



UNIVERSIDAD DEL BÍO-BÍO

Facultad de Educación y Humanidades
Departamento de Ciencias de la Educación
Escuela de Pedagogía en Educación Parvularia

SÍNDROME DE DOWN Y PROYECCIÓN SOCIAL ¿CÓMO ENFRENTAN LAS FAMILIAS ESTE DILEMA?

**SEMINARIO PARA OPTAR AL TÍTULO DE EDUCADORA DE
PÁRVULOS, LICENCIADA EN EDUCACIÓN.**

AUTORAS : MARIBEL JEANNETTE CÉSPEDES FLORES
CLAUDIA ANDREA CIRES GUAJARDO
ELIZABETH SOLEDAD MORAGA ARAVENA
FABIOLA BEATRIZ SALGADO VALVERDE

PROFESOR GUÍA : HUGO IGNACIO LIRA RAMOS

CHILLÁN, 2008

Agradecemos a Dios por darnos la oportunidad de estudiar nuestra verdadera vocación, por darnos la fortaleza para afrontar los momentos difíciles que se nos presentaron a lo largo de nuestra carrera.

Dedicamos este trabajo a nuestros Padres, Profesor Guía y a todas aquellas personas que hicieron posible el logro de nuestras metas.

ÍNDICE

Resumen	6- 7
Introducción	8- 9
I. Planteamiento del Problema	10
1.1 Planteamiento del Problema de la Investigación.....	11- 13
1.2 Pregunta de Investigación.....	13
1.3 Objetivos de la Investigación.....	14
1.3.1 Objetivo General.....	14
1.3.2 Objetivos Específicos.....	14
1.4 Categorías y Subcategorías de Análisis.....	15
1.5 Premisa.....	16
1.6 Esquema Planteamiento del Problema.....	17
II. Marco Referencial	18
2.1 Sociedad.....	19
2.2 Familia.....	19- 20
2.2.1 Subsistemas de la Familias.....	20- 24
2.2.2 Tipos de Estructura de la familia.....	25- 29
2.2.3 Funciones de las Familias.....	29
2.2.4 Ciclo vital Familiar.....	30

2.3 Proyección Social.....	31- 32
2.4 Crisis Familiar.....	32- 36
2.5 Discapacidad.....	37- 39
2.5.1 Clasificación de Discapacidad.....	40
2.5.2 Discapacidad y Educación.....	41
2.5.3 Familia y Discapacidad.....	42- 43
2.6 Síndrome de Down.....	43- 45
2.7 Redes Sociales.....	45- 46
2.8 Resiliencia.....	46- 47
III. Diseño Metodológico.....	48
3.1 Paradigma y Metodología de la Investigación.....	49
3.2 Unidad de Estudio.....	49
3.2.1 Población.....	50- 51
3.2.2 Muestra.....	52
3.2.3 Sujeto de Estudio.....	52- 54
3.3 Instrumento de recolección de la información.....	54
3.3.1 Entrevistas.....	54- 55
3.4 Cuadro de Análisis de la Información.....	56- 57
IV. Presentación de los Resultados.....	58
4.1 Presentación de Resultados y Triangulación de la Información.....	59- 61
4.2 Interpretación y Análisis de Resultados por Categorías.....	62
4.2.1. Proyección social.....	62

4.2.2. Crisis Familiar.....	63
4.2.3. Redes De Apoyo.....	64
V. Análisis y Discusión de Resultados.....	65- 69
5.1 Mapa Conceptual del Estudio (síntesis).....	70
VI Conclusión.....	71
6.1 Conclusiones.....	72- 76
6.2 Sugerencias.....	77
6.3 Proyecciones.....	78
VII. Bibliografía	79- 84
VIII. Documentos Anexos	85- 112

RESUMEN

La familia es el eje fundamental para cada uno de sus miembros, especialmente para aquellos que tienen algún tipo de discapacidad, como el Síndrome de Down. No obstante, en la mayoría de los casos, se discute sobre la persona que presenta discapacidad, dejando de lado su núcleo familiar. En dicho contexto, surge la interrogante ¿Cómo vivencian la crisis de pérdida de la proyección social las familias de niños y niñas con Síndrome de Down, que han recibido apoyo de otras familias o instituciones, durante el proceso de gestación y nacimiento de su hijo/a, y aquellas que carecen de este tipo de apoyo en la ciudad de Chillán?

Se trata de una investigación cualitativa, de corte fenomenológico, cuyo instrumento de recolección de información es la entrevista semiestructurada, mediante ella se conocieron los discursos ideográficos de la muestra de estudio, compuesta por dos grupos de familias, estableciendo las diferencias entre el tipo de apoyo recibido en las etapas tempranas del nacimiento del niño/a en situación de discapacidad. Sus realidades se analizaron desde categorías que dieron cuenta del devenir vivencial con que percibían sus experiencias de vida. Posteriormente, se interpretaron los datos recopilados, evidenciando el proceso de reorganización familiar vivido, de lo cual finalmente se obtuvo que, las familias de niños y niñas con Síndrome de Down, que han recibido apoyo de otras familias o instituciones durante el proceso de gestación y nacimiento de su hijo/a, superan de mejor manera las

etapas más difíciles del proceso de crisis de la proyección social, principalmente por el soporte socio - afectivo que le brindan dichos agentes, en comparación a aquellas familias que no cuentan con este tipo de apoyo.

Los conceptos claves son:

- Familia
- Proyección Social
- Crisis de la Familia.
- Discapacidad.
- Síndrome de Down.
- Redes Sociales.
- Resiliencia.

INTRODUCCIÓN

La familia, según Fernández Mouján¹ es una unidad que tiene identidad y estabilidad propia que la define, una estructura que permitirá el inter juego dinámico entre sus integrantes, que posee un ciclo vital que recorre varias etapas: el noviazgo, desprendimiento, matrimonio, la crianza de los hijos, la adolescencia de los hijos, el “nido vacío” y la vejez y cada una de estas fases pueden verse afectadas por diversos factores, entre ellos, el nacimiento de un hijo que es parte del anhelo natural de una pareja. Cuando este hijo o hija nace con alguna característica o condición diferente genera un impacto familiar que a menudo desencadena reacciones de culpabilidad junto a una serie de interrogantes como ¿Por qué a nosotros?, algo similar ocurre cuando un hijo(a) sano(a), por enfermedad o accidente, adquiere una necesidad especial.

Dentro de las discapacidades que afectan a un porcentaje considerable de la población mundial, se encuentra el Síndrome de Down, que corresponde a un trastorno genético que implica una combinación de alteraciones congénitas, entre los que se incluyen cierto grado de retardo mental, rasgos faciales característicos, defectos cardíacos, deficiencia visual y auditiva entre otros problemas de salud. Este síndrome es una de las variaciones genéticas congénitas más comunes y afecta aproximadamente a uno cada 800 a 1000 niños.

Evidentemente la llegada de un nuevo ser al núcleo familiar es, la mayoría de las veces, motivo de alegría y recogimiento para los integrantes de ésta, pero ¿Qué sucede cuando el niño que está por nacer no cumple con las expectativas de “hijo sano y fuerte” que todo padre o madre construye con tantas ansias?

La presente investigación tiene como objetivo describir la proyección social al interior de la organización de familias con niños y niñas con síndrome de Down, desde la perspectiva de dos grupos de familia; uno que haya recibido apoyo de otras familias o instituciones durante el período de gestación y nacimiento de su hijo/a, y otro grupo, que carece de este tipo de apoyo.

A continuación se expone la problemática de la investigación basada en una revisión bibliográfica pertinente, lo que permite conocer y comprender de mejor manera el fenómeno social - familiar abordado, focalizando el diseño metodológico desde el paradigma cualitativo de corte fenomenológico, de modo de penetrar en la comprensión de la vivencia de las familias y lograr conclusiones que han posibilitado nuevas miradas a esta experiencia de vida.

¹ FERNÁNDEZ MOUJAN, O. (1986). “*Abordaje Teórico Clínico del Adolescente*”. Nueva Visión. Bs. As. Bueno Aires. Pág. 30

I. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

1.1. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN

En el marco de la modernidad, época de grandes transformaciones a nivel tecnológico y sociocultural, la sociedad en su avance hacia un entorno amplio y tolerante, proyecta ser una cultura inclusiva aunque en la realidad esté lejos de serla (Rodríguez, 1997)². Esta perspectiva puede verse reflejada dentro de una organización tan básica como la familia.

Una investigación realizada por Chiapello y Sigal³, cuyo eje temático es familia y discapacidad, devela que durante el transcurso de las etapas de vida de la familia, ésta atraviesa por períodos de inestabilidad que, en muchos casos, son difíciles de sobrellevar. Uno de dichos periodos dice relación con llegada de un nuevo ser al núcleo familiar, el que, por diversas circunstancias ha de nacer con algún tipo de discapacidad lo que, en ocasiones, desencadena una serie de sentimientos contradictorios, amor y rechazo, al no coincidir con las expectativas del “hijo ideal”.

A partir de lo expuesto, un hijo es una “idea” que surge en la infancia en ambos sexos, pero es recién en la adultez, cuando se manifiesta por primera vez la fantasía concreta de la pareja de engendrar un hijo que represente la combinatoria

² Rodríguez Rojo, Martín (1997). *“Hacia una Didáctica Crítica”*. La Muralla, S.A. Madrid. Pág.:28

³ Mgter. Chiappello María Beatriz - Dra. Sigal Diana, (2006), “IV JORNADAS NACIONALES UNIVERSIDAD Y DISCAPACIDAD”, Universidad Nac. R. Cuarto – Fac. de Cs. Humanas - Dpto. de Cs. de la Educación, Argentina, Pág.;17

de ambos. “Concebir” hace referencia a ese proceso, por el cual el hijo ya existe desde mucho antes, en la mente de sus progenitores y no sólo tiene un lugar en las fantasías inconscientes de ambos padres, sino también en mayor o menor grado, en toda la familia.

El deseo de engendrar un hijo, no está exento de ambivalencias. Cuando un hijo nace, los padres sienten, por un lado, que es un regalo y por el otro, suelen experimentar una responsabilidad que temen no poder asumir. Esta responsabilidad frente al nacimiento de un niño discapacitado se exagera (Chiozza, 2005)⁴

Chiozza expresa además, que los padres ante esta situación, habitualmente se preguntan, con temor o con angustia, ¿por qué pasa esto?, si para los progenitores resulta difícil comprender lo que les ha tocado vivir, mayormente complicado ha de ser para quienes no vivencian en forma directa la llegada de un niño o niña con discapacidad. Si bien es cierto, existen estudios, como los citados en este escrito, respecto a la experiencia vivida por las familias en el período de enfrentar el nacimiento de un hijo o hija con Síndrome de Down, no queda claro lo que ocurre cuando estas familias se asocian entre sí para apoyarse mutuamente y cuando deciden no compartir lo que les ha ocurrido.

⁴ CHIOZZA, L. (2005). *“Las cosas de la vida. Composiciones sobre lo que nos importa”*. Editorial. Libros del Zorzal. Bs. As. Buenos Aires .Pág.: 24

Por dicho motivo que resulta relevante describir, desde una perspectiva fenomenológica, la vivencia de la crisis de la proyección social de familias de niños y niñas con Síndrome de Down, desde la óptica de quienes han recibido apoyo de otras familias o instituciones durante el proceso de gestación y nacimiento de su hijo/a y aquellas que carecen de este tipo de apoyo en la ciudad.

1.2. Pregunta de Investigación

¿Cómo vivencian la crisis de pérdida de la proyección social las familias de niños y niñas con Síndrome de Down que han recibido apoyo de otras familias o instituciones durante el proceso de gestación y nacimiento de su hijo/a y aquellas que carecen de este tipo de apoyo en la ciudad de Chillán?

1.3. OBJETIVOS DE LA INVESTIGACIÓN

1.3.1. Objetivo General:

- Comprender la experiencia de proyección social de familias de niños/as con Síndrome de Down, desde la crisis vivencial al interior de la familia, en relación al tipo de apoyo social recibido.

1.3.2. Objetivos Específicos:

- Describir la proyección social al interior de la organización de familias con niños y niñas con Síndrome de Down.
- Analizar la vivencia de la crisis de las familias de niños y niñas con Síndrome de Down, estableciendo su aporte al crecimiento o bloqueo de la organización familiar.
- Comparar las experiencias de las familias de niños y niñas con Síndrome de Down que han recibido apoyo de otras familias o instituciones durante el proceso de gestación y nacimiento de su hijo/a y aquellas que han carecido de este tipo de apoyo.

1.4. CATEGORÍAS Y SUBCATEGORÍAS DE ANÁLISIS

Categorías	Definición	Sub –categoría	Definición	Dimensiones	Definición		
Proyección Social.	Son los planes o aspiraciones de los padres sobre su hijo o hija antes de nacer.	Esperanza	Confianza en que ocurra o se logre lo que se desea.				
		Resignación.	Conformidad, tolerancia y paciencia para aceptar lo que no tiene solución.				
		Indiferencia.	Evadir situaciones problemáticas desviando la atención de ellos.				
		Decepción	Es una expectativa que se tiene frente a una situación que no se logra cumplir.				
Crisis Familiar	Situación que provoca un desequilibrio emocional al que se enfrenta el núcleo familiar.	Orden familiar.	Mantener la organización y estructura de la familia frente a situaciones críticas.				
		Desorden familiar.	Quiebre estructural a nivel familiar (psicológico, emocional, afectivo)			Rechazo	Oposición o desprecio respecto a una situación determinada.
		Reorganización Familiar.	Organización y crecimiento posterior al quiebre familiar.			Oculto	Encubrir la verdad ante una situación determinada.
						Aceptación	Reconocer la situación de discapacidad y asumirla como una oportunidad de crecimiento familiar.
Redes de Apoyo	Relaciones horizontales de cooperación con diferentes niveles de organización y apertura.	Redes de apoyo Abiertas.	Relaciones horizontales de cooperación con diferentes niveles de organización, abierta a la comunidad.				
		Redes de apoyo Cerradas.	Relaciones horizontales de cooperación entre un determinado grupo de personas con diferentes niveles de organización.				
		Falta de redes.	Familia que carece del apoyo de instituciones u otras familias.				

1.5. PREMISA

Las familias de niños y niñas con Síndrome de Down que han recibido apoyo de otras familias o instituciones durante el proceso de gestación y nacimiento de su hijo/a, superan de mejor manera las etapas más difíciles del proceso de crisis de la proyección social, principalmente por el soporte socio-afectivo que le brindan dichos agentes, en comparación a aquellas familias que no cuentan con este tipo de apoyo.

1.6. ESQUEMA PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

ÁMBITO TEMÁTICO	PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN	PREGUNTAS DE INVESTIGACIÓN	OBJETIVO GENERAL	OBJETIVOS ESPECÍFICOS	CATEGORÍAS	SUBCATEGORÍAS	DIMENSIONES
Proyección social de las familias ante la llegada de un niño o niña con Síndrome de Down.	<p>Resulta relevante describir, desde una perspectiva fenomenológica, la experiencia de la pérdida de proyección social y la forma de enfrentar la crisis de duelo de las familias con niños y niñas con síndrome de Down, dentro de la organización familiar y en la asociatividad en organizaciones sociales vinculadas a la citada discapacidad.</p> <p>Foco de interés - Familias de niños y niñas con Síndrome de Down que han recibido apoyo de otras familias o instituciones durante el período de gestación y nacimiento de su hijo/a.</p> <p>- Familias de niños y niñas con síndrome de Down que no han recibido apoyo de otras familias o instituciones durante el período de gestación y nacimiento de su hijo/a.</p>	¿Cómo vivencian la crisis de pérdida de la proyección social las familias de niños y niñas con Síndrome de Down que han recibido apoyo de otras familias o instituciones durante el proceso de gestación y nacimiento de su hijo/a y aquellas que carecen de este tipo de apoyo en la ciudad de Chillán?	Comprender la experiencia de proyección social de familias de niños/as con Síndrome de Down, desde la crisis vivencial al interior de la familia, en relación al tipo de apoyo social recibido.	<p>Describir la proyección social al interior de la organización de familias con niños y niñas con Síndrome de Down.</p> <p>Analizar la vivencia de la crisis de las familias de niños y niñas con Síndrome de Down, estableciendo su aporte al crecimiento o bloqueo de la organización familiar.</p> <p>Comparar las experiencias de las familias de niños y niñas con Síndrome de Down que han recibido apoyo de otras familias o instituciones durante el proceso de gestación y nacimiento de su hijo/a y aquellas que han carecido de este tipo de apoyo.</p>	1. Proyección social de las familias.	1. Esperanza 2. Resignación. 3. Indiferencia. 4. Decepción	
					2. Crisis Familiar	1. Orden familiar.	
						2. Desorden familiar.	1. Rechazo. 2. Oculto
						3. Reorganización Familiar.	1. Aceptación.
					3. Redes de apoyo	1. Redes de Apoyo Abiertas. 2. Redes de Apoyo Cerradas. 3. Falta de Redes.	

II. MARCO TEÓRICO

A continuación se presentan diferentes perspectivas teóricas que permiten comprender a la familia, desde un plano social y psicológico, situando el marco referencial en los conceptos e investigaciones que pueden ayudar a entender las dimensiones interpersonales e intrapersonales de la reacción de las familias con hijos e hijas con Síndrome de Down en situación de crisis.

2.1. Sociedad

Los seres humanos desde que nacen se relacionan interactuando entre sí, cooperativamente, para formar una comunidad, según Giddens (2002)⁵, *“la sociedad es un sistema de interrelaciones que vincula a los individuos. A todas las sociedades las une el hecho de que sus miembros se organizan a partir de relaciones sociales estructuradas que se basan en una única cultura”*. Esta definición da paso a conceptualizar a la familia como una organización social.

2.2. FAMILIA:

No existe una conceptualización universal para el concepto de familia, sin embargo, distintos autores han intentado definirla desde diversos enfoques y perspectivas, entre ellos destaca Jackson⁶ que considera a la familia, desde un enfoque sistémico como *“Una red de comunicaciones entrelazadas, en las que todos*

⁵ Giddens, Anthony (2002). *“Sociología”*. Alianza, S.A. Madrid. Pág.: 51

los miembros, desde el más pequeño hasta el mayor se ven afectados por el propio sistema” Esta definición implica que; hay vínculos emocionales que van más allá de lo puramente biológico, relativa permanencia en la interacción de los miembros, es un sistema abierto, por lo tanto, en continua transformación, ocasionando cambios y modificaciones que son distintos en cada momento de su evolución.

“Un sistema está constituido por una o más unidades ligadas entre sí de modo que el cambio en el estado de una unidad, estará seguido de un cambio en el estado de otras unidades del sistema; el que irá seguido de un nuevo cambio en la unidad primitivamente modificada, y así sucesivamente” (Parson y Bales, 1995)⁷.”

La familia vista como un sistema es afectada cuando un miembro de ésta se ve perturbado por una situación adversa que provoca cambios de manera explícita e implícita. Esto hace que la familia en sí se asemeje a una organización social, visualizándose como una pequeña sociedad, la que a su vez está dividida en cuatro subsistemas; Económico, Político, Educativo y Normativo.

⁶ Citado por Martínez, Ana María (1998), *“Orientación familiar y Educación: Una perspectiva en las relaciones padres e hijos”*, Instituto de investigación desarrollo y capacitación. Talca, Chile. Pág.: 18

⁷ Op. cit. Pág.: 18

2.2.1. Los subsistemas de las familias

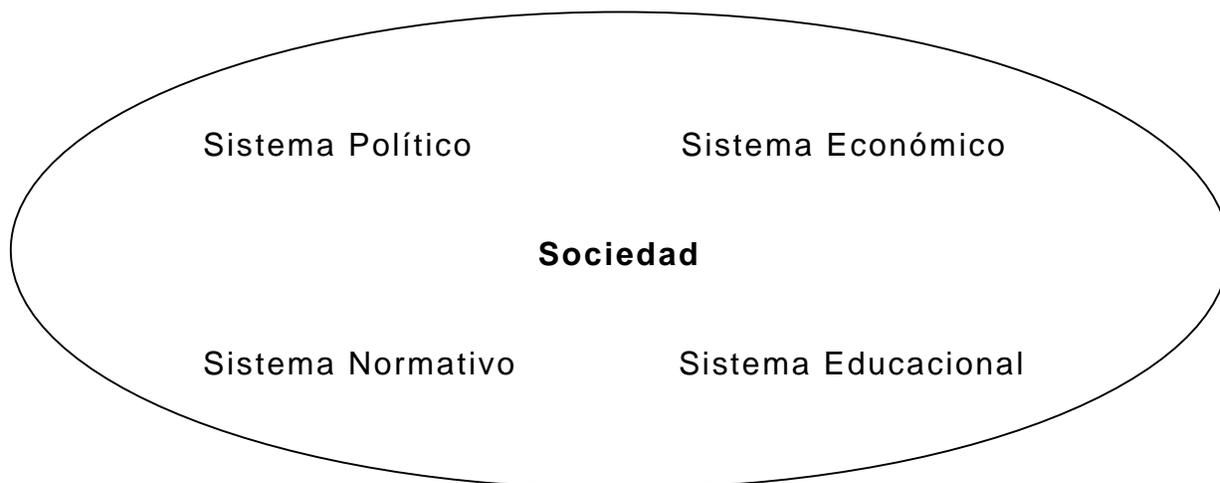
Subsistema Económico: Uno o más miembros aportan con el salario, bienes y servicios necesarios para el correcto funcionamiento de la familia.

Subsistema Político: La familia representa una fuente eventual simpatizante de apoyo para los distintos grupos que luchan por el poder. La concepción de la familia como unidad básica de la sociedad lleva a que algunos programas de partido políticos se dirijan a ella en forma especial. También encontramos ministerios de familia, leyes de asignaciones familiares, entre otros que nos muestra su relación con el sistema político.

Subsistema Educativo: La familia posee un nexo que ha ido cambiando, con la diferenciación de la sociedad en subsistemas más especializados. La relación entre ambos se produce por medio de la entrega al sistema educativo de contingentes de alumnos y alumnas, esperando de éste vías de acceso a la movilidad social, lo que está muchas veces reñido con la socialización entregada en la familia misma, condicionada, fuertemente, por su pertenencia a un determinado estrato social.

Subsistema Normativo: La familia contribuye a la mantención del sistema de valores de la sociedad. Este define los comportamientos legítimos y aceptables y la

familia actúa de acuerdo a ellos, otorgándoles vigencia y recibiendo a cambios aceptación y estimación social (Martínez Ana, 1998)⁸.



Desde el enfoque sociológico Álvarez, M. L (1988)⁹ declara que; *“Las instituciones son modelos de comportamiento estables, duraderos y bien organizados, que reciben su forma en una determinada sociedad y sirven para fines sociales que se consideran esenciales para la supervivencia del grupo”*. Por tanto, desde esta perspectiva la familia es una institución social; sus miembros se encuentran unidos por algún tipo de lazos como lo afirma Álvarez, M. L, *“La familia es un grupo social unido por vínculos de sangre, religioso y legales, formado por el padre, la madre y los hijos, en cuyo seno se satisfacen las necesidades de afecto, amor, protección, techo, alimento y preparación para la vida social”*. Esta aseveración

⁸ Martínez, Ana María (1998), *“Orientación familiar y Educación: Una perspectiva en las relaciones padres e hijos”*, Instituto investigación de desarrollo y capacitación, Talca, Chile. Pág.: 19

⁹ Op. cit. Pág.: 18

se relaciona a lo expuesto por Juan Pablo II, 1996¹⁰ quien afirma que: *“La familia constituye el lugar y el instrumento más eficaz de la humanización y personalización de la sociedad”*. Sin embargo, lo señalado por Álvarez es una definición delimitada puesto que deja al margen aquellas parejas que no están unidas legal o religiosamente, es decir, en matrimonios. Otorgando un concepto cerrado que se contrapone con lo que dice Jackson anteriormente.

Otras definiciones pertinentes al tema son las enunciadas por los siguientes autores:

Cordera de Hillman¹¹ dice que: *“La familia constituye una gestalt, una verdadera estructura donde la acción de uno de los miembros incide sobre los demás debiendo proveerse entre ellos roles interrelacionados con el fin de mantener el equilibrio”*

La familia, según Fernández Mouján¹² es una unidad que tiene una identidad propia que la define, tiene además una estabilidad: la estructura que permitirá el inter juego dinámico que la identidad propone. Otro elemento básico dentro de esta unidad es la satisfacción, que como tal tiene necesidades elementales, orgánicas, además de otras más alejadas de lo orgánico. Posee un ciclo vital que recorre varias

¹⁰ Florenzano Ramón, (1994). *“Familia y Salud de los jóvenes”*, Universidad Católica de Chile, Santiago. Pág. 18, 19

¹¹ CORDERA DE HILLMAN, M. E.:(1998). Algunas consideraciones sobre las funciones de la familia y su relación con el logro de la Identidad. Material de Cátedra de Psicología Evolutiva de la Niñez. Fac. de Filosofía y Letras. UNC. Córdoba. Argentina.

etapas: el noviazgo, desprendimiento, matrimonio, la crianza de los hijos, la adolescencia de los hijos, el “nido vacío” y la vejez. La pareja transita por cada una de ellas y el pasaje de una a otra es vivenciado como crisis.

Para Pedro Morandé¹³, la familia debe adaptarse a la época de acuerdo a las condiciones empíricas de mayor recurrencia. Considerando las siguientes variables:

- Tamaño del grupo familiar
- Calidad de convivencia y de tiempo en común
- Dependencia económica del tiempo del hogar
- Situación laboral.
- Aporte financiero en común.

Postula además que el concepto de familia no puede limitarse a la descripción de hábitos de conductas o a las características socionómicas de quienes viven en el mismo techo, de ser así se identificaría a ésta como un hogar, es decir, un modo de sobrevivir en común.

¹² FERNÁNDEZ MOUJAN, O. (1986). “*Abordaje Teórico Clínico del Adolescente*”. Nueva Visión. Bs. As. Argentina. Pág. 30

¹³ Morandé, Pedro (1999) “*Familia y Sociedad*”, Editorial Universitaria, Santiago de Chile. Pág.; 39.

2.2.2. Tipos de Estructura de la Familia

La estructura familiar básica la constituye una pareja y sus hijos, no obstante, la estructura familiar varía según los estratos sociales, las regiones geográficas y áreas de residencia urbano y rural; también varía de acuerdo a la etapa de su ciclo de vida.

Según Muñoz (1996)¹⁴; *“La estructura es un conjunto de elementos relacionados entre sí conformando una unidad que puede adquirir diversas formas la estructura familiar incluye como elementos a las personas ocupando posiciones, status y desempeño de roles de acuerdo a su edad, sexo y a los patrones culturales de su medio social”*

La realidad familiar es muy confusa, debido a condiciones territoriales, económicas y sociales, lo que da como consecuencia encontrar diversos tipos de familia. Existen numerosas perspectivas e investigaciones de acuerdo a la clasificación de los tipos de estructura de la familia como lo señala Martínez, Ana María, (1998).¹⁵

Según el Tipo de Hogar: Esta perspectiva implica considerar la familia en función de su hábitat. El hogar corresponde a aquel grupo constituido por una sola persona o

¹⁴ Citado por Martínez, Ana María (1998), *“Orientación familiar y Educación: Una perspectiva en las relaciones padres e hijos”*, Instituto de investigación desarrollo y capacitación. Talca, Chile. Pág.: 29

un grupo de personas, con o sin vínculos de parentesco, que hacen vida en común.

Desde aquí se puede distinguir tres tipos de hogares:

- a) **Hogar Unipersonal:** Está constituido por una sola persona, generalmente un adulto mayor. Este hogar no involucra aislamiento, soledad o pérdida de relaciones de parentesco, sólo plasma la realidad de habitación de algunas personas, así como también su ciclo vital.

- b) **Hogar familiar:** Está compartido por uno o mas núcleos familiares. Aquí se encuentran familias conformadas por los padres e hijos y también cuando hay una familia de allegados que conforma el otro núcleo familiar que habita en el mismo hogar.

- c) **Hogar no familiar:** El hábitat es compartido por dos o más personas, integrada sin vínculos de parentescos entre sí.

Según composición de la familia en términos de relaciones de parentescos:

- a) **Familia Nuclear:** Integrada por una pareja adulta con o sin hijos o por uno de los miembros de la pareja y sus hijos. Este tipo de familia es el que prima en las grandes ciudades; es un modelo sobresaliente en la familia moderna.

¹⁵ Op. cit. Pág.: 29

- b) Familias Extensas:** Constituida por una pareja o uno de sus componentes, con o sin hijos y por otros miembros que pueden ser parientes o no. Habitualmente este tipo de familias se encuentran en zonas rurales, más que en ciudades.

- c) Familias Biparentales:** Es aquella compuesta por la madre y el padre con uno o más hijos. Entre estas también podemos distinguir la familia reconstituida formada por una pareja con o sin hijos comunes.

- d) Familias Monoparentales:** Es la que está integrada por uno de los dos padres y sus hijos, aquí se encuentran las madres o padres solteros, separados o viudos.

Según Características Psicológicas:

- a) Familias Nutridoras:** Son aquellas que proporcionan un ambiente adecuado para la crianza de los hijos. Son familias en las que generalmente sus conflictos son resueltos en forma adecuada por sus propios miembros. Se caracterizan por brindar amor afecto, protección, normas claras y valores.

- b) Familias Conflictivas:** Generalmente hay poca comunicación; los lazos afectivos son escasos, se vive en un ambiente frío y poco personal, es

decir hay distancia emocional entre sus miembros. En muchos casos requieren de la orientación de especialistas para lograr transformarse en Familias Nutridoras.

Otro tipo de clasificación estructural de la familia es el empleado por la Comisión Nacional de la Familia nombrada en Chile en el año 1994 por el Presidente Patricio Aylwin en su informe final¹⁶.

- **Familia Nuclear:** es aquella integrada por una pareja adulta, con hijos o sin ellos, o por uno de los miembros de la pareja y sus hijos. Puede a su vez subdividirse en:
 - **Familia Nuclear Simple:** integrada por una pareja sin hijos.
 - **Familia Nuclear Biparental:** integrada por el padre y la madre, con uno y más hijos.
 - **Familia Nuclear Monoparental:** integrada por uno de los padres y uno o más hijos.

¹⁶ Comisión Nacional de la Familia, Chile. Informe Final. Ministerio Servicio Nacional de la Mujer, Santiago de Chile, 1994. Pág. 27

- **Familia Extensa:** integrada por una pareja y uno de sus miembros, con hijos o sin ellos, y por otros miembros que pueden ser o no parientes. Esta familia puede subdividirse, tal como la nuclear, en simple, biparental o monoparental.
- **Familia Compuesta, integrada por dos parejas que viven bajo el mismo techo, generalmente ligada por lazos de consaguinidad:** pareja de padres con un hijo casado o cónyuge o abuelos, ambos vivos y padres de varios hijos. Es por lo tanto, una variedad o forma especial de familia extensa.

2.2.3. Funciones de la Familia

Florenzano¹⁷, plantea que la familia es un **útero social**, en el sentido que actúa como la **matriz de socialización**: prepara al individuo para insertarse en su comunidad y para formar nuevas familias. De modo similar el autor cita a Pérez Aurora (1977) quien señala que una de las funciones de la familia es ser la **matriz de humanización**, ella es el medio por el cual se genera, organiza y mantiene la vida de las personas.

En un tercer lugar se ha dicho que la familia es la **matriz de la individualización**, es decir, que permite a cada miembro conseguir su propia identidad.

2.2.4. Ciclo Vital Familiar

La familia atraviesa una secuencia de etapas interconectadas al igual que la persona en su individualidad. Duvall¹⁸, plantea que el ciclo vital se inicia con la formación de pareja y termina al desaparecerse cualquiera de los dos miembros. Este autor ha señalado seis etapas como parte del ciclo vital familiar.

Etapas	Característica
Formación de la pareja y comienzo de la familia.	<ul style="list-style-type: none"> - Interacción entre dos adultos jóvenes independientes. - Preparación para asumir roles de marido y mujer. - Formación de una identidad en pareja. - Matrimonio como rito psicossocial, negociación y asignación de roles.
Etapas de Crianza inicial de los hijos.	<ul style="list-style-type: none"> - Transición de estructura diádica a triádica. - Mutuality de la madre con sus hijos. - Aceptación por los adultos de su rol de cuidado.
Familia con hijos preescolares.	<ul style="list-style-type: none"> - Rol estabilizador del padre. - Tolerancia de la mayor autonomía infantil. - Tipificación de los roles sexuales. - Tensión entre roles laborales y familiares de los padres.
Familia con hijos escolares.	<ul style="list-style-type: none"> - Escuela como evaluador de la eficiencia de la crianza. - Tolerancia de la separación parcial del hogar. - Salida inicial del hogar.
Familia con hijos adolescentes.	<ul style="list-style-type: none"> - Cambio marcado en equilibrio familiar. - Apertura de los límites familiares. - Crisis bigeneracional: cambios en los padres y en los hijos. - Plataforma de lanzamiento de los hijos.
Etapas media y Terminal de la familia.	<ul style="list-style-type: none"> - Síndrome del nido vacío. - Enfrentamiento de los cambios biológicos de la involución. - Enfrentamiento de la jubilación y uso diferencial del tiempo libre. - Enfrentamiento de la soledad y de la pareja.

¹⁷ Florenzano Ramón, (1994). "Familia y Salud de los jóvenes", Universidad Católica de Chile, Santiago. Pág.: 18

¹⁸ Op. Cit. Pág.:59

2.3. PROYECCIÓN O EXPECTATIVA SOCIAL

La Real Academia de la Lengua Española define el término Expectativa como: (del lat. Exspectatum) “Esperanza de realizar o conseguir algo. Posibilidad razonable de que algo suceda. Posibilidad de conseguir un derecho, una herencia, un empleo u otra cosa, al ocurrir un suceso que se prevé”¹⁹.

Levin, E. (2003)²⁰ sostiene que un niño antes de nacer es, para los padres, una hipótesis, un proyecto, una promesa, es aquello que los padres imaginan, novelan, inventan, sueñan y escenifican a partir del ideal de cada uno. Hipótesis, porque los padres la construyen en un devenir temporal y el hijo, aun no nacido, representa una novedad, proyecto, porque los progenitores edifican sus planes en función del nacimiento de este hijo, proyectándose en él.

Las expectativas sociales que las familias hacen de la vida de sus hijos/as antes que estos nazcan, se ve afectada cuando se altera el rumbo normal del proceso, así lo sostiene *María Pilar Sarto Martín* en el III Congreso “La Atención a la Diversidad en el Sistema Educativo”, en el que expone que “El nacimiento de un hijo con discapacidad supone un shock dentro de la familia. El hecho se percibe como algo inesperado, extraño y raro, que rompe las expectativas sobre el hijo deseado.

¹⁹ Invi, Instituto de la vivienda, Universidad de Chile

<http://www.planregional.cl/info/default.asp?a=12&op=0&idinfo=126&idseccion=3> .10 de Abril de 2008.

²⁰ Citado por Patricia Ortega Silva, Laura Evelia Torres Velásquez, Adriana Garrido Garduño, Adriana Reyes Luna. En estudio titulado “*Actitudes de los padres en la sociedad actual con hijos e hijas con necesidades especiales*”, Facultad de Estudios Profesionales Iztacala, UNAM. Carrera de Psicología. Facultad de Estudios Profesionales Iztacala, UNAM. División de Investigación y Posgrado.

Durante toda la etapa anterior al nacimiento, en la fase del embarazo, lo normal que es los futuros padres tengan sus fantasías sobre el hijo; imágenes físicas y características del nuevo ser que se incorporará al núcleo familiar. A lo largo de los nueve meses (y en ocasiones, antes ya) esas expectativas se han ido alimentando y esperando con ansias. La pérdida de expectativas y el desencanto ante la evidencia de la discapacidad (o su posibilidad), en un primer momento va a ser demoledor; es como si el futuro de la familia se hubiera detenido ante la amenaza”.²¹

2.4. CRISIS FAMILIAR

Al iniciar la vida en pareja o matrimonio ambos miembros deben transitar por un conjunto de valores, normas, conductas a través de la convivencia diaria, de este modo, cada cónyuge descubre las cualidades y defectos en el otro debiendo tratar de adaptarse desde el comienzo para que este período, que en algunos casos causa desequilibrio, no intervenga en otros que vendrán, como es el nacimiento de un hijo.

Minuchin (1998)²² señala que el nacimiento de un hijo representa un cambio radical en la organización de la familia, esto requiere de un espacio físico y emocional. Las funciones de la pareja deben diferenciarse ante los requerimientos

²¹ Sarto Martín María Pilar en el III Congreso “La Atención a la Diversidad en el Sistema Educativo” Universidad de Salamanca. Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO), <http://www.usal.es/~inico/actividades/actasuruguay2001/5.pdf>, 10 de Abril de 2008.

²² Citado por Ortega Silva Patricia, Torres Velásquez Laura Evelia, Garrido Garduño Adriana, Reyes Luna Adriana. En estudio titulado “*Actitudes de los padres en la sociedad actual con hijos e hijas con necesidades especiales*”, Facultad de Estudios Profesionales Iztacala, UNAM. Carrera de Psicología. Facultad de Estudios Profesionales Iztacala, UNAM. División de Investigación y Posgrado. www.iztacala.unam.mx/PyCS/pdf/81-3.pdf 15 de Abril de 2008.

del niño estableciéndose una nueva organización en general. Todos estos cambios provocan en la familia alteraciones en sus interacciones que desencadenan en crisis familiares.

Rodrigo y Palacios (1998)²³ señalan que el impacto que produce sobre la familia la llegada de un hijo o hija con discapacidad sigue una serie de estadios:

1) Inicio de la Familia: éste tiene lugar cuando la pareja está creando las bases firmes que ayudan a enfrentar cualquier situación de crisis.

2) Espera del Hijo: aquí los futuros padres se preparan ante los nuevos cambios.

3) Nacimiento del Niño con Discapacidad: se produce una *crisis* que tiene varias fases. La primera es la **fase de shock**, la segunda es la **fase de reacción** y la última es la **fase de la realidad**, en la que se produce una adaptación al problema, puesto que los padres tienen que enfrentarse a la crianza del niño o niña con discapacidad.

El estudio "*Actitudes de los padres en la sociedad actual con hijos e hijas con necesidades especiales*"²⁴, señala que las reacciones de los padres comúnmente pasan entre uno y otro de los siguientes estadios y con frecuencia sufren retrocesos:

²³ Ortega Silva Patricia, Torres Velásquez Laura Evelia, Garrido Garduño Adriana, Reyes Luna Adriana. "*Actitudes de los padres en la sociedad actual con hijos e hijas con necesidades especiales*", Facultad de Estudios Profesionales Iztacala, UNAM. Carrera de Psicología. "Facultad de Estudios Profesionales Iztacala, UNAM. División de Investigación y Posgrado. www.iztacala.unam.mx/PyCS/pdf/81-3.pdf 15 de Abril de 2008. Pág.: 12

²⁴ Op. cit. Pág.: 13

a) Fase de Shock: Los padres sufren una conmoción y un bloqueo, a la vez que se muestran psicológicamente desorientados, irracionales y confusos. Esto puede durar minutos o días durante los cuales necesitan ayuda y comprensión. Ellos experimentan sentimientos de ansiedad, amenaza y posiblemente culpa, esto puede ser asociado a una confianza muy escasa en sí mismos.

b) Fase de Reacción: Los padres presentan reacciones de enfado, rechazo, resentimiento, incredulidad y sentimientos de pesar, pérdida, ansiedad, culpa y proteccionismo. El enojo, dirigido tanto a los profesionales como a sí mismos, permite igualmente a los padres explorar los aspectos causales de la situación; cuestionar el diagnóstico en general, e incluso pedir una segunda opinión. Este es un paso hacia la reinterpretación y la comprensión de lo que ha ocurrido.

c) Fase de Adaptación: Esta aparece cuando los padres comienzan a plantear preguntas como ¿qué se puede hacer?, lo cual implica un nuevo conjunto de necesidades. Los padres adoptan ideas que les permiten entenderse a sí mismos y entender la situación y valorar posibles tipos de acción. Por ello, necesitan información y ayuda psicológica, médica, pedagógica, etc., para adaptarse a esta situación. Esta es la etapa de control, en la que los padres han reconstruido lo suficiente como para saber qué hacer y comenzar a actuar sobre los problemas con los que se enfrentan.

En el estudio mencionado Hutt y Gwyn comentan que los padres pueden reaccionar emocionalmente de modos muy diferentes al hecho de tener una hija o un hijo con necesidades especiales.

Los modelos de la conducta de los padres pueden variar desde una forma constructiva de ajuste; como la aceptación realista de la discapacidad, hasta un rechazo o negación de éste. Los padres pueden reaccionar de tres modos principales:

a) Padres que Aceptan: Son personas maduras, constructivas y adaptables que reconocen y aceptan la realidad. Asumen sus responsabilidades en cuanto a las muchas otras funciones que les pide la sociedad, como padres, esposos, sostenes del hogar y compañeros. Su conducta está orientada esencialmente a resolver problemas, es decir, buscar apoyo psicológico y alternativas de tratamiento e involucrarse directamente en él.

b) El Padre que Oculta: En ocasiones los padres ocultan el estado del niño o niña, y se inicia un periodo de cuestionamiento por la misma familia. El padre que oculta, se da cuenta en cierto grado, de que hay dificultades en su hijo o hija, pero no puede admitir o reconocer que la incapacidad del niño o la niña para realizar ciertas tareas cotidianas, se debe a sus reducidas capacidades intelectuales. El niño o niña es examinado una y otra vez, siempre con la esperanza de encontrar y corregir alguna discapacidad.

c) Los Padres que Niegan: Estos padres muestran una reacción emocional grave ante la crisis, resultado de la noticia de que su hijo o hija tiene alguna discapacidad, niegan la realidad, tanto a ellos mismos como a los demás. El reaccionar de esta manera no es deliberado o planeado de los padres, sino más bien una reacción inconsciente y automática ante una situación de estrés.

Luego de las fases de shock, reacción y adaptación, mencionadas en párrafos anteriores, Florenzano (1994)²⁵ destaca una etapa de **reconstrucción de la experiencia**, surgen las denominadas **reacciones secundarias** a la crisis, en que se repiten a veces circunstancialmente las secuencias vividas, en que se vuelven a experimentar los sentimientos y respuestas que se vivieron en el momento de la crisis.

Posterior a esta fase el autor apunta hacia una siguiente etapa de **reconstrucción saludable de la experiencia**, procediendo a un desarrollo de resolución de problemas, ordenado hacia un futuro.

2.5. DISCAPACIDAD

Según la Organización Mundial de la Salud (1995)²⁶ para efectos de la comprensión de la terminología utilizada en la temática de discapacidad, es necesario establecer la distinción entre deficiencia, minusvalía y discapacidad.

- **Deficiencia:** Es toda pérdida o anormalidad de una estructura o función psicológica, fisiológica o anatómica. Es la alteración de la condición normal de la persona y se produce como consecuencia de una malformación congénita, una enfermedad adquirida, una lesión accidental, por el propio envejecimiento, entre otros. Ésta pérdida o anomalía puede ser temporal o permanente e incluye el defecto de un órgano, la pérdida de un miembro, la alteración de las funciones mentales, etc. La deficiencia representa la exteriorización de un estado patológico y, en principio, refleja alteraciones a nivel de un órgano.
- **Minusvalía:** Una situación desventajosa para un individuo determinado, consecuencia de una deficiencia o de una discapacidad, que limita o impide el desempeño de un rol que es normal en su caso (en función de la edad, sexo y factores sociales y culturales).

²⁵ Florenzano Ramón, (1994). "Familia y Salud de los jóvenes", Universidad Católica de Chile, Santiago de Chile. Pág. 20

²⁶ Ministerio de Educación Gobierno de Chile 1994, "Integración Escolar de alumnos y alumnas con Necesidades Educativas Especiales. Santiago de Chile. Pág.: 26

- **Discapacidad:** toda restricción (debida a una deficiencia) de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal para un ser humano.

En la actualidad, dicha definición ha sido abordada desde una perspectiva más global. Las nuevas corrientes ideológicas han hecho hincapié en un cambio de acepción del término hacia una perspectiva ecológica, es decir, la relación persona-ambiente, siendo la discapacidad la resultante de la interacción entre la deficiencia de la persona y las variables ambientales que incluye el ambiente físico, las situaciones sociales y los recursos. Fondo Nacional de la Discapacidad (2006)²⁷

Según un estudio realizado por Fondo Nacional de la Discapacidad (2006), la discapacidad es medida de acuerdo al nivel de dificultades que sufre la persona y del impacto que produce su estado negativo de salud en relación a su autonomía personal. Dichos niveles son definidos como:

- **Discapacidad Leve:** Son personas que presentan alguna dificultad -la mayoría con carácter permanente- para llevar a cabo actividades de la vida diaria. Sin embargo, la persona es independiente, no requiere apoyo de terceros y puede superar las barreras del entorno. En Chile hay un millón ciento cincuenta mil personas en esta condición.

- **Discapacidad Moderada:** Son personas que presentan una disminución o imposibilidad importante y permanente en su capacidad para realizar la mayoría de las actividades de la vida diaria. Llegan, incluso, a requerir apoyo en labores básicas de auto cuidado y supera con dificultades sólo algunas barreras de su entorno. En Chile hay quinientos catorce mil personas con discapacidad moderada.
- **Discapacidad Severa:** Son personas que ven gravemente dificultada o imposibilitada la realización de sus actividades cotidianas, requiriendo del apoyo o cuidados de una tercera persona, y no logran superar las barreras del entorno o lo hacen con gran dificultad. Tienen este grado de discapacidad cuatrocientos cuatro mil personas en nuestro país.

²⁷ Ministerio de Educación 2006, "Discapacidad en Chile, Pasos hacia un modelo integral del funcionamiento humano". Santiago de Chile. Pág.:22

2.5.1. Clasificación de Discapacidad

De la misma manera se hace referencia a la clasificación de la Discapacidad reconociendo siete tipos de deficiencias siendo las físicas y las visuales las más frecuentes:

- Discapacidad Física.
- Discapacidad Visual.
- Discapacidades Viscerales.
- Discapacidad Intelectual.
- Discapacidad Auditiva.
- Discapacidad Psiquiátrica.
- Discapacidad Múltiple.

De igual manera es necesario destacar las causas que provocan la discapacidad, entre las cuales se encuentran las enfermedades crónicas, problemas degenerativos por la edad, accidentes laborales, deportivos, de tránsito, domésticos, entre otros, y las deficiencias genéticas.

2.5.2. Discapacidad y Educación

Una de los aspectos que, sin duda alguna, influye fuertemente en el desarrollo de personas con discapacidad, es la temática de Educación. En Chile, el Ministerio de Educación, 1990, a través de la ley N° 19.284 de Integración Social de Personas con Discapacidad, pretende abrir oportunidades de acceso a una mejor Educación, salud, recreación y trabajo, es decir, a una calidad de vida superior para todos los niños y jóvenes del territorio nacional.

No obstante, pese a los esfuerzos realizados por el Gobierno, en materia de integración social de personas con discapacidad, aún no se logra responder a la realidad y necesidad de la población discapacitada del país. Esto se refleja en el último estudio efectuado por el Fondo Nacional de la Discapacidad en el año 2006 cuyos datos demuestran que del 100% de la población con discapacidad sólo el 8,5% se encuentra estudiando y el 91,5% restante no realiza dicha actividad. Esta realidad tiene por efecto un alto porcentaje de analfabetismo, estudios básicos o medios incompletos, y por ende un bajo porcentaje de personas con discapacidad que llegan a la Educación Superior o a alternativas laborales más calificadas (2006).

2.5.3. Familia y Discapacidad

La noticia de la llegada de un nuevo integrante al núcleo familiar con algún tipo de discapacidad, sorprende a la familia en su conjunto, que al no estar preparada, reacciona en el encuentro con ese bebé con sentimientos contradictorios, amor y rechazo, al no responder con las expectativas del “hijo ideal” y enfrentan los padres a la frustración de los anhelos y fantasías, provocando una profunda herida narcisista, de difícil y lenta recuperación. (Giberti, E. 1999).²⁸

El autor nos dice que el entorno del hogar muestra actitudes tolerantes, afectuosas, de contención y colaboración, pero con el paso del tiempo cada miembro vuelve a sus labores cotidianas y la casa a su funcionamiento rutinario. Es aquí donde el adulto responsable de los cuidados del niño o niña suele sentir cansancio, exceso de angustia con sentimientos de no servir para nada, de no poder hacerse cargo de la crianza de este hijo/a y de las citadas responsabilidades.

La Doctora Vergani (2004)²⁹, afirma que: “la familia debe ver a la persona antes que a la enfermedad”, refiriéndose a la familia como el pilar fundamental para

²⁸ Citado por Mgter. Chiappello María Beatriz - Dra. Sigal Diana, (2006), “IV JORNADAS NACIONALES UNIVERSIDAD Y DISCAPACIDAD”, Universidad Nac. R. Cuarto – Fac. de Cs. Humanas - Dpto. de Cs. de la Educación. Pág.: 24

²⁹ Ortega Silva Patricia, Torres Velásquez Laura Evelia, Garrido Garduño Adriana, Reyes Luna Adriana. “Actitudes de los padres en la sociedad actual con hijos e hijas con necesidades especiales”, Facultad de Estudios Profesionales Iztacala, UNAM. Carrera de Psicología. Facultad de Estudios Profesionales Iztacala, UNAM. División de Investigación y Posgrado, www.iztacala.unam.mx/PyCS/pdf/81-3.pdf 15 de Abril de 2008. Pág. 35

un niño o niña con discapacidad. La persona posee derechos inalienables a su condición humana y que, independiente de sus capacidades, es necesario que el hogar sea el primer referente que dedique parte importante del día al cuidado del niño o niña, esto implica una constante disposición personal.

2.6. Síndrome de Down

El nombre "Síndrome de Down" proviene del médico Dr. Langdon Down, quien fue el primero en describir el conjunto de descubrimientos en 1866. No fue sino hasta 1959 que se identificó la causa del síndrome de Down (la presencia de un cromosoma 21 adicional).

El doctor Langdon³⁰, define el Síndrome de Down como un conjunto de anomalías cromosómicas que se presentan en dos de cada mil nacimientos de niños vivos, aproximadamente. Este autor se refiere al problema originalmente como mongolismo.

Se han identificado más de 50 características de este Síndrome, entre ellas están las siguientes:

- Cráneo pequeño con la parte posterior de la cabeza plana.
- Ojos oblicuos y almendrados.
- Nariz de puente plano y orejas un poco más pequeñas que el promedio.
- Boca pequeña con lengua protuberante y agrietada.

- Baja estatura.
- Manos regordetas.
- Muy bajo tono muscular.
- Distintos niveles de deficiencia mental.

Todos los tipos de anormalidades cromosómicas causantes del Síndrome de Down traen como resultado un cromosoma suplemento en el par 21, también conocido como trisomía 21. Algunos individuos que presentan el tipo de "mosaico" pueden tener 46 cromosomas en unas células y en otras 47; estos llegan a tener inteligencia normal y algunas de estas características.

Desde un enfoque educativo, Ana María Allende *Educadora Diferencial* y Pamela García Espinoza *Educadora de Párvulos*³¹ plantean que Los niños con Síndrome de Down, reciben una educación diferencial, que comienza en el seno familiar relacionada con la actitud de los padres, por lo que el niño debe permanecer y disfrutar psicoafectivamente del ambiente hogareño, en un clima de adaptación y cariño, ya que sus primeras vivencias marcarán su existencia. Lo que dice relación con la educación psicosocial del niño Down, esta es relativamente fácil y fructífera, y aunque su instrucción es lenta, muchos de ellos aprenden a leer, a escribir a sumar y restar satisfactoriamente, no se les debe presionar durante su proceso de aprendizaje, ya que, la educación de estos niños debe estar centrada en aspectos

³⁰ Shea Thomas, Bauer Anne Marie, *Educación Especial*. 1999. McGraw-Hill/Interamericana editores. Pág.: 322

concretos, sistemáticos e inmediatos.

También se puede señalar que muchos de ellos se destacan por un buen nivel memorístico, desarrollando un vocabulario adecuado, y llegando a pronunciar correctamente; todo esto se logra con paciencia y con la aplicación de ejercicios concretos y reiterativos.

De la organización y dirección de las actividades de los niños dependerá la efectiva asimilación de los contenidos y el conjunto de conductas que deberá desarrollar para conseguir los objetivos fijados dependiendo del período de maduración.

2.7. Redes Sociales

Según Angélica Celedón³² (2005), las Redes Sociales se definen como “Un espacio de diálogo y coordinación a través del cual se vinculan organizaciones sociales e instituciones públicas y privadas en función de un objetivo común y sobre la base de normas y valores compartidos”

En relación a lo anterior, las redes sociales pueden ser, de igual manera, entendidas como una asociatividad de individuos que asientan relaciones de

³¹ Investigación comparativa sobre niños con síndrome de Down escolarizados en escuelas comunes y escuelas especiales. Argentina Año 10- Número 31. Diciembre de 1998. www.pasoapaso.com.ve/yadarolastra98.pdf 10 de Abril de 2008.

intercambio en forma continua, cuya finalidad prístina es el logro de metas comunes en forma efectiva y eficiente.

En el caso de la temática familiar en situación de quiebre emocional ante la llegada de un ser discapacitado, las redes sociales actúan como medio de apoyo y colaboración mutua entre los sujetos participantes, ampliando y estrechando vínculos afectivos, creando sentido de pertenencia en relación al grupo de pares participantes y a sus diversas vivencias y de la misma manera, fortaleciendo a través del intercambio mutuo la capacidad de resiliencia ante situaciones adversas, socializando conocimientos, experiencias y saberes, para de esta manera, reconstituir la confianza y establecer relaciones de intercambio y reciprocidad.

2.8. Resiliencia

Según Froma Walsh, (2004)³³, “La resiliencia puede definirse como “la capacidad de una persona para recobrase de la adversidad fortalecida y dueña de mayores recursos. Se trata de un proceso activo de resistencia, autocorrección y crecimiento como respuesta a las crisis y desafíos de la vida”.

La resiliencia implica algo más que la capacidad de sobrevivir ante una circunstancia desfavorable, atravesar o eludir un problema. No todas las personas

³² Celedon, Angélica, (2005) “Redes sociales” http://www.fundacionpobreza.cl/programas/redes_sociales/asp/historia.asp. 15 de Abril de 2008.

³³ Froma Walsh (1998), “Resiliencia Familiar: Estrategias para su Fortalecimiento”, Amorrortu, Buenos Aires.

que sobreviven a estas situaciones son resilientes; algunos quedan atrapados en la condición de víctimas, impedidos de crecer por la ira y la culpa (Wolin y Wolin, 1993)³⁴. Por otro lado, las virtudes propias de la resiliencia permiten a las personas curar sus heridas hacerse cargo de su vida, amar y desarrollar una existencia plena.

En el ámbito familiar la resiliencia designa los procesos de superación y adaptación que tienen lugar en la familia como unidad funcional. La perspectiva sistémica permite comprender de qué manera los procesos familiares moderan el estrés y posibilitan a las familias afrontar penurias prolongadas y dejar atrás situaciones de crisis. Patterson (1983)³⁵ sostiene que los factores estresantes afectan a los niños sólo en tanto interrumpen los procesos decisivos de la familia. No solo el niño muestra vulnerabilidad o resiliencia: lo más importante es que el propio sistema familiar influye en el eventual ajuste.

En el caso de la confrontación de la familia con la llegada de un hijo o hija con discapacidad al seno familiar, la capacidad de resiliencia puede reducir el estrés y mejorar al máximo el funcionamiento del discapacitado intelectual, en este caso, y de sus familias.

Pág.: 26

³⁴ Op. Cit. Pág.: 27

³⁵ Op. Cit. Pág.: 40

III. DISEÑO METODOLÓGICO

3.1. Paradigma de Investigación

Esta investigación se desarrollará bajo el paradigma cualitativo, desde un enfoque Fenomenológico señalado por Martin y Bicudo, “como supuesto de análisis, que busca la comprensión del fenómeno teniendo como punto de partida la experiencia vivida por los sujetos. En esta perspectiva el enfoque comprensivo propone comprender el fenómeno humano a partir de su experiencia concreta, vivido en lo cotidiano a través de la búsqueda de esas experiencias y como ellas, son interpretadas por los sujetos que la vivencia”³⁶.

Esta investigación se llevará a cabo utilizando la metodología Cualitativa porque permite comprender las experiencias de vida de las familias en el contexto natural en el que suceden.

3.2. Unidad de Estudio

Una aproximación al objeto, es presentarlo como una pregunta o problema de investigación, en el caso que nos ocupa: ¿Cómo vivencian la crisis de pérdida de la proyección social las familias de niños y niñas con Síndrome de Down que han recibido apoyo de otras familias o instituciones durante el proceso de gestación y nacimiento de su hijo/a y aquellas que carecen de éste?

3.2.1. Población

Para el desarrollo de la investigación se contactarán familias de niños/as con Síndrome de Down utilizando como nexo algunas instituciones en la ciudad de Chillán.

Nomina de Instituciones y Escuelas Especiales con Proyectos de Integración Municipales

Escuelas Municipales	Escuelas Especiales	Escuelas con Proyectos de Integración
D-201 Diego Barros Arana		X
D-202 Los Héroes		X
D-228 Li. G.B. O'Higgins		X
Esc. Ramón Vinay		X
D-239Rep. federal alemana		X
D-244 República de Italia		X
D-252 República de México		X
D- 253 El Tejar		X
Marta Colvin Andrade		X
E- 210 Maria Saavedra Martínez		X
E- 211 La Castilla		X
E- 241 Rosita Ohiggins R.		X
E- 254 Reyes de España		X

³⁶ Citado por: Patricia Arancibia Silva, 1999; *Viviendo la Enfermedad de Alzheimer desde la Perspectiva del Familiar Responsable del Cuidado*, Pág. 13.

E- 255 Juan Madrid Azolas		X
F- 208 Federico foebel		X
F- 221 27 de Abril		X
F- 224 Quinamapu		X
F- 226 Capilla Cox		X
F- 229 República de Portugal.		X
F- 245 Cardenal José Maria Caro.		X
G- 227 Oro verde		X
G- 240 Antonio Machacho		X
G- 283 Camila Henríquez.		X
Escuela Especial los Naranjos COANIL.	X	
Escuela especial Constitución.	X	
F- 207 Las Acacias	X	
Escuela Constitución.	X	
UNPADE	X	

Las instituciones utilizadas como nexo para contactar a las familias fueron las siguientes:

- Escuela Constitución
- CECEL UNPADE.
- Centro de Estimulación Temprana los Naranjos COANIL.

3.2.2. Muestra

Al inicio de la investigación se planificó trabajar con una muestra equivalente en cantidad de familias de niños/as con Síndrome de Down con apoyo y sin apoyo en el proceso de gestación y nacimiento de sus hijos/as , sin embargo, durante el proceso de selección de la muestra, fue posible contactar un mayor número de familias sin apoyo, puesto que en la búsqueda indagativa se detectó que en la ciudad de Chillán no existen asociaciones o redes de apoyo formales para estas familias, entiéndase por formales a aquellas asociaciones que tienen personalidad jurídica.

3.2.3. Sujetos de Estudio

Seis familias de tipo uniparental y nuclear biparental:

Cuatro familias de niños/as con Síndrome de Down sin apoyo de otras familias o instituciones durante el proceso de gestación y nacimiento de su hijo/a.

- **3º Familia:** Durante el período de gestación la familia se encontraba constituida por cuatro miembros (madre, padre y dos hijas). Luego del nacimiento del hijo con Síndrome de Down, el núcleo familiar se redujo a dos personas por la deserción del padre. Actualmente esta familia está compuesta por tres personas (Madre y su pareja e hijo)

- **6º Familia:** Conformada por tres personas (madre, hija y abuela).
Pertenece a un sector rural.
- **1º Familia:** Integrada por cuatro personas (padre, madre y 2 hijos).
Pertenece al sector urbano.
- **4º Familia:** Formada por cuatro personas (madre, padre y dos hijos)

Dos familias de niños/as con Síndrome de Down que recibieron apoyo de otras familias o instituciones durante el proceso de gestación y nacimiento de su hijo/a.

- **5º Familia:** El núcleo familiar, previo al nacimiento del niño con Síndrome de Down, estaba conformado por dos personas (madre y padre). Actualmente se encuentra formada por tres personas (Madre y dos hijos), debido a la separación del matrimonio. (sector urbano)
- **2º Familia:** Pertenece al sector urbano, integrado por siete personas (madre, padre, dos hijas, dos hijos y un nieto).

Tipo de Muestreo

- No Probabilística.
- Intencional.

3.3. Procedimientos e Instrumentos de Recolección de Información

- Entrevistas semi-estructuradas.

3.3.1. Entrevistas:

Según Rodríguez, 1991³⁷ dice que; “La entrevista es una técnica en la que una persona (entrevistador) solicita información de otra o de un grupo (entrevistados, informantes), para obtener datos sobre un problema terminado. Presupone, pues la existencia al menos de dos personas y la posibilidad de interacción verbal.”

Las funciones de las entrevistas:

Obtener información de individuos o grupos, influir sobre ciertos aspectos de la experiencia subjetiva de los sujetos.

³⁷ Rodríguez Gómez Gregorio, (1991) “*Metodología de la investigación cualitativa*”; Edición ALJIBE. España, Madrid. Pág.167

- **La entrevista no dirigida o no estructurada**, donde el informante tiene total libertad para narrar sus experiencias, dar sus opiniones, etc. En este tipo de entrevistas el investigador, utilizando muy pocas preguntas en su oportunidad debida, evita que el entrevistado trate temas no relacionados con el problema motivo de estudio (Chávez de Paz,2005)³⁸.

³⁸ Chávez de Paz Dennis, (2005) "CONCEPTOS Y TÉCNICAS DE RECOLECCIÓN DE DATOS EN LA INVESTIGACIÓN JURÍDICO SOCIAL".

<http://www.unifr.ch/ddp1/derechopenal/articulos/pdf/Denisanurio.pdf> 15 de Abril de 2008.

3.4. Análisis de la Información

CATEGORÍAS DE ANALISIS	Muestra 1	Procedimientos	Muestra 2	Procedimientos	Preguntas inductoras	Cuadro de análisis
CATEGORÍA: Proyección social de las familias	Familia Sin apoyo	Entrevistas a la familia	Familia Con apoyo	Entrevistas a la familia	<i>¿Cuál era el sueño previo a enterarse que su hijo o hija nacería con discapacidad? ¿Cómo compartían ese sueño? ¿Qué sentimientos les provocó enterarse de la discapacidad de su hijo o hija?</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Convergencias • Divergencias • Idiosincrasia
CATEGORÍA: Crisis familiar	Familia Sin apoyo	Entrevistas a la familia	Familia Con apoyo	Entrevistas a la familia	<i>¿Cómo vivieron la experiencia de saber que, en cierta forma, sus expectativas no podrían ser cumplidas sobre todo durante sus primeros años de vida?</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Convergencias • Divergencias • Idiosincrasia
CATEGORÍA: Redes de apoyo	Familia Sin apoyo	Entrevistas a la familia	Familia Con apoyo	Entrevistas a la familia	<i>¿Cómo les ayudó, durante este proceso de crisis, la experiencia de recibir apoyo? (de instituciones u otras familias.) ¿Cómo fue la experiencia de</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Convergencias • Divergencias • Idiosincrasia

					<p><i>enfrentar solos el proceso de crisis? (sin apoyo de instituciones u otras familias.)</i> <i>En la actualidad, ¿Cómo es la experiencia de vivir y educar a un niño o niña con Síndrome de Down?</i></p>	
--	--	--	--	--	---	--

IV. PRESENTACIÓN DE RESULTADOS

Objetivos	Categorías	Sub-Categorías	Dimensiones	Muestra 1 (Familias (F) sin apoyo)	Muestra 2 (Familias (F) con apoyo)
<p>Objetivo 1: Describir la proyección social al interior de la organización de familias con niños y niñas con Síndrome de Down.</p>	<p>Proyección Social de la familia.</p>	<p>1. Esperanza</p>		<p>Muestra constituida por 4 familias , de ellas solo dos se refieren a esta categoría:</p> <p>F 1: La ilusión era tener otro hijo, específicamente una niña.</p> <p>F 4: Nunca imaginaron que el hijo que esperaban tendría algún tipo de complicaciones, pues su principal esperanza era que este naciera sano.</p>	<p>F 2: Esperaban el nacimiento de un niño sano. La madre señala que su embarazo fue totalmente diferente al ultimo que tuvo , esto lo argumenta diciendo que: <i>"Dios me estaba preparando sin saberlo yo, sin nada, por eso yo estaba tranquila y todo"</i></p> <p>F 5: Su mayor felicidad era la espera de su primer hijo, solo ansiaban el día de su nacimiento.</p>
		<p>2. Resignación.</p>		<p>F 1: Al saber que su hijo era diferente sintieron temor, al enterarse que esa diferencia se trataba del Síndrome de Down (SD) su reacción inicial cambió positivamente lo que se refleja cuando la madre señala que <i>"A mi me gustaban esos niños y dije bueno ya, no importa"</i>.</p>	<p>F 2: Enfrentaron con resignación el nacimiento de su hijo con Síndrome de Down (SD), expresando que: <i>"Un hijo es un hijo y uno tiene que saber luchar por él y salir adelante"</i>.</p>
		<p>3. Indiferencia.</p>			<p>F 2: El padre es indiferente con su hijo con SD, no se preocupa de su crianza.</p>
		<p>4. Decepción</p>		<p>F 1: Las expectativas se vieron destruidas al enterarse que el hijo que nació no era lo que esperaban.</p> <p>F 3: Se enteraron que el niño tenía SD al momento de nacer, lo que no se esperaba, por tanto, las expectativas se vieron afectadas.</p>	<p>F 2: Definen la situación vivida como un momento difícil porque las expectativas de tener un niño sano se desvanecieron.</p>
		<p>1. Orden familiar</p>	<p>59</p>	<p>F 1: La madre aceptó la situación, aunque sentía temor por la reacción de su esposo que se encontraba lejos, sin embargo, al exponerle lo que ocurría pudo sentir su apoyo y el del resto de sus hijos, manteniendo el orden familiar.</p> <p>F 4: Al enterarse que su hijo tenía SD, la madre cayó en un cuadro</p>	<p>F 5: Hubo un apoyo mutuo entre los componentes del núcleo familiar, manteniendo su orden.</p>

4.2. INTERPRETACIÓN DE RESULTADOS.

Análisis Interpretativo por Categorías

5.1.1. PROYECCIÓN SOCIAL	
Muestra 1 (Familias sin Apoyo).	Muestra 2 (Familias con Apoyo)
<p>En este grupo la proyección social durante el período de gestación de sus hijos/as se basaba, en algunos casos, en que naciera sanito o en que fuera niño o niña, sin embargo, en la etapa del nacimiento estas proyecciones se vieron destruidas puesto que quienes esperaban un niño/a “sano”, tuvieron uno con Síndrome de Down (SD), además en lugar de niña recibieron un niño provocando así, en algunos casos, resignación y en otros decepción.</p>	<p>La proyección social durante el período de gestación del hijo/a, en una de las familias se enfocaba en que este naciera sano, en la otra en que llegara el ansiado día de su nacimiento. Sin embargo, luego de dar a luz y de enterarse que el hijo/a tenía SD aparece, en uno de los casos, la resignación por parte de la madre que decide emprender una lucha por sacar adelante a su hijo y la indiferencia por parte del padre ocultando la existencia de éste.</p>
Categoría 1	
<p>La proyección social de ambos grupos se vio destruida al enterarse de que sus hijos tendrían SD, aunque en la muestra N° 2 el padre de una de las familias demuestra, además, indiferencia, ocultando la existencia de éste.</p>	

5.1.2. CRISIS FAMILIAR	
Muestra 1 (Familias sin Apoyo).	Muestra 2 (Familias con Apoyo)
<p>La crisis familiar se vive de dos maneras distintas, por un lado, en un grupo se mantiene el orden por el apoyo mutuo de cada uno de los miembros del núcleo familiar superando el momento difícil de enterarse de que el hijo/a que esperaban tenía SD, por otro lado, se encuentra un grupo en que una de las familias vive un desorden familiar, por el hecho de que una de las partes rechazó la idea de engendrar hijos enfermos, por lo tanto nunca aceptó la condición de su hijo abandonando a su familia. La otra familia, en un principio, rechazó a su hijo considerándolo como un castigo, posteriormente tomaron aquella experiencia como una oportunidad de crecimiento y fortalecimiento familiar.</p>	<p>En esta muestra el periodo de crisis, se vivió de dos maneras diferentes, en una de las familias se muestra un apoyo incondicional por parte de todos los integrantes del núcleo familiar, manteniendo su orden y estructura, mientras que en la segunda familia el padre encubre la situación de su hijo con SD provocando desequilibrio.</p>
Categoría 2	
<p>El período de crisis se vive, en ambas muestras, en torno a un orden y desorden en la organización familiar.</p>	

5.1.3. REDES DE APOYO	
Muestra 1 (Familias sin Apoyo).	Muestra 2 (Familias con Apoyo)
<p>Parte de esta muestra manifiesta interés en que existan redes de apoyo que orienten y guíen a las familias desde la etapa de nacimiento de su hijo con SD, pues existe conciencia de que hay instituciones especialistas en la estimulación de estos niños pero no en la preparación de las familias para enfrentar esta experiencia.</p>	<p>Si bien un grupo recibió apoyo de instituciones y de agentes externos, existe también un grupo que tuvo apoyo de otra familia que ya tenía la experiencia de criar a un niño con SD, permitiendo sobrellevar la experiencia de mejor manera.</p>
Categoría 3	
<p>En ambas muestras se evidencia que el apoyo de redes sociales es fundamental para enfrentar positivamente la llegada de un niño con SD.</p>	

5.2. Análisis y Discusión de Resultados

La familia es una organización multidimensional y compleja, tornándose más compleja aún cuando se viven situaciones nuevas y críticas en su interior, el tema que nos ocupa, el nacimiento de un hijo/a con Síndrome de Down (SD). En la presente investigación se aborda la temática desde la perspectiva de dos agrupaciones de familias diferentes, una que haya recibido apoyo de otras familias o instituciones durante el período de gestación y nacimiento de un hijo/a con SD y otra que carece de este tipo de apoyo.

La investigación se desarrolla en torno a tres categorías de análisis, que permiten conocer la realidad al interior de la estructura familiar durante el periodo de nacimiento de un hijo/a SD. Según Chiozza 2005, “Concebir un hijo, es uno de los acontecimientos vitales más importantes, hace referencia al proceso de engendrar un hijo/a que existe desde mucho antes en la mente de sus progenitores y no sólo tiene un lugar en las fantasías inconscientes de ambos padres, sino también en mayor o menor grado, en toda la familia”. Es en este momento en donde los padres visualizan una idea futurista de lo que se espera de su hijo/a, construyendo así la proyección social de tan anhelado integrante.

La proyección social de las familias entrevistadas se enfoca principalmente en la edificación de planes en función del nacimiento del hijo o hija, que se espera, nazca sano, coincidiendo así con lo planteado por Levin, E. (2003), quien sostiene que “Un

niño antes de nacer es, para los padres, una hipótesis, un proyecto, una promesa, es aquello que los padres imaginan, novelan, inventan, sueñan y escenifican a partir del ideal de cada uno. Hipótesis, porque los padres la construyen en un devenir temporal y el hijo, aun no nacido, representa una novedad. Proyecto, porque los progenitores edifican sus planes en función del nacimiento de este hijo, proyectándose en él'. Del mismo modo existía proyección social en otra de las familias, pero basada en el presentimiento de la madre durante el periodo de gestación que hacía presagiar la llegada de un hijo con características diferentes.

Quienes componen la muestra de esta investigación concuerdan en que existe un período de destrucción de las expectativas sociales provocando un desorden en la organización familiar (**Crisis Familiar**), llegando en algunos casos, a romper la estructura, ya sea por la deserción de uno de los miembros o por la indiferencia mostrada hacia los niños/as. No obstante, hay casos en que ocurre lo contrario, los miembros del núcleo familiar se afiitan reorganizándose positivamente, lo que coincide con Minuchin (1998), quien señala que: *“El nacimiento de un hijo representa un cambio radical en la organización de la familia, esto requiere de un espacio físico y emocional. Las funciones de la pareja deben diferenciarse ante los requerimientos del niño estableciéndose una nueva organización en general. Todos estos cambios provocan en la familia alteraciones en sus interacciones que desencadenan crisis familiares”*.

Ante la crisis familiar señalada por Minuchin, Hutt y Gwyn (1988) plantean que: “*Los padres pueden reaccionar emocionalmente de modos muy diferentes al hecho de tener una hija o un hijo con necesidades especiales, desde este punto de vista, tienen tres tipos de conductas, negar, aceptar y ocultar*”. Las realidades de las familias que conforman la unidad de estudio confirman lo expuesto por Hutt y Gwyn, en el sentido de que durante el proceso de adaptación familiar a la integración de un niño/a con SD, algunos de sus miembros han presentado al menos una de las reacciones mencionadas.

El hecho que nazca un niño/a con características diferentes rompe drásticamente con toda expectativa que los padres pudieron formarse con respecto a él y cuya realidad no están preparados para manejar, enfrentándose a ciertas cuestiones emocionales y psicológicas severas, por lo tanto, la manera en que el individuo supere esta crisis depende de los recursos internos y externos con que cuente para resolverla como pueden ser las redes sociales que varían según el apoyo que ofrecen.

De acuerdo a la información obtenida a lo largo de la investigación, las familias entrevistadas no recibieron apoyo de redes sociales abiertas formales, debido a que no existen en la ciudad de Chillán, pero sí de otras familias vecinas o que han vivido la misma experiencia, calificando este tipo de apoyo como una red social cerrada.

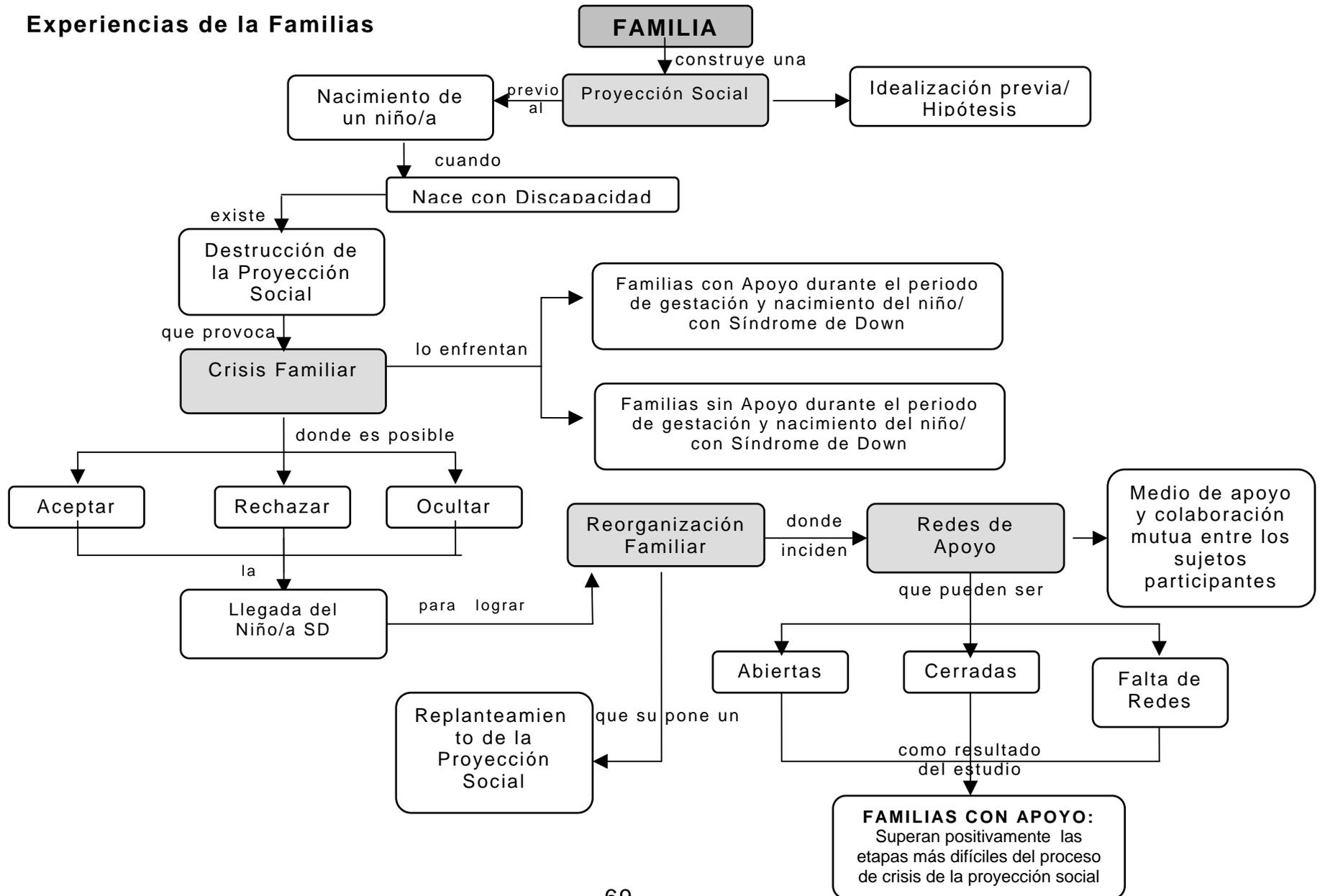
Angélica Celedón (2005), afirma que las Redes Sociales son *“Un espacio de diálogo y coordinación a través del cual se vinculan organizaciones sociales e instituciones públicas y privadas en función de un objetivo común y sobre la base de normas y valores compartidos”*, esta definición de redes sociales, llevada a la problemática familiar de superar etapas difíciles permite que, mediante relaciones horizontales de cooperación con diferentes niveles de organización, sean abiertas o cerradas, logren el apoyo y orientación que las familias requieren, como lo señala una parte de la muestra correspondiente al grupo que no recibió apoyo de redes, quienes las consideran relevantes y manifiestan que la crisis vivida durante la espera de su hijo/a habría sido superada de mejor manera.

Los referentes bibliográficos expuestos en relación al análisis de las vivencias familiares coinciden en que en todas las familias existe la construcción de una proyección social sobre o hacia sus hijos/as, como también la pérdida de ésta al enfrentarse a una situación diferente o problemática que naturalmente origina un periodo de crisis en la estructura familiar. Si bien todos experimentan dicha crisis, sólo algunos sobrellevan positivamente el momento y lo superan reconstruyendo expectativas sociales futuras a cerca de su vida y la de su hijo/a, el resto pierde las esperanzas y se decepciona por un periodo más largo llegando incluso a rechazar u ocultar la existencia de un niño/a con Síndrome de Down, sin lograr aún la aceptación por parte del núcleo familiar. Esto va a depender de diversos factores internos tales como la estabilidad emocional y psicoafectiva en que se encuentre la familia al momento del nacimiento de este nuevo hijo y factores externos como el apoyo,

orientación y guía de diversas instituciones especializadas y/o familias que ayudan a que, tarde o temprano, acepten la nueva realidad que les ha tocado vivir, reorganizando su estructura familiar en función de ello.

Mapa Conceptual

Experiencias de la Familias



VI. CONCLUSIONES

6.1. Conclusiones

El presente trabajo indagativo se focalizó en la experiencia de la crisis de pérdida de la proyección social de las familias de niños y niñas con Síndrome de Down, que han recibido apoyo de otras familias o instituciones durante el proceso de gestación y nacimiento de su hijo/a, y aquellas que carecen de este tipo de apoyo en la ciudad de Chillán. Desde dicho contexto, el estudio se adscribió a un paradigma cualitativo de investigación, desde un enfoque fenomenológico, que permitió penetrar en las capas más profundas de los estados de conciencia de sus realidades múltiples. Los discursos ideográficos de los integrantes de las familias del estudio, se analizaron desde categorías que dieron cuenta del devenir vivencial con que percibían sus experiencias de vida, estableciendo las diferencias entre el tipo de apoyo recibido en las etapas tempranas del nacimiento del niño/a en situación de discapacidad. Posteriormente, se interpretaron los datos recopilados, evidenciando el proceso de reorganización familiar vivido.

A partir de lo anterior, se han construido conclusiones agrupadas en torno a los objetivos específicos que han guiado la investigación. El primero de ellos es: **Describir la proyección social al interior de la organización de familias de niños y niñas con Síndrome de Down.** Al respecto, se puede señalar que el objetivo se cumplió. Es posible destacar que tanto en la muestra N° 1 (familias sin apoyo) como en la muestra N° 2 (familias con apoyo) la proyección social construida al inicio del periodo de gestación del hijo/a se vio destruida luego de que éste naciera o sus padres se

enteraran que tendría Síndrome de Down. En ambas muestras la principal proyección se basaba en la espera del nacimiento de un hijo/a sano o en que fuera niño o niña, sin embargo, esta no fue cumplido, en consecuencia surge un desequilibrio interno en las familias desencadenando, en algunos casos, la decepción por no lograr lo que se esperaba, en otros aflora un sentimiento de indiferencia evadiendo la situación, reacción normal de acuerdo a lo que sostiene *María Pilar Sarto Martín* cuando afirma que: *“El nacimiento de un hijo con discapacidad supone un shock dentro de la familia. El hecho se percibe como algo inesperado, extraño y raro, que rompe las expectativas sobre el hijo deseado”*. En otros casos, el desequilibrio mencionado se supera con resignación, es decir, aceptan pacientemente lo que no tiene solución y buscan el modo de vivir con ello óptimamente.

Una característica relevante es que el temor de las familias ante esta situación emerge por el desconocimiento de qué es la discapacidad, en este caso, el Síndrome de Down. A la mayoría de las madres se les comunicó la noticia bruscamente, sin considerar la desinformación y condición en la que se encontraban. Posterior a este periodo, algunas familias encontraron referentes que les permitieron reconstruir sus expectativas o proyecciones sociales, considerando la nueva circunstancia en la que se encontraban.

Un segundo objetivo específico es: **Analizar la vivencia de crisis de las familias de niños y niñas con Síndrome de Down, estableciendo su aporte al**

crecimiento o bloqueo de la organización familiar. Este objetivo se cumplió al conocer, mediante las entrevistas aplicadas, la realidad de los dos grupos de familia que constituyen la muestra de la unidad de estudio, develando que, ambas pasan por un periodo de crisis que se divide en tres fases; shock, reacción y adaptación, como lo cita Florenzano (1994), cuando agrega una etapa de reconstrucción de la experiencia, en que surgen las denominadas reacciones secundarias a la crisis, durante estas fases algunas familias reaccionaron **ocultando** al hijo/a por vergüenza y temor a las burlas o críticas, presentaron **rechazo** al oponerse o despreciar lo que la vida les estaba dando y otros **aceptaron** la situación al asumirla como una oportunidad de crecimiento familiar que posteriormente permitiría una reorganización.

Un ejemplo claro es lo que ocurre con la Familia N° 4; al inicio la madre toma la llegada del hijo como un castigo, pasa por un cuadro depresivo que es superado con el apoyo de su marido y familia (otros hijos) finalmente acepta la condición del niño, tomándolo como un regalo de Dios, aquí se produce una reorganización o reestructuración familiar. Dicha reorganización puede ser favorable o desfavorable para la estructura familiar. Favorable (crecimiento de la organización familiar) para quienes permanecieron unidos y lograron afianzar los lazos afectivos entre sus miembros, aceptando las características y necesidades especiales del niño/a. Desfavorable (Bloqueo de la organización familiar) porque, en algunos casos, se separaron los cónyuges, quedando la madre como jefa de hogar y a cargo de la crianza de los hijos/as debido a la deserción del padre por desvincularse de la culpabilidad del nacimiento de un hijo/a con Síndrome de Down.

El tercer objetivo específico es: **Comparar las experiencias de las familias de niños y niñas con Síndrome de Down, que han recibido apoyo de otras familias o instituciones durante el proceso de gestación y nacimiento de su hijo/a y aquellas que han carecido de este tipo de apoyo.** El logro de este objetivo se llevó a cabo considerando una muestra de familias no equivalente en cantidad, pues al comienzo de la investigación se desconocía la inexistencia de redes de apoyo para familias de niños y niñas con Síndrome de Down en la ciudad de Chillán, por lo tanto, se recurrió a distintas instituciones para contactar a las familias. Si bien no hay redes de apoyo formales, la muestra N° 2 (Con apoyo) fue apoyada y guiada por otras familias que habían vivido una experiencia similar, ayudándoles así a enfrentar positivamente la situación que les había causado desconcierto, mientras que la muestra N° 1 (Sin Apoyo) se encontraba sola, en ocasiones abandonada por el resto de su familia, por ello su proceso de adaptación fue más lento y complicado.

Las familias de niños/as con Síndrome de Down que compartieron su experiencia para el desarrollo de este estudio, aseguran que su reacción frente a la situación vivida habría sido distinta y mucho más positiva si desde el comienzo hubieran recibido la orientación y apoyo pertinente, además de conocer y compartir la experiencia con otras personas que han vivido situaciones similares, para no sentir que eran los únicos que se sumergían en un periodo de adversidad o de algo que no merecían.

En síntesis, se puede señalar que tanto las familias como los niños con Síndrome de Down u otra discapacidad, requieren ser apoyados por redes sociales

antes, durante y después del nacimiento de su hijo/a, para adaptarse y superar positivamente el periodo de crisis, y reconstruir sus proyecciones en torno a la circunstancia actual. Se confirma, de esta manera la premisa que se planteó para el desarrollo de la investigación: **Las familias de niños y niñas con Síndrome de Down que han recibido apoyo de otras familias o instituciones durante el proceso de gestación y nacimiento de su hijo/a, superan de mejor manera las etapas más difíciles del proceso de crisis de la proyección social, principalmente por el soporte socio-afectivo que le brindan dichos agentes, en comparación a aquellas familias que no cuentan con este tipo de apoyo.**

6.2. Sugerencias

A partir de las conclusiones de la investigación, se sugiere adoptar las siguientes iniciativas organizativas:

- Realizar seminarios informativos a padres que ya tienen niños y niñas con Síndrome de Down, con la presencia de profesionales expertos en la temática.
- Sensibilizar y capacitar y a los profesionales de la salud en torno al tema y a la forma de entregar la información a las familias.
- Formar un equipo interdisciplinario en Hospitales, consultorios, postas y colegios para asesorar y guiar a padres y madres de niños y niñas con Síndrome de Down.
- Realizar publicaciones locales, que den cuenta de la temática de la discapacidad y sus implicancias en el ámbito familiar, así como la importancia de conformar redes que apoyen a las familias en sus diversas etapas, desde el rechazo a la aceptación, como experiencia positiva de crecimiento personal y grupal.
- Difundir la temática a la comunidad, mediante afiches, material gráfico y medios de comunicación social (radio, prensa y televisión).
- Conformar una Asociación o Red de Apoyo para padres, con personalidad Jurídica.

6.3. Proyecciones

De acuerdo a las conclusiones obtenidas, surge la necesidad de seguir indagando y abrir nuevas líneas de estudio en la temática abordada, como las siguientes:

- Realizar investigación acerca de las percepciones y reacciones que llevan a los padres (varones) a abandonar a sus familias y a desvincularse de la crianza de niños/as con Síndrome de Down u otras discapacidades.
- Investigar cómo incide en las madres la forma que tienen los profesionales de la salud de comunicarles que sus hijos/as nacerán con discapacidad, en este caso el Síndrome de Down.
- Llevar a cabo una investigación de corte etnográfico, en donde sea posible interactuar con las diversas reacciones de las familias en cuanto el discurso individual y colectivo en un período prolongado.

VII. BIBLIOGRAFIA

➤ **LIBROS:**

- Callejo Javier, (2000), *El grupo de discusión: introducción a una práctica de investigación*. Ariel, S.A. Barcelona.
- Comisión Nacional de la Familia (1994) Informe Final. Ministerio Servicio Nacional de la Mujer, Santiago de Chile.
- CORDERA DE HILLMAN, M. E. (1998). *Algunas consideraciones sobre las funciones de la familia y su relación con el logro de la Identidad. Material de Cátedra de Psicología Evolutiva de la Niñez*. Fac. de Filosofía y Letras. UNC. Córdoba. Buenos Aires
- Chiappello María Beatriz - Dra. Sigal Diana, (2006), “*IV JORNADAS NACIONALES UNIVERSIDAD Y DISCAPACIDAD*”, Universidad Nac. R. Cuarto – Fac. de Cs. Humanas - Dpto. de Cs. de la Educación, Buenos Aires.
- CHIOZZA, L. (2005). “Las cosas de la vida. Composiciones sobre lo que nos importa”. Editorial. Libros del Zorzal. Bs. As. Buenos Aires.
- FERNÁNDEZ MOUJAN, O. (1986). “*Abordaje Teórico Clínico del Adolescente*”. Nueva Visión. Bs. As. Buenos Aires.

- Florenzano Ramón (1994). "*Familia y Salud de los jóvenes*", Universidad Católica de Chile, Santiago de Chile.
- Froma Walsh (1998), "*Resiliencia Familiar: Estrategias para su Fortalecimiento*", Amorrortu. Buenos Aires.
- Giddeens, Anthony (2002). "*Sociología*". Alianza, S.A. Madrid
- Martínez, Ana María (1998), "*Orientación familiar y Educación: Una perspectiva en las relaciones padres e hijos*", Instituto investigación desarrollo y capacitación Talca, Chile.
- Ministerio de Educación Gobierno de Chile (1994), "*Integración Escolar de alumnos y alumnas con Necesidades Educativas Especiales*". Santiago de Chile.
- Ministerio de Educación (2006), "*Discapacidad en Chile, Pasos hacia un modelo integral del funcionamiento humano*". Santiago de Chile.
- Morandé, Pedro (1999) "*Familia y Sociedad*", Editorial Universitaria, Santiago de Chile.

- Organización Mundial de la Salud (2001). "*Clasificación Internacional de la Discapacidad y de la Salud*" (CIF). Madrid.
- Rodríguez Gómez Gregorio, (1991)" *Metodología de la investigación cualitativa*". Edición ALJIBE. Madrid.
- Rodríguez Rojo, Martín (1997). "*Hacia una Didáctica Crítica*". La Muralla, S.A. Madrid.

➤ **LINKOGRAFÍA:**

- Chávez de Paz Dennis, (2005) *“CONCEPTOS Y TÉCNICAS DE RECOLECCIÓN DE DATOS EN LA INVESTIGACIÓN JURÍDICO SOCIAL”* 15 de Abril de 2008
- Celedon, Angélica, (2005) *“Redes sociales”*
http://www.fundacionpobreza.cl/programas/redes_sociales/asp/historia.asp.15 de Abril de 2008.
- Invi, Instituto de la vivienda, Universidad de Chile
<http://www.planregional.cl/info/default.asp?a=12&op=0&idinfo=126&idseccion=3>
.10 de Abril de 2008.
- María Pilar Sarto Martín en el III Congreso “La Atención a la Diversidad en el Sistema Educativo” Universidad de Salamanca. Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO),
<http://www.usal.es/~inico/actividades/actasuruguay2001/5.pdf>, 10 de Abril de 2008.
- Patricia Ortega Silva, Laura Evelia Torres Velásquez, Adriana Garrido Garduño, Adriana Reyes Luna. *“Actitudes de los padres en la sociedad actual con hijos e hijas con necesidades especiales”*, Facultad de Estudios Profesionales Iztacala,

UNAM. Carrera de Psicología. Facultad de Estudios Profesionales Iztacala,
UNAM. División de Investigación y Postgrado,
www.iztacala.unam.mx/PyCS/pdf/81-3.pdf 15 de Abril de 2008.

- Real Academia de la Lengua Española,
http://buscon.rae.es/draeI/SrvltConsulta?TIPO_BUS=3&LEMA=sociedad. 19 de
Marzo de 2008.
- Rico Gallego, Pablo, (2005) *“Elementos teóricos y Metodológicos para la investigación Educativa”*, Unidad 164 de la Univ. Ped. Nacional, Zitacuaro, Michoacan, México, www.lapaginadelprofe.cl/guiatesis/31icualiativa.

VII. ANEXOS

ANEXO Nº 1.

Entrevista para familias de niños/as con Síndrome de Down que han recibido apoyo de instituciones u otras familias durante el proceso de gestación y nacimiento de su hijo o hija.

1. ¿Qué ocurrió con sus expectativas al enterarse que su hijo/a nacería con discapacidad?
2. ¿Cómo compartían con las familias las expectativas previas al nacimiento de su hijo/a?
3. ¿Cómo describiría usted la etapa de nacimiento de su hijo/a?
4. ¿Cómo vivieron la experiencia de saber que, en cierta forma, sus expectativas no podrían ser cumplidas?
5. ¿Recibió algún tipo de apoyo desde el momento en que se enteró que su hijo/a tenía Síndrome de Down?
6. ¿Considera el apoyo recibido como una ayuda que le permitió sobrellevar la experiencia positivamente?
7. En la actualidad, ¿Cómo ha sido la experiencia de criar un niño o niña con Síndrome de Down?
8. ¿Cuál es la expectativa actual en relación al futuro de su hijo/a?

Entrevista para familias de niños/as con Síndrome de Down que no han recibido apoyo de instituciones u otras familias durante el proceso de gestación y nacimiento de su hijo o hija.

1. ¿Qué ocurrió con sus expectativas al enterarse que su hijo/a nacería con discapacidad?
2. ¿Cómo compartían con las familias las expectativas previas al nacimiento de su hijo/a?
3. ¿Cómo describiría usted la etapa de nacimiento de su hijo/a?
4. ¿Cómo vivieron la experiencia de saber que, en cierta forma, sus expectativas no podrían ser cumplidas?
5. ¿Recibió algún tipo de apoyo desde el momento en que se enteró que su hijo/a tenía Síndrome de Down?
6. ¿Cree que si hubiese tenido apoyo le habría sido más fácil sobre llevar ese momento?
7. En la actualidad, ¿Cómo ha sido la experiencia de criar un niño/a con Síndrome de Down?
8. ¿Cuál es la expectativa actual en relación al futuro de su hijo/a?
9. ¿En estos momentos se encuentra integrada en alguna asociación que la apoye?

ANEXO Nº 2: INSTRUMENTOS DE RECOLECCIÓN DE DATOS

ENTREVISTAS.

Entrevistas de familias sin redes de apoyo

ENTREVISTA FAMILIA Nº1

1. ¿Qué ocurrió cuando se enteró que su hijo nacería con esta discapacidad?

Entrevistado: Bueno, yo del matrimonio tenía solamente un hijo, mi hija anterior era de fuera del matrimonio, el segundo era del matrimonio y como era tan poquito dentro del matrimonio, mi marido ansiaba de tener otro hijo y entonces él se hizo muchas ilusiones y más quería una niña, pero bueno nació niño. Entonces él se hacía muchas ilusiones y ahí parte de que todas esas ilusiones fue cambiado porque fue un niño Down, fue hombre y no fue lo que él quería, a lo mejor habría sido diferente si hubiera sido un niño normal, ahora es los cambia porque a veces yo siempre veo a los niños, normal, de siete de ocho y lo veo más alto, los veo que van al colegio normal, entonces es tanta la diferencia y con el tiempo uno también piensa porque uno va envejeciendo y esos niños quedan más desprotegidos la hermana puede quererlo mucho, pero algún día va a tener una pareja o matrimonio y qué sé yo, y vamos a ver si él realmente lo va a aceptar o ella por amor a lo mejor va a querer apoyar más al marido que a su propio hermano entonces todo eso piensa uno, porque si hubiera sido normal uno ya... lo educa y piensa en el futuro de él, en una profesión, pero acá es diferente siempre va a estar al cuidado de una persona adulta.

2. ¿Cómo compartían las expectativas previas al nacimiento de su hijo?

Mi esposo y yo le comentaba a mi hija decía si mi marido (Waldo), no lo va a querer: “no importa yo lo voy a criar, vamos a criarlo”, entonces yo le avisé, por teléfono ahí mismo en el hospital ahí avisé que había nacido con Síndrome de Down, no sé cómo lo tomaría él allá, pero viajó y me dio todo el apoyo. Pero siempre yo estaba pensando en la vecina, que se iban a reír de mi, inseguridad.

3. ¿Cómo describiría la etapa de nacimiento de su hijo?

Entrevistada: Al momento que nació el Alvarito, ahí recién me vine a enterar que había nacido con Síndrome de Down y iba al hospital, era un embarazo como cualquier otro, con nauseas, y lo único que como había tenido los otros embarazos con entonces a mí me daba una pequeña picazón y yo le converso al matrán y ahí me iban continuamente, en el hospital, observando. Ahí se daban cuenta al final que no tenía movimiento y entonces me apuraron el parto me entregaron más o menos la fecha que sale en el parto y me hicieron una cesárea, en los otros anteriores no había tenido cesárea, entonces me hicieron cesárea. En el momento en que nació la guagua me la sacaron, ahí dijo el Doctor “sabe qué, nació con Síndrome de Down. Después, yo pregunté y la que estaba ahí haciendo la anestesia me dijo “¿Sabe cuál es el Síndrome de Down?”, y yo le dije no, así no más, y me dijo “esos niños que les dicen mongolitos”. Me dio una pequeña satisfacción porque a mí me gustaban esos niños y dije bueno ya, no importa, pero después cuando ya estaba en la sala me vino la reacción y ahí yo me sentía avergonzada, todo estúpido. Me sentía que, o sea veía una persona aquí por allá que

era conocida que tenían recién guagüita y se lucían con su guagüita y yo me sentía tan avergonzada, porque no sabía cómo era la guagua y me imaginaba que era como un monstruo y que todos los demás se iban a reír de mi. Entonces yo ahí me puse a llorar y más encima cuando llegaba el médico y con los que estaban haciendo la practica entonces le contaba y sacaban cuenta por la edad, a todo esto yo lo tuve a los 45 años, sacaba la edad y qué se yo y entonces más pena me daba y más lloraba. Aparte de eso que yo en ese momento estaba sola, sola, sola porque mi marido estaba trabajando en el norte. Entonces cuando yo me fui a internar al hospital estaba sola y la única que fue es mi hija al otro día y yo le dije ¿sabes lo que paso? Me dijo qué paso y yo le dije... nació con Síndrome de Down ah, me dijo , no importa si a mí me gustan esos niñitos, entonces ya me sentí como un poquito apoyada y la otra que yo ahí lo acepté un poquito más, cuando nos llevaron a la UTI o algo así porque...(venia con dificultades), entonces yo fui a verlo para amamantarlo y me gustó porque era gordito y no se le notaba mucho, qué se yo, entonces yo dije “!Ah ya!. Qué tontera, qué lindo, qué se yo; entonces como que yo lo fui aceptando.

En ese momento nadie solamente que le pregunté yo al doctor Lama, me acuerdo que él estaba a cargo de el y le pregunté al doctor Lama qué podía hacer yo con el niño y me dijo que era mamá como todos los demás y yo le pregunté que por qué me había nacido así, bueno por suerte. Es lo único, entonces yo como que me vino un poquito de apoyo y bueno eso. Además fue rechazo por mi suegra, la familia.

4. ¿Cómo vivieron la experiencia de saber que, en cierta forma sus expectativas no podrían ser cumplidas?

Entrevistado: A mí no me hubiera interesado que fuera hombre o mujer, pero lo importante de que hubiera sido normal, es muy grande la diferencia porque empezar con un niño Down, le cuesta de caminar, le cuesta de hablar, le cuesta de avisar, por ejemplo de hacer sus necesidades, todo es un atraso, siempre uno está con un niño digamos de un año de dos años, es muy lento porque a veces aprende y se retrocede...como hay algunos o a lo mejor el Álvaro es más retrasado o a lo mejor nosotros no tenemos la educación, la orientación como para guiarnos bien porque tal vez a lo mejor si yo tuviera una persona de lenguaje que me vaya guiando, el apoyo de una profesional, yo creo que avanzaría más, pero uno lo va criando como uno puede y lo que le va dando... yo le hablo como una persona normal pero igual no más, no es lo mismo, porque ahora mismo yo estaba viendo una comedia donde...el niño tiene que masticar para estimular la lengua. Que con más facilidad puede hablar, uno no hace eso.

5. ¿Recibió algún tipo de apoyo desde el momento que se enteró que su hijo o hija tenía síndrome de Down?

Entrevistado: La única institución que ha estado es acá desde los seis meses y me preocupaba mucho porque no tenía mucho movimiento. Yo le tuve que ver un médico, un kinesiólogo donde un día yo lo llevé al consultorio porque él era demasiado enfermizo porque tenía adenoides y tenía que ir al kinesiólogo para despejarle las entonces ahí me dice a este niñito le falta la fortalecer el tórax y me pregunto si tenía FONASA ya me dijo yo le puedo dar tiene que llevarlo a un profesional, pero si quiere vaya, yo le hago unos ejercicios, entonces nosotros lo llevamos como tres veces. A él

debe haberle dolido bastante y por una vecina que tenía un niño me enteré de que había una institución, me dijo que le hacían ejercicios, yo lo comenté con el doctor ahí, me dijo sí, si es verdad, entonces yo ya lo inscribí acá... en dos ejercicios porque él era lacio. Pero yo no recibí apoyo, mi hijo sí.

6. ¿Cree que si hubiese tenido apoyo le habría sido más fácil sobre llevar ese momento?

Entrevistado: Por supuesto, (menciona institución) me ayudó para que el niño... el niño va socializando con más niños, tal vez si lo hubiese tenido en mi casa no hubiese sido igual.

7. En la actualidad, ¿Cómo ha sido la experiencia de criar un niño o niña con Síndrome de Down?

Entrevistado: Difícil, solamente por la enseñanza, para que siga avanzando, pero en cuanto a lo demás no, es como normal.

8. ¿Cuál es la expectativa actual en relación al futuro de su hijo o hija?

Entrevistado: Lo que a mí me interesa es que el Álvaro sepa leer y no vivir un mundo oscuro, porque así un niño de diez, de quince, de veinte años que este jugando como un niño de un año ¿a quién le va a gustar eso? Me gustaría que este con un niño normal, de que no esté en un lugar así con el mismo ambiente. No, no lo veo. Tal vez a lo mejor si yo tuviera la experiencia de otras personas yo tendría esa idea.

9. ¿En estos momentos se encuentra integrada en alguna asociación que la apoye?

Entrevistado: Sí, acá en COANIL pues.

ENTREVISTA FAMILIA N°III

1. ¿Qué ocurrió cuando se enteró que su hijo o hija nacería con discapacidad?

Sra. Sonia: Lo supe después.

2. ¿Cómo compartían con la familia las expectativas previas al nacimiento de su hijo o hija?

Sra. Sonia: Qué era un hombrecito... que fuera sanito y le pregunte a la doctora si mi hijo iba a nacer sanito, porque a mí me operaron para no tener familia y...yo estaba embarazada de él, y la doctora cuando yo supe cuando estaba embarazada yo le pregunté y me dijo no, tu chiquillo va salir sanito... puras mentiras.

3. ¿Cómo describiría la etapa del nacimiento de su hijo o hija?

4. Sra. Sonia: Si después al mes nació grave, nació al tiro grave y con todas las maquinas, para el corazón oxígeno, no se veía casi nada a él, no me dejaron verlo tampoco.

Entrevistador: ¿Cómo fue para usted ese momento cuando se dio cuenta que tenía Síndrome de Down?

Sra. Sonia: No lo podía creer.

Entrevistador: ¿Lo enfrente solita?

Sra. Sonia: Mi marido se fue, porque él me dijo que no engendraba hijos enfermos Así que me dejó sola con el niño.

Entrevistador: Y de algún otro familiar, ¿Recibió algún tipo de ayuda?

Sra. Sonia: No tuve ayuda de nadie.

4. ¿Cómo vivieron la experiencia de saber que, en cierta forma, sus expectativas no podrían ser cumplidas?

Sra. Sonia: Me dio pena...tristeza...pensé en morir.

5. ¿Recibió algún tipo de apoyo desde el momento que se enteró que su hijo o hija tenía síndrome de Down?

Sra. Sonia: No, no ninguno, estaba sola.

6. ¿Cree que si hubiese tenido apoyo le habría sido más fácil sobre llevar ese momento?

Sra. Sonia: Si, uno necesita hablar con alguien las cosas lo que uno siente, porque apoyo si mi hijo siempre recibió apoyo todo el tiempo en el hospital, pero yo de nadie, hubiese sido bueno para mí. Pero no tuve apoyo no más p'ó.

7. En la actualidad, ¿Cómo ha sido la experiencia de criar un niño o niña con Síndrome de Down?

Sra. Sonia: Si... ha sido cómo cualquier niño normal... igual con sus cuidados porque cómo le dije nació con hartas enfermedades...con defensas bajas entonces todas las enfermedades las adquiría. Nunca he sentido discriminación hacia mi hijo porque siempre ha estado en lugares donde hay más niños como él.

8. ¿Cuál es la expectativa actual en relación al futuro de su hijo o hija?

Sra. Sonia: No se, trabajando no. No sabe hacer otras cosas, lo veo cómo bebé en la casa no me gustaría que él no estuviese en la casa me sentiría vacía. No lo veo lejos de mí fuera de la casa.

9. ¿En estos momentos se encuentra integrada en alguna asociación que la apoye?

Sra. Sonia: No se si hay alguna y el tiempo no sé si me alcanzaría porque trabajo toda la semana, los puros domingos comparto con mi hijo y vamos al campo juntos.

ENTREVISTA FAMILIA N°IV

1. ¿Qué ocurrió cuando se enteró que su hijo o hija nacería con Síndrome de Down?

Sra. Lidia: Uno siempre cuando espera un hijo, nunca se imagina que va a venir con problemas o con una discapacidad y más importante es para uno cuando al nacer tu güagüa te dicen que viene con Síndrome de Down o viene con tal problema, ahí es impactante porque a uno no la preparan, yo me enteré cuando fui a tener a mi hija en el parto ahí y me dijeron su hija parece que viene con Síndrome de Down, después le hicieron todos los exámenes y ahí dijeron que tenía Síndrome, pero antes nada entonces, a uno la toma de sorpresa y como que quedas en blanco, uno nunca se imagina uno siempre espera un hijo sano.

2. ¿Cómo compartía con la familia las expectativas previas al nacimiento de su hijo o hija?

Sra. Lidia: No, sino que esperar el momento la llegada de la güagüa, o sea nunca los pusimos va a ser esto, esto otro sino que a medida que va pasando el tiempo va, es como se va desarrollando el niño, uno nunca le pone un expectativa va a ser esto o esto otro.

3. ¿Cómo describiría la etapa de nacimiento de su hijo o hija?

Sra. Lidia: Al saber que nació así, con Síndrome de Down, difícil porque uno no se imagina cómo vas a salir adelante, cómo vas a poder ayudarla, porque en el hospital o

en el consultorio, en ninguna parte te dicen que hay una institución que puedas salir adelante con tu hijo, nada. Quedas en blanco nada más.

4. ¿Cómo vivieron la experiencia de saber que, en cierta forma, sus expectativas no podrían ser cumplidas?

Sra. Lidia: A mí me dio como depresión y mi esposo me ayudó a salir adelante y uno como que se bajonea. Él fue el que me ayudó a salir adelante o sino no sé qué habría sido. Los primeros meses yo, cuando tuve a la Krishna, me dijeron su güagüa tiene Síndrome de Down, fue como un sueño. Después me vino como un rechazo, pero la idea no sé, yo qué he hecho para merecer esto, decir algo así, lo tomé como un castigo. Pero después no, él me dijo “Si Dios nos mandó así nuestra hija, tenemos que aceptarla tal como es y salir adelante y ayudarla a ella para que se desarrolle y salga adelante”. Al los nueve meses, cuando la llevé después al consultorio todo a los controles, una nutricionista se acercó y me dijo que la llevara a UMPADE y de UMPADE me mandaron para acá, que aquí existía para güagüitas, que aquí la atendían desde güagüitas.

5. ¿Recibió algún tipo de apoyo del momento en que se enteró que su hijo tenía síndrome de Down?

Sra. Lidia: No ahora si porque en COANIL están las psicólogas que ellas mismas a uno la ayudan y te dan consejos, además te encuentras con otras mamitas y al ver que hay casos más difíciles que uno, uno sale adelante, pero me enteré no de nadie mi familia no más.

6. ¿Cree que si hubiese tenido apoyo le habría sido más fácil sobrellevar ese momento?

Sra. Lidia: Si obvio.

7. En la actualidad, ¿Cómo ha sido la experiencia de criar un niño o niña con Síndrome de Down?

Sra. Lidia: Ahora es bonito, porque uno al verla, cuando la vio güagüita como una masita que no hacía nada, ahora ver que ya camina, y ver que cada vez uno va constituyendo un logro en su vida y es como una satisfacción, que ella va a poder salir adelante.

8. ¿Cuál es la expectativa actual en relación al futuro de su hijo o hija?

Sra. Lidia: me gustaría que se aprendiera a desenvolver solita, llegara a tener una profesión porque como ahora hay colegios, instituciones que ellos pueden ahora sacar su profesión y todo, que se sepa desenvolver solita.

9 ¿En estos momento se encuentra integrada en alguna institución que la ayude?

Sra. Lidia: COANIL no más.

ENTREVISTA FAMILIA N°VI

1. ¿Qué ocurrió cuando se enteró que su hijo o hija nacería con discapacidad?

Sra. Carmen: yo sabía de antes que mi hija iba a nacer con discapacidad, de hecho yo me controlé un mes, un mes y yo me enteré que... aparentemente me dijo la matrona, aparecía con problemas, pero en sus miembros, es decir, brazos, piernas, pensaban que iba tener enanismo, de hecho, por eso me mandaron y me tomaron la eco y ahí se dieron cuenta inmediatamente de que era Down.

2. ¿Cómo compartían con la familia las expectativas previas al nacimiento de su hijo o hija?

Sra. Carmen: Yo estaba sola no lo compartí con nadie en ese momento.

3. ¿Cómo describiría la etapa de nacimiento de su hijo o hija?

Sra. Carmen: Bueno yo estaba sola así que mi reacción fue mala, mala, mala por la razón de que el médico no me lo dijo de buena manera, porque él me dijo de que iba a ser una guagua mongólica, ¿ya? Mongolismo para mí era terrible la palabra, sabía algo del mongolismo pero... no demasiado, y... no se me choqueo, me afectó demasiado.

4. ¿Cómo vivieron la experiencia de saber que, en cierta forma, sus expectativas no podrían ser cumplidas?

Sra. Carmen: El doctor me hizo tacto y me lo dijo así, que iba a ser un niño mongólico y por lo tanto ¿qué significaba?, que era un niño deficiente mental, pero así, sin nada de precaución y... me afectó, me afectó, porque uno siempre espera, o sea, es decir, yo

esperaba que se hubiese equivocado y...después que a había hecho el daño... fue mala, fue mala la primera vez que me dijo que era Down.

5. ¿Recibió algún tipo de apoyo del momento en que se entero que su hijo tenía síndrome de Down?

Sra. Carmen En ese momento estuve sola y después lo compartí con la matrona donde me atendía, pero por parte del padre nada.

6. ¿Cree que si hubiese tenido apoyo le habría sido más fácil sobrellevar ese momento?

Sra. Carmen: sí, de todas maneras, cuando uno está sola es peor. Es diferente, es diferente o sea, de hecho igual me apoyaron pero no como debería de haber sido, por que yo en ese momento viva con mi mamá, entonces igual había un apoyo pero muy poco, no como uno lo necesita.

7. En la actualidad, ¿Cómo ha sido la experiencia de criar un niño o niña con Síndrome de Down?

Sra. Carmen: yo creo que lo más difícil han sido sus enfermedades, a parte de su Down ella nació sana, nació con peso normal, nació con gestación normal, desde los cinco meses ella comenzó con complicaciones, una cardiopatía congénita, reflujo severo, un hipotiroidismo que aún lo tiene pero es leve y debido a todo eso tiene bajas defensas y... agarra todas las enfermedades, o sea en cuanto a los resfriados, fiebre bronquitis, todo, todo.

8. ¿Cuál es la expectativa actual en relación al futuro de su hijo o hija?

Sra. Carmen: No la veo trabajando, sino haciendo las cosas de la casa, es mi hija y no....no....

9. ¿En estos momentos se encuentra integrada en alguna institución que la ayude?

Sra. Carmen: Si aquí en la Escuela Constitución p'ó, aquí yo he recibido harto apoyo, un buen apoyo de profesores, no tengo nada que decir... fue el comienzo de aprendizaje de mi hija a sí, que... bueno, muy bueno. Estuvo como de los cuatro años y medio hasta los siete ocho años, y ahí después como es un jardín la tiene hasta los siete años y a mí me la tuvieron un año más... no sé, me tenían buena. Yo nunca les di problema y me la dejaron una vez más, un año más... entonces después yo seguí buscando colegios a donde había niños más grandes y... me hablaron de acá así es que hice las averiguaciones en donde me convenía más para ella y la puse acá ya lleva como cinco años, entonces he tenido apoyo. Ha progresado y todo pero, bueno ellos son lentos, pero... si ha avanzado, ella está más habladora, se concentra más, o sea capta más cosas, o sea hay cosas que ella las capta más rápido que yo, hay cosas en las que ella es bien especial, pero en otras cosas son más lentos.

ENTREVISTA DE FAMILIAS CON REDES DE APOYO.

ENTREVISTA FAMILIA N°II

1. ¿Qué ocurrió cuando se enteró que su hijo nacería con discapacidad?

Sra. Rebeca: Yo lo único que quería era que fuera sanito, yo estaba preparada porque el embarazo fue totalmente diferente al último que tuve, fue pero diferente, o sea como que si algo me lo sentía y lo quería mas algo muy especial, como que Dios me estaba preparando sin saberlo yo, sin nada, por eso yo estaba tranquila y todo. Pero cuando yo le dije a mi pareja que venía con problemas...

2. ¿Cómo compartían con la familia las expectativas previas al nacimiento de su hijo o hija?

Sra. Rebeca: Yo nunca supe antes, no yo no supe de hecho cuando nació, después que nació supe cuando el no lloraba, me causó curiosidad por qué él no lloraba, después vino la enfermera ni siquiera el médico, ni la matrona que me atendió, nada, a mi la enfermera me dijo que mi hijo era mongólico, ¡mongólico! Yo quedé así como (gesticula con las manos) esa enfermedad, yo nunca había averiguado lo que era el mongolismo, pero mi hijo no es mongólico, es diferente.

3. ¿Cómo describiría la etapa del nacimiento de su hijo o hija?

Sra. Rebeca: alegría de saber que iba a tener un hijo, un hijo que no podía nacer...si no podía nacer. Contenta no mas, yo no sabía ni lo que iba a ser si iba a ser hombre o

mujer, es que antes era más antiguo, no hacían ni ecografía, si uno tenía plata se lo hacía particular. Después cuando nació y era un hombrecito... más contenta todavía.

4. ¿Cómo vivieron la experiencia de saber que, en cierta forma, sus expectativas no podrían ser cumplidas?

Sra. Rebeca: yo creo que para mi esposo fue difícil, porque las expectativas que el tenía de tener un hijo sano se fueron abajo después de saber que nació con Síndrome de Down, pero para mí no, un hijo es un hijo y uno tiene que saber luchar por él y salir adelante. Yo nunca me escondí, siempre salía con él, y a parte que tiene harta personalidad. Mi esposo no porque cuando salía al estadio ni para ir al estadio lo saca. Yo le digo a veces que salga con él y él no. cuando sale con él me invita a mí y yo le digo sales conmigo para puro cuidar a los chiquillos, sobre todo a él (indica a Sebastián) que es mas llevado a sus ideas, es mas porfiado.

Yo creo que por eso el Seba no le pide nada al papá, porque el no se preocupa de las cosas del Seba, él le dice a la mamá y sabe que yo de una u otra forma tengo que hacérselo.

5. ¿Recibió algún tipo de apoyo desde el momento en que se enteró que su hijo tenía Síndrome de Down?

Sra. Rebeca: No recibí apoyo de instituciones, pero de mi familia si, de una hermana de mi cuñado que tiene una niñita con Síndrome de Down. Fue apoyo del matrimonio si al final después me fui a COANIL, cuando el Sebastián tenía como cinco años, pero igual, así se me fueron abriendo las puertas, después ya estuvo en el colegio y de ahí

me fui a UMPADE. De ahí ya me dijeron que podía ponerlo en un colegio especial, yo digo que no porque la realidad es otra, porque en un colegio especial, por lo que me he dado cuenta, por lo que he visto, se vive ese mundo de cristal no mas, de burbuja, el Sebastián tiene que compartir con los demás niños normales, que son pesados, que le pegan y eso, porque si algún día se va el papá, se va la mamá va a saber cómo defenderse un poco más. Por eso el Sebastián es más independiente, agarra la bicicleta y parte para donde quiere, pero va y no vuelve más... el otro día se fue para allá para los jardines del sur solo. Ahora he recibido apoyo de UNPADE no más.

6. ¿Considera el apoyo recibido como una ayuda que le permitió sobrellevar la experiencia positivamente?

Sra. Rebeca: yo creo que sí, sí, porque si no hubiera sido porque me dijeron que yo podía ir para allá, hubiera sido diferente.

7. En la actualidad, ¿Cómo ha sido la experiencia de criar un niño o niña con Síndrome de Down?

Sra. Rebeca: yo creo que no tan difícil porque uno siempre va descubriendo cosas nuevas.

8. ¿Cuál es la expectativa actual en relación al futuro de su hijo?

Sra. Rebeca: que el sepa, que aprenda él a valerse por sí sólo, yo creo que es autónomo casi un 90%, él no espera que le sirvan once ni nada de eso, lo único sí que no prende la cocina no, me da risa porque si quiere comer huevos, busca una paila, le

echa aceite, busca los fósforo y me los pasa o si hay pan se hace pan con lo que haya, yo creo que en fondo es la cocina no más la que se le hace difícil, porque él se baña solo y todo.

ENTREVISTA FAMILIA N°V

1. ¿Qué ocurrió cuando se enteró que su hijo nacería con discapacidad?

Sra. Violeta: antes no sabía que Renato tenía Síndrome de Down. Como cualquier mamá esperando su primer hijo.

2. ¿Cómo compartían con las familias las expectativas previas al nacimiento de su hijo?

Sra. Violeta: yo feliz, feliz de tener mi primer hijo. Esperando ansiosa a que naciera, conocerlo... y los dos por igual.

3. ¿Cómo describiría la etapa de nacimiento de su hijo?

Sra. Violeta: lo que pasa es que lo mío fue un parto muy rápido, yo tenía fecha para el 14 de enero y Renatito nació el 14 de diciembre. Porque yo fui a un examen. Fue mi obstetra que notó que el niño creció mucho y además, cuando yo fui a ese control estaban muy bajos los latidos, entonces ahí se desesperó, yo fui a control y me dejaron internada de inmediato, inmediatamente me hicieron el... la cesárea, entonces no hubo tiempo de nada porque él estaba con poco latidos. Y ahí él nace y se lo comunicaron al tiro al papá, yo no. Entonces yo voy a una sala común, porque yo tenía hora para irme a una clínica antes, para el 14, pero no podía, del hospital no podían derivarme a otra parte, ya entonces él nace, yo quede ahí en sala común, toda esa noche y al otro día yo quería ver a mi hijo y nada, le traje la ropita, pregunto por él y me dicen que ya lo iba a ver, ya, entonces después llega mi pediatra y me dice, “¿quién es Violeta?”, en una sala

en donde hay 10, 12 personas, me dice te traigo una mala noticia, “tu hijo nació con trisomía 21”. No tenía idea... “tu hijo nació con Síndrome de Down”, tampoco, te digo sinceramente yo no, entonces después me dice “tu hijo es mongólico”, así, entonces que reacción tuve, era llorar y llorar y llorar, y me dijo “tu esposo me pidió que no te lo contara y a mí como profesional, me corresponde decírtelo”.

Entonces cuando me dicen tu hijo es mongólico yo así Teletón, a mi hijo le faltan manos, así ignorante pues, cachay. Entonces yo ya, ese mismo día, al medio día, me pasan a pensionados y ahí me llevan a mi hijo, ¿y sabes qué? yo le contaba los deditos, le miraba los pies y todo, fue una situación... te juro que de repente me emociona porque fue mi primer hijo y yo lo veía normal, normal te fijas, y ahí ya llego el papá y todo, ánimo, fuerza, y a tirar para arriba.

El Primer control, me acuerdo que (no tenía ni si quería un mes), y nos aconsejaron que fuéramos a Santiago, a hacerle el examen que se le hacía, que se le hace aquí en el cuello el...ya, el asunto es que, yo lo único que quería, cuando me hablaron de Santiago y todo, yo lo único que quería era viajar, viajar, viajar porque pensé que, al hacerle el examen a mi hijo lo iban a ayudar en algo, y no. Y viajamos y fuimos donde el genetista en Santiago y nos dijo realmente que sí, que era Síndrome de Down, y que más adelante, si pensábamos en otro hijo a hacer algún examen, que viéramos, y, nos dijo, porque yo lo único que hacía era llorar y llorar y llorar, que lo que nos podía recomendar acá hay casos que... hay unas ampollas que venden en España para que... para mejorar un poco, o sea, yo lo entendí que poco menos que iba a dejar de

tener el síndrome, y ya empezamos a conversar, y carísimo, el tratamiento es carísimo, hay que encargárselo a los pilotos de avión, y todo, y ahí ya nos vinimos, como mi esposo tiene su familia acá y todo... y nos dijo el genetista “esas ampollas son para qué: para borrar los rasgos, y ahí pensamos ¿qué es mejor?, ¿tener un hijo con todos los rasgos de un Síndrome de Down o tenerlo para aparentar? No. Entonces ya tú después vas madurando y aceptando. Renatito un mes, dos meses y a los tres meses empezamos a...(a todo esto yo vivía en Antofagasta), a buscar contactos y encontramos un centro de estimulación temprana que se llamaba Manantial se llama, no sé si existirá... para mí eso fue magnífico, fue lo que más me ayudó, llegar a ese centro, compartir con matrimonios, mamás ya con experiencia, en ese centro te tenían kinesiólogo, fonoaudiólogo, psicólogo... te estoy hablando de veinte, veinte y cinco años atrás, ¿me entiendes? Y ahí ya, Renatito todo, tres veces a la semana empezamos con todo... ya después a los dos años, dos años cuatro meses Renato caminó, y a los dos años cuatro meses dejó los pañales. Dos años y medio Jardín, y fue toda una etapa así, acá... después COANIL. Renato iba en la mañana al Jardín, en la tarde iba a COANIL y tres veces a la semana a fonoaudiólogo. Y te acepte, o sea, volviendo a la que me decías tú atrás, acepté a mi hijo, acepté el problema, y eso es difícil.

4. ¿Cómo vivieron la experiencia de saber que, en cierta forma, sus expectativas no podían ser cumplidas?

Sra. Violeta: no, no me importo para nada, es mi hijo y... él está aquí, él está acá y hay que sacarlo adelante. Sí, cuesta y yo, cuál fue mi error; sobreprotegerlo, porque es tu

primer hijo, cuando tú tienes ya tu segundo, tercer hijo ya tienes la experiencia de mamá, entonces tu lo sobreproteges sin querer, porque acá yo me acuerdo que Renatito quería bebida y hacia así indicaba así y yo se lo pasaba, entonces...

5. ¿Qué tipo de apoyo recibió desde el momento en que se enteró que su hijo tenía Síndrome de Down?

Sra. Violeta: El centro de estimulación, bueno y el papá, si, si. Pero sabes tú que después, antes yo lo veía... ¡ya! por decirte, él era el que buscaba todo, yo recuerdo que como al año, iríamos al circo y todo. El papá decía: ¡me quise morir! Pero fue una reacción que, yo a mí, me dolía, me dolía escucharlo decir... yo creía que él lo había superado... Pero de repente, cuando íbamos al psicólogo él decía que era terrible tener un hijo con Síndrome de Down, entonces esas cosas son como penosas, incluso por ahí lo comentó a sus colegas, a su jefe... Entonces entregó todo lo que se puede entregar, pero yo creo que a la vez él no lo asumió, o sea, lo aceptó como hijo pero no aceptaba el problema, y todavía tengo la duda porque tanta ayuda... porque el apoyo, porque tanta... ¿me entiendes? No sé, pero yo creo que el hombre es más para adentro, tu no, tu explotas, tu lloras, entonces ¡ya! Uno dice ¿Por qué?, ¿Por qué? Me entiendes, entonces no se. Yo tengo una hermana que tuvo meningitis y tu sabes que esa enfermedad deja secuelas, pero nada, oye tu conversas con ella y nada, y yo me acuerdo que él me decía, tu tienes una hermana que tuvo meningitis y quedó con secuelas de epilepsia, lo asocia y eso no tiene nada que ver, mi hermana tenía cinco años cuando le dio. Entonces él así como culpable y... ahí no, descartado todo eso. Y yo me acuerdo que cuando nació Renato, la pediatra esta que, yo no sé cómo es

profesional, me entiendes, porque con todo eso... me dice: mira acá han habido casos, matrimonios que cuando se enteran, hay separación, el esposo se culpa o lo otro que tu puedes hacer tú, me dice; es dejarlo acá en el hospital, porque hay personas que buscan este tipo de niñitos y... tu no alcanzas ni si quiera no sé, es una confusión en el momento, te estoy hablando de dos días de nacido cuando paso esto, entonces... separación, dejarlo en el hospital y... que tu dejes a tu hijo ahí... entonces no.

6. ¿Considera que el apoyo recibido como una ayuda que le permitió sobrellevar la experiencia positivamente?

Sra. Violeta: Si. Imagínate, no... felizmente y gracias a Dios... porque tú lo vas viendo, los logros de él, de tu hijo, entonces... y feliz y aprendiendo de la experiencia. Yo lo llevaba a una clínica, entonces un año, dos años y Renato todavía no camina, entonces me decían: el mío camino al año, y la gente es cruel... esas cosas te duelen. Entonces una amiga, del mismo centro que yo te decía, Manantial, me decía: tú tienes que defender a Renato. De repente en el supermercado una señora le decía a su hijo: no te acerques, no lo toques, así. Entonces yo primero llegaba a la casa y lloraba y decía ¿Por qué? ¿Por qué? Y nada, yo le decía: señora ¿qué pasa?... porque se escucha, se escucha... de repente tu llegas y personas que tu puedes decir que no lo hacen por ignorancia... mi hijo tiene Síndrome de Down pero no es contagioso, usted lo puede tocar y no, no pasa nada... entonces la señora roja... no y ahí integración, el Renato fue integrado a todo, a todo, todo, todo, todo, era como el florero. El Renato siempre fue estimulado, pero si, a pesar de tener de todo, o sea fonoaudiólogo de chico, Renato no

habla bien, entonces yo después entre a compararlo, a compararlo con otros niños y decía yo porque, y entonces no pues, Renato tiene la música que le encanta.

7. En la actualidad, ¿Cómo ha sido la experiencia de de criar a un niño con Síndrome de Down?

Sra. Violeta: buena, cuesta como te decía pero... son satisfacciones y no, no hubiera logrado lo que es Renatito ahora podría decirte: no, ¡pésimo! Pero no, no, veo que Dios me ayudo, dentro de todos mis medios lo saqué adelante con lo que más fue, con amor y paciencia.

8. ¿Cuál es la expectativa actual en relación al futuro de su hijo?

Sra. Violeta: ¡ay!, ahí como que me bajoneo un poco, porque... bueno ustedes saben, ya el Renatito casi veinticinco años, me pongo a pensar que va a pasar con él más adelante. Por eso trabajamos aquí, porque él tenga alguna ocupación, porque yo no veo a mi hijo en mi casa, no... afuera, afuera es lo que quiero, por último en un negocio. Renato pone la mesa en la casa, los vasos... es súper ordenado. Entonces lo veo de repente en un restaurante o algo así, ves, entonces me pregunto... (Renato tiene un hermano de dieciséis años) me pregunto qué va a pasar con él, ese es el miedo que me da.