pa mi es una niña igual que su hermana.

Para comenzar a cerrar la entrevista ¿Cómo evaluaría su rol de madre?

R: ... O sea, yo creo que siempre como mamá nos faltan... nunca hacemos todo bien, yo me hago mi mea culpa, sobre todo con mi hija mayor, porque en realidad no... como he dicho, yo me he dedicado mucho a Rocío y a mi otra hija la he dejado un poquito de lado y es porque yo se que ella puede hacer las cosas sola, sobretodo ahora en los estudios, gracias a Dios le va bien en los estudios. Pero... no se... es que pa mi... pa mi es inexplicable, Rocío pa mi es como... no es que no quiera a mi otra hija, el cariño que le tengo yo a Rocío es como muy especial, como muy... es como diferente, diferente, yo amo a mis dos hijas, pero con ella es diferente, es un trato diferente. Yo con ella no me molesta... no despierto en la madrugada molesta si tengo... si ella está enferma pa verla, no. En cambio, ya con la Paullette, pucha, yo sé que se la busca, pero no con ella es diferente. Y no se, será que ellos son así, por ejemplo con Paullette son súper estricta, de chiquitita ¡no tomes esto, que esto!, ella me lo agarra todo, lo tira lejos, me mira y me da una risita ya con eso, ya... ¿Qué hago? No la reto po, claro, y Paullette me dice: ¡claro a ella la dejai que haga todo!. De repente está todo tirado y ahí yo ando ordenando, pero con mi otra hija no po, ando sale de ahí, no sé, no sé. Ese es como el... no se qué será.

¿Usted cree que tuvo alguna influencia, en el cómo usted es como madre, sus padres?

R: ... si o sea de hecho yo igual, o sea... mi papás antes que falleciera mi mamá, mis papás eran papás ejemplares, porque nunca vi una discusión entre ellos. Habían discusiones como entre toda pareja, pero... nunca ellos las hicieron delante de uno. Yo no vi... agresión de mi papá hacia ella, ni malas palabras. El cariño era muy... hasta el día de hoy mi papá es como muy... carismático, como esas personas ¡hola mijita! Que te abraza y todo, mi mamá también era muy cariñosa y yo soy así con ellas. Mi marido es más frío, porque la familia de el, es más fría. Somos como... súper extremos, en todo sentido. Y... por el lado de los abuelos también, o sea, mi papá es súper cariñoso con ella y todo, pero por el lado de los abuelos de... de mi marido, viven a cinco minutos de acá y casi nunca vienen, sobretodo la mamá de él.

Como que nunca... no viene, eh... vienen pa sus cumpleaños y todo, pero... de venir a verla o de llamar ¿cómo está? No, no, súper fríos, esa es su manera de demostrar su cariño, pero... no sé, pero son súper diferentes. Y, y... yo le trato de... de... traspasar a Jaime, como lo que a mí me enseñaron, que las cosas materiales no son, lo que importa es... el cariño. Cuando uno corrige es porque lo quiere, no es porque uno es pesada y todo, por eso es que Jaime me dice: tu soy muy estricta con la Paullette, es que yo la quiero, porque si a mi... no la quisiera, me daría lo mismo que le fuera mal en el colegio, que hiciera esto, porque eso yo lo he visto, lo vi... en mi mamá, yo le dije: yo... no soy una niña con trauma... yo a lo, mira, a los veinte años, yo recién salí a una fiesta... porque era súper estricta mi mamá, pero no me hizo mal. Yo veo como está la juventud ahora y está terrible, que con sus modas y todas esas cosas rebeldía... yo voy a ser, yo creo, una mamá antigua, a lo mejor no estoy en el siglo, pero voy a ser antigua, porque veo que... son... yo desde chica le explico a mi hija las cosas tal como son, a la... con la Rocío, no se si me va a entender alguna vez, no sé... a lo mejor me va a entender más lento. Pero... si yo he copiado, trato de lo que me recuerdo, como era mi mamá, si.

Sra. Ana ¿usted tiene algún grupo ideológico de pertenencia, alguna religión?

R: Mira yo soy católica. Mira es bien raro lo mío, yo soy católico y estoy estudiando hace cinco años la Biblia con los Testigos de Jehová y hace poco, mi vecina es evangélica, y me invitó y a veces voy. O sea, yo no tengo... yo creo en Dios... y en Jesús, nada más. No, no veo... que haya diferencia, pa mi no hay diferencia entre la religiones, mientras estemos todos sabiendo que Dios existe. Pero... eso.

Ha sido un referente en su vida...

R: Si... yo hablo... con Dios en las buenas, en las malas. Si, siempre Dios está conmigo. Pero no es que tenga una religión.... Porque católica, no te podría decir que soy, porque no voy los domingos a misa. Pa mi eso es ser una persona... como ya... católica. Testigo, estoy estudiando hace cinco años la Biblia, pero estudiar la Biblia, ellos no me van a obligar a hacer algo que yo no quiera, yo no me voy a bautizar ni nada, estoy aprendiendo más... sobre... más de Dios y todo; y eso me ha servido también mucho a mí, para ver las cosas diferentes.

TRO.

Lam. I

... Aquí me imagino una persona, pero... ¿tengo que decir lo que veo?. Me imagino como una persona parada en un... en una orilla del agua y hay como otra persona ahí... pidiendo ayuda... no sé (9``) como que alguien quiere una salida de algo, porque veo como oscuro y que al fondo hay claridad, si... me imagino eso.

* Yo soy media fome pa esas cosas si

Lam. II

... Bueno aquí me imagino... que se ven dos par... dos personas, pueden ser una pareja... no sé que están como... como dialogando, conversando (5``) pero no se ve como claro, no podría saber cual sería el final de esta relación.

Int: ¿Qué están haciendo?

... están conversando los dos solos, temas pivados.

Lam. III

Haber aquí es como un... como una familia, se ve como rojo, como sangre... no sé... pero veo así como una casa, una familia, que está como, a lo mejor, discutiendo... hay una persona sentada en el sillón como... observándola, no , no se que más. ¿Y todas se tratan como de fami... de personas ah?

Lam. IV

Rocio ayúdame (5``) acá se ve como un reflejo, como de espejo... como dos personas, que está ayudando a la otra, que una ayuda a otra (7``) es como más claro, como dos personas que están ayudando...

Int: ¿A qué están ayudando?

No se... pucha Rocío ayúdame... es como la actitud de ayudar.

Lam. V

¿Qué veí tu Rocio? (5``) aquí me imagino, así como pura gente aquí... parada en la playa y como que la arena ahí... como que va soplando arena ahí... no, no. Complicadas las láminas.

Int: ¿Puede usted ver algo más?

Es que es complicado esto, veo gente...

Lam. VI

Aquí me imagino que viene alguien a ver a alguien enfermo, se ve como una cama y ah... o, o que se va acostar, pero va a un dormitorio (6``) que todo esto es como la oscuridad y después la... ¿o serán así las imágenes? Oscuro, claro.

Int: ¿Puede ver algo más y contarnos?

No.... No veo nada más.

Lam. VII

Esta está súper... (5``) Aquí me imagino como un puente, como que va pasando agua, como que hay alguien ahí, como que hay el reflejo de alguien mirándose... no sé como otra persona.

Lam. VIII

Se me imagina como que están en el cielo, así como que hay dos personas ahí, oscuras, no sé (6``) como escuchando algo, no sé, es que todas son como muy...

Int: ¿Qué hacen estas personas?

No se... es que están en el cielo.

Lam. IX

Esta es más clara, como una pareja ahí mirando su hogar, como pensando ahí ... pucha que estamos viejos (jejeje)

*Que la mamá esta hablando puras tonteras.

Lam. X

Esto me lo imagino como en un... como en una sala, en una casa y ese niño está aislado. Todas estas personas en grupo y el está como solo ahí ... como que lo sacaron para afuera.

Int: ¿Qué hacen esas personas?

No sé, estan en grupo, son personas en un grupo.

Lam XI

(5``) Aquí me imagino como a una persona mayor, mirando su dormitorio para descansar, está como súper cansado.

Int: ¿Qué más nos puede contar?

Que esa persona está cansada, es una persona mayor.

Lam. XII

(8``) Aquí me imagino una casa, como súper sencilla... como fría... como...como que alguien comió sólo y se fue... alguien como sólo, triste esa casa.

Lam. XIII

Jejeje, tengo que imaginarlo yo (6``) bueno aquí me imagino yo... estamos nosotros cuatro... eh... felices, si... esperando las vacaciones para descansar...

Con esto finalizamos, ¿algo que usted nos quiera decir?

R: si extrañas las láminas, si porque lo otro fue todo calor, pero las láminas me... extrañas, porque... como que reflejan que... ¿Qué reflejan?

Análisis por serie: Contenido Humano

Serie	Monádicas	Diádicas	Triádicas	Grupales
A	Lam. I	Lam. II	Lam. VIII	Lam. V
	Sex. 1. O pasiva solitario 2. O pasivo dependiente	Sex. 1. O íntimo soledad	Sex. 1. O íntimo 2. O íntimo	Sex. 1. O pasivo (gente)
	dependencia pidiendo ayuda	confidencias amorosas	omnipotencia idealizada	
B	Lam. VI	Lam. IX	Lam. IV	Lam. X
	Sex. 1. O indeciso 2. O atención	Sex. 1. O contemplativa pensativa	Sex. 1. O ayuda 2. O ayuda	Sex. 1. O íntimo reunido 2. M aislado
	acompañamiento	contemplación pasiva	ayuda acompañamiento	excluido
C	Lam. XII	Lam. XI	Lam. III	Lam. VII
	Sex. 1. O contenido humano (pasado)	Sex. 1. O contemplando cansada	Sex. 1. O discusión 2. O contemplación pasiva	Sex. 1. O mirándose (reflejo)
		desánimo	agresividad	

Análisis por serie: Contenido y Contexto de Realidad

Serie	Monádicas	Diádicas	Triádicas	Grupales
A	Lam. I	Lam. II	Lam. VIII	Lam. V
Contenido de Realidad				
Escenario:	orilla del agua	sin escenario	el cielo	la playa
Detalles:				arena

Contexto de Realidad				
Sombreado:	más objetivado	más objetivado	simbólico	difuso
B	Lam. VI	Lam. IX	Lam. IV	Lam. X
Contenido de Realidad				
Escenario:				sala casa
Detalles:	cama un dormitorio	hogar	dos espejos	

Contexto de Realidad				
Sombreado:	más objetivado	más objetivado	más objetivado	más objetivado
C	Lam. XII	Lam. XI	Lam. III	Lam. VII
Contenido de Realidad				
Escenario:	casa (sencilla, fría)		casa	punte
Detalles:		dormitorio	sangre (rojo) sillón	agua pasando

Contexto de Realidad				
Sombreado:	más objetivado	más objetivado	más objetivado	más objetivado

Análisis por serie: Sistema Tensional Inconsciente Dominante

Serie	Monádicas	Diádicas	Triádicas	Grupales
A	Lam. I	Lam. II	Lam. VIII	Lam. V
Deseos				
	infantil dependiente	infantil dependiente	exclusión ¿agresión?	dependencia

Temores				
		falta de desenlace perdida		falta de desenlace

Defensas				
	pasividad	pasividad evasión	idealización pasiva negación	negación
B	Lam. VI	Lam. IX	Lam. IV	Lam. X
Deseos				
	infantil dependiente		infantil dependiente	infantil dependiente ¿infantil agresiva?

Temores				
	falta de desenlace destrucción	¿muerte?	abandono	rechazo

Defensas				
	represión realidad	maniacas	pasividad	identificación proyectiva ¿negación de la agresión?
C	Lam. XII	Lam. XI	Lam. III	Lam. VII
Deseos				
	orales		infantil dependiente infantil agresivo	infantil dependiente ¿infantil agresivo?

Temores				
	abandono soledad	destrucción	destrucción del objeto	falta de desenlace

Defensas				
	intelectualización ¿temor pasivo?	¿temor pasivo?	represión negación de la agresión	pasividad

