



**FACULTAD DE EDUCACIÓN
PEDAGOGÍA EN EDUCACIÓN DIFERENCIAL**

**CAMBIOS EN EL ÁMBITO EMOCIONAL Y FAMILIAR AL INTEGRAR
PRÁCTICAS DE ATENCIÓN TEMPRANA,**

**EL CASO DE DOS MADRES DE NIÑAS EN EDADES DE 0 A 3 AÑOS
QUE PRESENTAN SÍNDROME DE DOWN Y QUE ASISTEN AL
CENTRO DE ESTIMULACIÓN TEMPRANA DE LA UNIVERSIDAD
UCINF.**

Álvarez Vargas, Yessica Beatriz

Loyola Aravena, Alejandra del Pilar

Sierra Olivares, Natalie Eliana

Vásquez Cuevas, Claudia Fernanda

Zúñiga Rojas, Jazmín Rita

Profesora Guía: Valdés Navarro, Elisa

**SEMINARIO PARA OPTAR AL TÍTULO DE PROFESOR DE EDUCACIÓN
DIFERENCIAL CON MENCIÓN EN DISCAPACIDAD INTELECTUAL Y AL GRADO
ACADÉMICO DE LICENCIADO EN EDUCACIÓN.**

Diciembre, 2015 Santiago de Chile.

©2015, Yessica Álvarez Vargas

Se autoriza la reproducción total o parcial, con fines académicos, por cualquier medio o procedimiento, incluyendo la cita bibliográfica que acredita al trabajo y a su autor.

©2015, Alejandra Loyola Aravena

Se autoriza la reproducción total o parcial, con fines académicos, por cualquier medio o procedimiento, incluyendo la cita bibliográfica que acredita al trabajo y a su autor.

©2015, Natalie Sierra Olivares

Se autoriza la reproducción total o parcial, con fines académicos, por cualquier medio o procedimiento, incluyendo la cita bibliográfica que acredita al trabajo y a su autor.

©2015, Claudia Vásquez Cuevas

Se autoriza la reproducción total o parcial, con fines académicos, por cualquier medio o procedimiento, incluyendo la cita bibliográfica que acredita al trabajo y a su autor.

©2015, Jazmín Zúñiga Rojas

Se autoriza la reproducción total o parcial, con fines académicos, por cualquier medio o procedimiento, incluyendo la cita bibliográfica que acredita al trabajo y a su autor.

DEDICATORIA

Nuestra investigación ha sido pensada, desde nuestro profundo sentir, hacia las madres, mujeres existentes en un camino hermoso pero a la vez lleno de altibajos, inherentes a sus pequeños, desafiando al mundo por conseguir lo más sublime en lo que respecta al amor, es sin duda nuestra mayor motivación, es por eso, que a las madres que colaboraron en nuestra investigación les agradecemos enormemente, su disposición y por entregarnos tan valioso testimonio.

Creemos en el valor por educar en base al respeto, un elemento muy importante, ya que de esta manera podremos avanzar y enseñar a una sociedad, adentrarla en la inclusión y aportar nuestro granito de arena, el cual se funda en entregar calidad de vida y felicidad para todos y cada una de las personas con las que tenemos la suerte de compartir.

Nuestra consigna es un llamado a reflexionar, a respetar, a enseñar el valor por el otro a partir de nuestras propias experiencias, las cuáles nos invitan a entregar lo mejor a nuestros estudiantes, y por sobre todo entregar lo mejor de sí, les agradecemos a ellos también, ya que son primordiales para nuestras vidas.

Este proceso ha sido marcado por muchas emociones, es por eso que además agradecemos los apoyos que nos han brindado nuestras familias, amistades, y profesores. Y por nuestra amistad, la que como grupo hemos formado, logrando llegar a una etapa hermosa de finalización, apoyándonos y no dejando que ninguna pierda el aliento en el transcurso, fue un poco complejo, pero desde hoy podemos decir, ¡Lo logramos!

AGRADECIMIENTOS

Cada mañana agradezco de las hermosas oportunidades que se me entregan, en especial poder finalizar mis estudios y con esto a las personas que en este camino me apoyaron con sabiduría;

A mi familia, Madre por tus oraciones y constante preocupación, Tíos, Jessica y Eugenio por entregarme su apoyo y cariño en los momentos más oportunos, afortunada me siento por contar con ustedes, unas personas realmente admirables y sobre todo bondadosas. Señora Florinda jamás olvidaré su inmenso cariño y acogida, permitiendo que me sintiera en un hogar lleno de amor y respeto.

A Francisco, por hacerme sonreír y entregarme un amor incondicional, permitiendo que no me rindiera con las más nobles palabras de amor.

A las grandes amigas, en especial a las que se formaron en este largo y difícil camino pero a la vez hermoso, Jazmín, Claudia, Alejandra y Natalie sin duda son las personas que alegran mis días.

Poder decidir lo que quieres hacer; educar con dedicación y lo primordial el amor, lleva a la felicidad que perdura toda la vida, gracias a todos aquellos profesores que despertaron en mí el poder elegir esta bella profesión.

AGRADECIMIENTOS

Agradezco a la vida y a Dios por la oportunidad de existir y guiarme en cada paso que doy, por fortalecer mi corazón e iluminar mi mente, también por darme una familia maravillosa, la cual destaco por sobre todas las cosas, en especial a mi madre la que con mucho esfuerzo ha sabido entregarme valores, educación y ser la persona que en estos momentos soy, darte gracias por todos los días que me entregas una palabra de aliento para seguir y creer en mí y en mis capacidades, a mis abuelos que desde el cielo me guían y cuidan cada paso que doy, a mis tíos, los que me recibieron en su hogar y abrieron su puerta de bondad, para que yo cumpliera y concretizara mis sueños.

A mis amigas, que han sido un soporte fundamental e incondicional en este proceso y etapa de mi vida, en donde a través de esta hermosa carrera conocí a las que hoy son mis grandes amigas.

Gracias a la profesora Sandra Morosetti, por todo el apoyo y entusiasmo que me entrego desde el primer día que llegue a la Universidad, concediéndome sus sabías palabras como; “tienes que sacar todo tu potencial, tú eres capaz de hacer esto y mucho más, crea en usted señorita Alejandra”, como no darle gracias si, con sus sabías palabras fortaleció mi corazón en los momentos que lo necesite y a todos los profesores que sin duda dejan un legado muy importante en mí.

Alejandra del Pilar Loyola Aravena

AGRADECIMIENTOS

Hoy puedo dar cuenta de la finalización de este recorrido universitario como una ardua carrera llena de obstáculos y recompensas, agradecida de cada etapa que contribuyo en mi crecimiento personal y profesional. Sin embargo, no podría escribir estas letras sino fuese por el apoyo que recibí de cada persona que acompañó mis pasos para llegar a la meta.

En primer lugar agradecer a mi familia, mi madre, mujer de lucha, mi ejemplo a seguir, empeñada en alentar cada una de mis decisiones, que guío y aconsejó mis altos y bajos, mis penas y alegrías, no permitiendo que declinara frente a las adversidades. A mis Hermanos Camilo, Alejandra y Francisca que vivenciaron este proceso. A mi tía Jeannette que colaboro en las dificultades emocionales y de salud surgidas en este recorrido y a mí primo Octavio por entregarme la posibilidad de conocer el significado de discapacidad. A mi segunda familia Vichunante por resguardar, facilitar, guiar, aportar y recompensar cada paso que daba.

En segunda instancia, mencionar la enorme gratitud por la comunidad de la Escuela Especial “Santa teresa de Ávila”, que formaron los cimientos para la elección de esta noble carrera, siendo pioneros en relucir mis habilidades y capacidades frente a la docencia.

A los amigos y amigas que comprendieron los tiempos y se adaptaron a ellos, entregándome energías para continuar en este gran camino. A Carolina que escucho mis dispersas decisiones aportando en la organización de cada idea. A Tamara, Rosita, Daniel e Isabel por su compañía fundamental. A Daniela, Dayana y Karen, primer apoyo y contención de amistad universitaria, que dejaron grandes enseñanzas y hermosos recuerdos de este proceso vivido. A Jazmín, Jessica, Claudia y Alejandra por acogerme y hacerme parte de un núcleo formado en base al amor, respeto, y fundamental apoyo, por hacer de estos últimos años un recorrido lleno de alegría y sabiduría. Al amigo y vecino José Antonio, que fue un apoyo crucial frente a este proceso de investigación, colaborando con correcciones y sugerencias constructivas. A Hoel, Sebastián, Mauricio, Catalina y Eunice por entregar el aliento para no decaer y ayudar en las dificultades presentadas.

Finalmente a las profesoras Cinthia Aburto, Loreto Pérez, Sandra Morossetti y al maestro Santiago Rodríguez por su enseñanza y apoyo incondicional, Gracias.

Natalie Eliana Sierra Olivares

AGRADECIMIENTOS

Con una inmensa alegría culmino este período marcado por diversas experiencias, un camino recorrido con un sinfín de aprendizajes, que recojo y que hoy toman un rumbo directo a ser profesional.

Agradezco a mis padres, Carlos y Monina quienes me han criado inculcando como valor número uno el respeto y el amor logrando una hermosa complicidad, la cual he atesorado y transformado en lo que hoy soy, extrapolando también esos valores a mi profesión y por supuesto a los niños y niñas que he tenido la oportunidad de conocer.

A César, por su comprensión e infinito amor, por cuidar de mí y hacer cada detalle especial, por no soltar mi mano en momentos difíciles, sin duda agradezco a la vida tenerte conmigo.

A Daniela Concha, quién inculcó mi amor por el respeto y cuidados en la primera infancia, por mostrarme una manera diferente de mirar a los niños y niñas, por compartir sus conocimientos, experiencias, guiarme y acompañarme en el camino de mis enseñanzas, por dedicar su tiempo e incluirme de manera desinteresada, haciéndome partícipe del grupo de profesionales de la Red Pikler.

A mis amigas, Alejandra, Jessica, Jazmín y Natalie quienes han sido un apoyo fundamental en todo mi proceso, aportando buenas energías y sentimientos para lograr el objetivo, el cual hoy se refleja en una amistad incondicional generando instancias llenas de felicidad. Gracias a cada uno de ustedes por creer en mí y permitirme ser feliz.

AGRADECIMIENTOS

Emocionada de llegar al término de este proceso, sin más que agradecer a la gente que estuvo conmigo. Mi familia; madre, padre y hermano, mi mayor apoyo y contención, orientan mi dirección y decisiones en cada paso que doy. Simplemente dar las gracias no explica todo lo que agradezco tenerlos a ustedes a diario, por entregarme todo lo que necesito y siempre más. Criarme con amor y ser ustedes en quién puedo confiar ciegamente, hacerme la persona que soy hoy en día... Gracias a ustedes y por ustedes estoy acá.

Mis mejores amigas Valentina y Carmen Gloria, doy gracias a la vida por poner a personas invaluable en mi camino. Gracias por darme aliento, contención, apoyo, comprensión, cariño, a ustedes les debo la casualidad de conocer esta hermosa labor, instruirme, entregarme siempre una enseñanza, respetarme, quererme y aceptarme tal cual soy. Acompañan y forman parte de cada peldaño en esta travesía.

Mis amigas y las mejores compañeras en este viaje, Jessica, Natalie, Alejandra y Claudia. Por hacer de este proceso una experiencia inolvidable, entregar una confianza transparente y una amistad incondicional, dar el primer paso de nuestras vidas con su compañía es mi mejor recuerdo en esta etapa.

Finalmente agradecer a todos los profesores de vida, quienes me han enseñado a amar, respetar y valorar esta hermosa carrera. A nuestros estudiantes, todos los niños y jóvenes que he conocido, me enseñan más de lo que yo a ellos y siguen haciéndolo a diario... Gracias por ser mi motivación, hacer que disfrute mi trabajo inmensamente y permitirme ser feliz.

TABLA DE CONTENIDO

CAPITULO I	1
I. INTRODUCCIÓN	
CAPITULO II	3
II. PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN	
CAPITULO III.....	6
III. PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN	
IV. OBJETIVOS	7
4.1 OBJETIVO GENERAL	
4.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS	
V. FUNDAMENTACIÓN	8
5.1 FUNDAMENTACIÓN TEMÁTICA	
5.2 FUNDAMENTACIÓN METODOLÓGICA	
5.3 FUNDAMENTACIÓN PRÁCTICA	
VI. METODOLOGÍA	10
6.1. TIPO DE ESTUDIO	
6.2. ENFOQUE DE INVESTIGACIÓN	
6.3. PROCEDIMIENTO E INSTRUMENTO	
6.4. TIPO DE MUESTRA	
6.5. CRITERIO DE SELECCIÓN	
6.6. CRITERIO DE VALIDEZ	
VII. MARCO TEÓRICO	15

7.1. CONCEPTO FAMILIA

7.1.2. ROL DE LA MADRE EN LA FAMILIA

7.2. EL NACIMIENTO DE UN HIJO CON SÍNDROME DE DOWN

7.2.1 REACCIONES EMOCIONALES ANTE LA LLEGADA DE UN HIJO QUE PRESENTA SÍNDROME DE DOWN

7.3. CONCEPTO DE APEGO

7.3.1 TEORÍA DE APEGO

7.3.2 TIPOS DE APEGO

7.3.3 CONDUCTA DE APEGO

7.3.4 VÍNCULO AFECTIVO CON LA MADRE

7.3.5 VÍNCULO EMOCIONAL

7.4. DISCAPACIDAD INTELECTUAL

7.4.1 SINDROME DE DOWN

7.4.2 CONCEPTO CLINICO

7.4.3 SÍNDROME DE DOWN Y PROCESO EDUCATIVO

7.5. MODELO REHABILITADOR

7.6. MODELO SOCIAL

7.7. ESTIMULACIÓN TEMPRANA

7.8. ATENCIÓN TEMPRANA DEL DESARROLLO INFANTIL

7.8.1 DESARROLLO INFANTIL

7.8.2 CONCEPTO DE ATENCIÓN TEMPRANA DEL DESARROLLO INFANTIL

2.1 EVOLUCIÓN DEL CONCEPTO DE ATENCIÓN TEMPRANA

2.2 OBJETIVOS DE LA ATENCIÓN TEMPRANA

7.9 CRIANZA

7.10 CUIDADOS COTIDIANOS

7.10.1 DESCRIPCIÓN DE LOS CUIDADOS COTIDIANOS

1.2 MOMENTO DEL BAÑO

1.3 CAMBIO DE ROPA Y PAÑALES

1.4 ALIMENTACIÓN

1.5 DURANTE LA LACTANCIA

1.6 MOMENTO DE COMIDA

1.7 MOMENTO DE SUEÑO

1.8 BRINDARLE UN LUGAR ADECUADO PARA DORMIR

VIII. ESTRUCTURA DE LA ENTREVISTA

CAPITULO IV53

IX. PRESENTACIÓN DE RESULTADOS
9.1 DEFINICIÓN DE META CATEGORÍAS

CAPITULO V80

X. CONCLUSIONES PARCIALES

XI. CONCLUSION GENERAL

XII. SUGERENCIAS

XIII. BIBLIOGRAFÍA

XIV. ANEXOS.

ÍNDICE DE ILUSTRACIONES

Esquema N°1.....	68
Esquema N°2.....	69
Esquema N°3.....	70
Esquema N°4.....	71
Esquema N°5.....	72

ÍNDICE DE TABLAS

TABLA N°1	
CRITERIO DE SELECCIÓN.....	14
TABLA N°2	
ANÁLISIS META – CATEGORÍAS.....	58

ÍNDICE DE ABREVIATURAS

CET: Centro de Estimulación Temprana

INE: Instituto de Nacional de Estadísticas

GAT: Grupo de Atención Temprana

TGS: Teoría General de Sistemas

CI: Coeficiente Intelectual

SD: Síndrome de Down

I. INTRODUCCIÓN

Dentro de la rama de la pedagogía el rol del educador diferencial ocupa un espacio en el cual su labor es de carácter integral. Primeramente recopilar información de sus educandos, facilitar y adecuar el medio para aquellas necesidades educativas especiales que puedan presentar, ampliando el campo de acción dentro de la educación hacia la inclusión. Por otra parte es necesario que el educador diferencial integre a la familia como participantes activos dentro del proceso educativo de los estudiantes, por lo cual resulta primordial analizar historias y experiencias familiares que interfieran en el proceso de enseñanza-aprendizaje. Por tanto, esta investigación se realiza de manera exploratoria, en contexto previamente determinado y la cual a través de una nueva pesquisa de información, posibilita el paso a nuevas interrogantes y problemáticas a investigar. El principal propósito de estudio es conocer aquellos cambios emocionales y familiares que experimentan dos madres de niñas que presentan síndrome de Down, al integrar prácticas de Atención Temprana en sus vidas, considerando las propias experiencias relatadas, analizadas por medio de una entrevista abierta y flexible.

Resulta no solamente importante obtener información con respecto a la intervención de las niñas, sino conocer las modificaciones emocionales y familiares desde la perspectiva de la madre al recibir la noticia de la llegada de sus hijas quienes presentan síndrome de Down y adoptan dentro de la crianza orientaciones desde la mirada de la Atención Temprana del Desarrollo infantil, por lo que surge la siguiente pregunta de investigación: ¿Cuáles son los cambios en el ámbito emocional y familiar al integrar prácticas de atención temprana, que experimentan dos madres de niñas en edades de 0 a 3 años que presentan síndrome de Down y que asisten al Centro de Estimulación Temprana de la Universidad UCINF?.

Se especifican aspectos fundamentales de la investigación, como lo son: el tipo de estudio, siendo en esta oportunidad una investigación cualitativa, que busca indagar en las experiencias y perspectivas que mantienen ambas mujeres, integrando un enfoque de

investigación narrativa biográfico que permite profundizar en la información. Para efectuar el estudio el procedimiento o instrumento de pesquisa de información, se utilizaron entrevistas en profundidad, abiertas y flexibles, donde el propósito es resaltar aquellas situaciones que se quieren conocer y den cuenta del cumplimiento de los objetivos planteados (general y específicos), por esta razón el tipo de muestra a considerar es intencionada.

A partir de la literatura especializada utilizada en esta investigación, es importante mencionar aquellas referencias conceptuales se intentan acercar y asemejar en lo posible a la realidad y contexto de nuestra sociedad chilena como un aporte al conocimiento y desarrollo de las necesidades y barreras existentes en el marco de la literatura latinoamericana.

II. PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN

La familia en variadas ocasiones cumple con ciertos objetivos “*Dar a todos y cada uno de sus miembros seguridad afectiva, dar a todos y a cada uno de sus miembros seguridad económica, enseñar respuestas adaptativas a sus miembros para la interacción social*”(González J. 2007, Pág. 11). Es decir, trata de optimizar las oportunidades, favorece el desarrollo y la atención de sus integrantes en la medida que la familia participa, cada integrante adquiere un papel fundamental para el proceso en común, que en gran parte responde activamente ante alguna dificultad, organizándose con el fin de enfrentar los problemas entregando seguridad y apoyo.

La mujer cumple un rol fundamental, debido que su radio de influencias desbordan las fronteras internas del núcleo familiar. Este fenómeno ocurre a partir de que la mujer progresivamente se ha insertado por diversas condiciones estructurales, culturales, entre otras, en el mercado laboral. Según el Censo de 2002, del total de los hogares (4.141.427), el 31,5% de ellos tiene a una figura femenina en la jefatura de hogar. (INE, 2014). Estos datos han develado que la población de madres trabajadoras incrementa y de ser así, la mujer debe llevar una carga de variadas responsabilidades: trabajo, quehaceres del hogar, vida personal y en ocasiones, la crianza casi exclusiva de los hijos. Respecto a esto último, es importante recalcar que las mujeres mantienen su responsabilidad parental, sobre todo referido a los infantes que requieren especial preocupación y atención en la primera etapa de sus vidas.

¿Qué ocurre cuando la mujer recibe a un hijo? La mujer durante el embarazo idealiza al infante desarrollando una serie de imágenes, apreciaciones y representaciones mentales, que pueden tener como consecuencias positivas o negativas en el recién nacido, que repercuten directamente con las emociones de la mujer, en el caso de que el recién nacido presente síndrome de Down, es habitual que la madre reciba distintos tipos de información y términos desconocidos, entregando el diagnóstico en ocasiones de manera violenta, donde el interés no es la madre como un sujeto activo en el proceso de la crianza de su hijo, sino en el diagnóstico e intervención directa del desarrollo del niño o niña.

Lo realmente importante en esta investigación, no es obtener información respecto a la intervención directa del niño o niña, sino conocer como son los cambios que experimenta la madre en los ámbitos emocionales y familiares al recibir la noticia referente al diagnóstico y de esta misma manera como se incorporan las prácticas de atención temprana en la crianza de un hijo o hija que presenta síndrome de Down.

La llegada de un hijo con discapacidad genera múltiples preguntas, necesidades e inquietudes en la madre y su familia, siendo el inicio de la búsqueda de un método de crianza que logre responder a todas las necesidades que un bebé con síndrome de Down requiere. Es la madre, quien es la principal involucrada en cubrir estas necesidades, no solo para con el bebé, sino que además es ella quién experimenta diversos estados emocionales, que van desde el propio conocimiento de ser madre, hasta el tomar decisiones sobre su crianza, cuyos estados afectivos muchas veces son decisivos en cómo afronta nuevos desafíos, exigencias, barreras y oportunidades.

La Doctora Katherine Rossel (2004) postula 5 etapas que afrontan los padres cuando reciben un hijo con discapacidad, en este caso que presentan síndrome de Down. Estas 5 etapas son: impacto, negación, tristeza o dolor, adaptación y reorganización; suponen un complejo proceso en donde los padres se encuentran comprometidos, pues, durante el proceso definen cómo en su transcurso implica restablecer la dinámica familiar en función del neonato.

Existen diversas modalidades de atención para la intervención de niños y niñas que presentan necesidades educativas especiales, existiendo diferentes enfoques (conductista, ecológico, cognitivo, etc.) que se ajustan a la realidad, tanto de las familias como de los niños y las niñas, en específico, que requieran apoyo. Una de estas modalidades es la Atención Temprana del Desarrollo Infantil, la cual permite abordar las necesidades desde una perspectiva integral del modelo ecológico, que potencia la calidad de los cuidados cotidianos.

“Se entiende por Atención Temprana el conjunto de intervenciones, dirigidas a la población infantil de 0-6 años, a la familia y al entorno, que tienen por objetivo dar respuesta lo más pronto posible a las necesidades transitorias o permanentes que presentan los niños con trastornos en su desarrollo o que tienen el riesgo de padecerlos. Estas intervenciones, que deben considerar la globalidad del niño, han de ser planificadas por un equipo de profesionales de orientación interdisciplinar o transdisciplinar” (Federación Estatal de Asociaciones de Profesionales de Atención Temprana (GAT), 2005, Pág. 12).

La Atención Temprana aborda aspectos como las habilidades conceptuales, prácticas y sociales de los niños y niñas que presentan diversidad funcional. La familia releva un rol fundamental, en especial la madre, ya que es quién, a través del vínculo emocional, lo forja durante los primeros meses en la lactancia. Se desprenden adaptaciones y cambios tanto emocionales, como dentro del núcleo familiar, al momento de recibir un hijo con discapacidad, generando un impacto en la vida diaria como por ejemplo; la crianza del bebé, desarrollando un firme compromiso en la enseñanza, aprendizaje y cuidados que requiere para su futuro.

La madre se constituye como la figura más próxima al bebé en sus primeras conexiones con el mundo exterior, ella es el primer acercamiento con la realidad social y sus interacciones, lo sostiene en sus brazos, le reconoce su voz y afecto, por ello desde ese preciso instante se genera el lazo necesario para crear un vínculo de apego.

III. PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN

¿Cuáles son los cambios en el ámbito emocional y familiar al integrar prácticas de atención temprana, que experimentan dos madres de niñas en edades de 0 a 3 años que presentan Síndrome de Down y que asisten al Centro de Estimulación Temprana de la Universidad UCINF?

IV. OBJETIVOS

4.1. OBJETIVO GENERAL:

Describir los cambios que experimentan dos madres de niñas que presentan síndrome de Down en el ámbito emocional y familiar al integrar las prácticas de Atención Temprana, que asisten al Centro de Estimulación Temprana de la universidad UCINF.

4.2. OBJETIVOS ESPECÍFICOS:

- Determinar cómo ha sido para la madre los cambios realizados a nivel emocional, al llevar a cabo las prácticas de Atención Temprana del Desarrollo Infantil en la crianza de niñas en edades de 0 a 3 años que presentan síndrome de Down.
- Identificar el proceso de adaptación a los cambios que han tenido que experimentar las familias, frente al diagnóstico de síndrome de Down.
- Describir los cambios que realizan las dos madres en su casa y entorno durante las prácticas de Atención Temprana del Desarrollo infantil.

V. FUNDAMENTACIÓN

Respecto a la relación madre e hijo, es posible identificar una amplia documentación que releva la importancia del proceso que debieran seguir las madres para la consolidación del vínculo afectivo. Este se ve afectado debido al impacto que genera en las madres, la entrega del diagnóstico por parte del equipo de salud de que su hija presenta síndrome de Down. A pesar de aquello, no existen registros de la literatura especializada a nivel nacional acerca de la percepción y experiencia personal de aquellas madres, quienes en busca de afianzar los cuidados y el bienestar de sus hijos e hijas, incorporan prácticas de Atención Temprana del Desarrollo Infantil.

a. Justificación Temática

La presente investigación cobra relevancia debido a la escasa información existente de los cambios emocionales y familiares que ocurren en las madres con hijos que presentan síndrome de Down, incorporando prácticas de Atención Temprana del Desarrollo Infantil dentro de nuestro contexto como sociedad Chilena. Lo que implica entregar información que aporte, tanto para estudiantes, profesores, apoderados y así entregar testimonios acerca de las experiencias vividas por las madres.

b. Justificación Metodológica

El presente estudio, utiliza la biografía narrativa como instrumento metodológico, siendo esta herramienta la más adecuada, debido que aporta información desde las diferentes experiencias de vida de cada uno de los sujetos de estudio. Esta metodología permite extraer información desde la propia narración y reconstrucción del proceso vivido, permitiendo un análisis del contexto en el que se encuentran inmersos, además de recabar aspectos que resultan indispensables para comprender y conocer los sujetos de investigación.

c. Justificación Práctica

La problemática principal de esta investigación se orienta hacia la exploración de las experiencias personales de las madres y averiguar sus procesos de adaptación y crianza. Primordial sobre todo cuando uno de sus hijos presentan capacidades diferentes, integrando cambios en su rutina diaria, fundados en el modelo de atención temprana del desarrollo infantil, aportando al desarrollo de sus hijos e hijas que presentan Síndrome de Down durante la primera infancia.

En suma, se pretende aportar como autoras de esta investigación en *pro* del desarrollo y perfeccionamiento del centro de Estimulación Temprana de la universidad UCINF, dejando un registro accesible para docentes, madres y estudiantes de la institución, enriqueciendo el proceso de enseñanza-aprendizaje de los futuros Docentes Diferenciales de la universidad.

VI. METODOLOGÍA

Hernández Sampieri describe: *“En los diseños narrativos el investigador recolecta datos sobre las historias de vida y experiencias de ciertas personas para describirlas y analizarlas. Resultan de interés los individuos en sí mismos y su entorno, incluyendo, desde luego, a otras persona”* (R.H. Sampieri, Collado, C. F., Lucio, P. B., & Pérez, M. D. L. L. C., 1998, Pág. 504).

Dentro del diseño narrativo, a partir del relato de vida de los sujetos de estudio, en este caso dos madres con hijos que presentan síndrome de Down y asisten al Centro de Estimulación Temprana, por esta razón el investigador tiene como objetivo primordial analizar y describir la información recopilada, considerando aspectos relevantes de acuerdo al contexto familiar, cultural, social, económico, entre otros, del cual el individuo es un ente activo que cumple un rol fundamental en cada uno de ellos, del mismo modo el tiempo y etapa de vida en la que se encuentra la persona, sus recuerdos tanto del pasado como del presente, incluyendo las expectativas del futuro.

6.1. Tipo de estudio.

Irene Vasilachis de Gialdino(2006), en su libro “Estrategias de investigación cualitativa” plantea que los investigadores cualitativos se aproximan a situaciones, a acciones, a procesos, acontecimientos reales concretos, a interacciones espontáneas que, o bien son preexistentes, o bien, en su parte tuvieron lugar, o bien se desarrollaron durante su presencia en el campo y pueden continuar en su ausencia.

La investigación cualitativa mantiene un enfoque comprensivo interpretativo, que busca indagar las experiencias y perspectivas que mantienen las personas sobre el mundo en cual se desenvuelven cotidianamente, generando un proceso interactivo entre los participantes que comunican e interpretan la realidad, con la finalidad de proporcionar respuestas a las

problemáticas existentes. Por tanto, esta investigación tiene la finalidad de profundizar el conocimiento y comprensión de los cambios emocionales que tienen las madres al conocer y aplicar las prácticas de atención temprana que proporciona el Centro de Estimulación Temprana de la universidad UCINF.

6.2. Enfoque de investigación

Desde la perspectiva de la investigación cualitativa, uno de los enfoques más próximos que permite conocer, explorar e indagar la historia de vida de los sujetos de estudios, es la investigación narrativa biográfica.

“La reconstrucción biográfica es un juego de intersubjetividades que emerge esencialmente de la persona y de su testimonio, ya sea oral u escrito. La narrativa reconoce la propiedad del significado, de la interpretación y de la pretensión de verdad, de la que tanto se le objetaba anteriormente a estos relatos”. (Antonio Bolívar & Jesús Domingo, 2006, Pág. 22).

El investigador realiza una estructura narrativa que permitirá extraer datos relacionados con los episodios y experiencias de vida directa, cotidianas y reales de las personas, comprendiendo la diversidad y características únicas y no repetibles de cada individuo. La finalidad de esta recogida de información permite ser descrita y analizada, de manera dinámica y flexible, proporcionando espacios de profundidad entre los participantes, de acuerdo a los relatos entregados.

“Da cuenta que la potente línea de trabajo desde el enfoque biográfico-narrativo, ha sido fortalecida en gran medida, por las aportaciones venidas desde entrevistas en profundidad o relatos orales/escritos, focalizados en un tema concreto o episodios de vida”. (Antonio Bolívar & Jesús Domingo, 2006, Pág. 24).

6.3. Procedimiento e instrumento.

S.J. Taylor y R. Bogdan (1987), señalan lo siguiente *“Por entrevistas cualitativas en profundidad entendemos reiterados encuentros cara a cara entre el investigador y los informantes, encuentros dirigidos hacia la comprensión de las perspectivas que tienen los informantes respecto a sus vidas, experiencias o situaciones, tal como las expresan con sus propias palabras”*.

Visto que las entrevistas en profundidad proporcionan momentos en los que se logra compartir experiencias propias, generando a su vez una conversación, la cual se va adecuando a los participantes mientras avanza su organización.

Es por ello que la información se recoge a través de una estructura de entrevista abierta y flexible, la cual permite según R.Hernández Sampieri, C.F. Collado y P.B. Lucio (2010), al entrevistador poseer toda la flexibilidad para manejar el ritmo, estructura y contenido.

6.4. Tipo de muestra:

El tipo de muestra intencionada, ya que el universo de estudio es finito (número determinado de madres) y asequible. Es decir, se escogen las personas a entrevistar siguiendo criterios de conveniencia en función de la investigación (riqueza de información que se pueda obtener, perspectivas en relación al fenómeno de estudio, etc.) (R.Hernández Sampieri, C.F. Collado y P.B. Lucio (2010)

Dichos criterios utilizados para seleccionar la muestra establecen que estas madres deban tener hijos o hijas que presenten síndrome de Down y asistan al Centro de Estimulación Temprana de la Universidad UCINF.

6.5. Criterio de selección:

Los criterios de selección del enfoque de investigación, se resumen en la siguiente tabla: Tabla N°1

	Criterio de selección
Participantes	Deben ser madres.
Requisito	Estas madres deben tener niños o niñas que presentan Síndrome de Down.
Contexto	Los hijos de estas madres deben pertenecer al Centro de Estimulación Temprana (CET) de la Universidad UCINF.

6.6. Criterio de validez

Visto que el proceso de indagación cualitativa busca realizar una investigación de calidad y en profundidad, según Guba y Lincoln citados por Hernández Sampieri (2010), describe procedimientos de investigación que darían validez a los datos obtenidos en la investigación, respaldados por Credibilidad y Confirmabilidad.

Credibilidad: Alude a la confianza en la veracidad de los descubrimientos. Para efectos de esta investigación se aplicaron entrevistas en profundidad, en la cual se estipulaban los antecedentes a investigar, como también el consentimiento de los sujetos de estudio para la utilización de la información recabada en la entrevista. Así mismo se cuenta con la grabación y su respectiva transcripción del instrumento aplicado, que reflejan la veracidad de los datos.

Confirmabilidad: Garantía de que los resultados obtenidos en la investigación no están influenciados por los intereses personales del investigador. En la medida en que hemos expuestos detalladamente los procedimientos y pasos utilizados para recoger información, que en nuestro caso fue a través de una entrevista abierta y flexible con preguntas en función del objetivo de estudio, no da cabida a que nuestros intereses personales interfieran en los resultados. Además, el trabajar a partir de citas textuales nos permite extraer la información directamente de la fuente a la que se ejecutó dicha entrevista.

VII. MARCO TEÓRICO

En primera instancia se aborda el concepto de familia, el rol de la mujer y cómo ésta enfrenta y aborda las responsabilidades a la llegada de un hijo que presenta discapacidad.

En segundo lugar, se integran los ámbitos emocionales como lo son la importancia del vínculo de apego y cómo el fortalecimiento de éste influye en la relación madre e hijo; considerado desde la perspectiva personal y la percepción en cuanto a la llegada de un hijo obstruyen las interacciones y el desarrollo infantil.

Luego se aborda el concepto clínico de síndrome de Down, características de esta condición genética y el proceso educativo que deben seguir las personas que se encuentran dentro del marco de las personas en situación de Discapacidad Intelectual.

Se desprende un apartado que integra los modelos de la perspectiva y conocimiento de discapacidad como sociedad, concepto de atención temprana y la crianza del niño o niña desde el enfoque de atención temprana, orientado específicamente hacia los cuidados cotidianos, los cuales a través de la mediación da lugar a actividades que procuran desarrollar habilidades conceptuales, prácticas y sociales en niños y niñas de 0 a 6 años, las cuales de la misma forma influyen directamente en la dinámica del contexto más cercano.

7.1. Concepto Familia

Se conceptualiza a la familia desde el modelo sistémico como *“Conjunto constituido por varias unidades vinculadas entre sí por medio de una estructura de relaciones formalizadas, la familia tiene historia propia y se han ligado en el tiempo diferenciándose de su entorno a la vez que participan en él y con él. El cambio de estado de una unidad del sistema va seguido por el cambio de las demás unidades; y este va seguido por un cambio de estado de la unidad primitiva y así sucesivamente, por tanto, una familia es una totalidad, no es la suma de las partes, que funciona en el mismo tiempo por la interdependencia de las partes entre si y los demás sistemas que la rodean”* (Andolfi, M., 1984, Pág. 172).

Es decir el modelo sistémico se refiere a la familia como un conjunto constituido por unidades vinculadas entre sí, donde este grupo se inserta en un contexto social amplio y no sólo se basa en los rasgos de la personalidad de cada miembro, más bien en la identidad propia del grupo y a su vez se rige por normas o reglas propias que se insertan de forma explícita o implícita. El sistema familiar está compuesto por todas las personas que se vinculan sanguínea y emocionalmente, compartiendo actividades de la vida diaria, valores, creencias, costumbres y experiencias vividas a lo largo de la vida, buscando alcanzar su propia autonomía como un todo, siendo un grupo de personas que está en constante interacción, regulándose por dinámicas que existen en el interior, planteándose metas y las formas para lograrla por distintos medios estratégicos, ya sean económicos, normas o procedimientos entregados por sus integrantes, siendo capaz de interactuar con otros sistemas, llevando una estructura, organización y jerarquización, la cual permite organizar diferentes actividades cotidianas y sociales en su diario vivir, estas clarifican las reglas y normas dentro de las relaciones del grupo familiar, facilitando establecer los roles que cada miembro debe cumplir en ella.

Los padres mayoritariamente juegan un papel como mediador en la relación con sus hijos ayudando a construir los vínculos sociales, en este sentido la mayoría de las veces quien se hace cargo activamente frente a los cambios del sistema, es la madre, puesto que cumple un rol fundamental en el núcleo familiar.

7.1.2. Rol de la Madre en la Familia

Considerándose desde un aspecto bien amplio la palabra rol designa a cada miembro recibir y cumplir una determinada posición dentro de un grupo.

Desde la familia el concepto rol, es asignado como un modelo organizado, en donde los individuos pertenecientes al grupo familiar abordan ciertas posiciones.

Los roles formales son aquellos que en todas las culturas son reconocidos como típicamente familiares: padre, madre, hijos, abuelos, etc.

Los roles informales, corresponden a esos comportamientos que aluden al papel que una persona asume en su familia y que contribuyen al desarrollo, a veces la sobrevivencia de la familia, estos pueden ser reconocidos en cuanto a su claridad, congruencia, flexibilidad o complementariedad, manifestándose como “la responsable”, “el preocupado”, “el dejado”, “el chistoso” entre otros. (Aylwin, A., Solar, M., 2011, pàg. 121)

En relación a los roles formales, cabe señalar el rol fundamental que realiza la madre en el grupo familiar, ya que es un rol determinante en el crecimiento evolutivo de las personas que son partes de su hogar, es decir sus hijos. Se considera a la madre en muchas ocasiones, la encargada de la crianza y el cuidado de los infantes, siendo la principal dispensadora de afecto y comprensión.

En la actualidad la madre en muchos casos ha tenido que salir a trabajar y ampliar también su rol, esto se puede ocasionar por diversos problemas, como, económicos donde es ella la que toma el rol de proveedora de su hogar o la aparición de ciertas sintomatología de algunos de sus miembros, como la llegada de un hijo en situación de discapacidad.

7.2. El nacimiento de un Hijo con Síndrome de Down

Comprendiendo el rol que la mujer asume desde el momento del nacimiento de un hijo sea el primero, segundo o si es el último, se convierte en el suceso más relevante en la trayectoria de su vida, de la familia y especialmente de la pareja, puesto que se contemplan una serie de cambios radicales en la estructuración organizacional de la dinámica familiar, asimismo, diversos cambios emocionales en la reciente madre, siendo estos evidentes que develan diversas conductas y reacciones frente a las responsabilidades que debe considerar ante la crianza de un hijo. Si bien, frente al nacimiento de un hijo se constituyen diversos cambios emocionales y familiares, ¿Qué sucede cuando le informan a la madre que este hijo, presenta síndrome de Down?

“El nacimiento de un niño(a) discapacitado(a) evidencia el impacto en los padres por el encuentro con el niño “real”. La dinámica, expectativas, planes y proyectos de vida familiar y personal se ven alterados de forma más o menos radical” (Vallejo, J.D, 2012, Pág. 3).

El autor da cuenta que la llegada de este hijo con capacidades diferentes genera una crisis inesperada en la familia, ocasionando reacciones, sentimientos y emociones de gran impacto, de las cuales se debe considerar que varían de una familia a otra. Dicho impacto exige a los padres una adaptación instantánea, cambios en el funcionamiento interno de la familia y de sus relaciones con el entorno. *“En los padres puede darse una serie de sentimientos, que impiden comprender la situación y que muchas veces los paraliza. Son una serie de reacciones naturales ante los aspectos negativos de la limitación, surgen como una defensa primitiva ante el sufrimiento psicológico, actúan como un anestésico, de efecto inmediato, aunque temporal, que da a la estructura psíquica tiempo para elaborar un sistema de defensa más adecuado”* (Vallejo, J. D., 2012, Pág. 3).

Frente a la incertidumbre que presenta la familia ante la discapacidad y del impacto que atraviesan al recibir la noticia, es indispensable mencionar que la madre como sujeto de investigación, además de realizar una reestructuración frente a la llegada de este hijo, deberá lidiar con cada uno de los nuevos cambios emocionales y familiares que experimentara, siendo algunos positivos y otros negativos, dando paso a consecutivas adaptaciones ante las nuevas atenciones que requiere este hijo.

7.21 Reacciones emocionales ante la llegada de un hijo que presenta Síndrome de Down

Se postulan 5 etapas principales que dan cuenta de las reacciones naturales y del proceso de asimilación de los padres frente a la noticia de que su hijo presenta Síndrome de Down.

1. Impacto

Esta etapa se visibiliza en el período de embarazo. Durante nueve meses la madre va generando expectativas sobre el bebé, siendo estas positivas o negativas, en general fantasea sobre la realidad del hijo antes de concebirlo, generando una idealización de cómo será su desarrollo físico, emocional o de las proyecciones a futuro, sin embargo cuando el hijo esperado es diferente y más cuando esta diferencia es visible, como lo es con el síndrome de Down, los padres atravesaran por distintos estadios emocionales, sus planes y proyectos de vida se verán alterados, aflorando sentimientos complejos que dificultaran el proceso de asimilación frente a este impacto, debiendo reconocer al bebe como una persona distinta a lo esperado, con personalidad e inquietudes propias, con sus habilidades y capacidades , en definitiva un individuo diferente.

“La noticia los deja paralizados, no logran comprender lo que está sucediendo: escuchan y no oyen, ven y no creen. Se sienten en una pesadilla que está distante de la realidad. No

saben qué decir ni qué preguntar, miran con extrañeza a su hijo, están perplejos y sorprendidos, sonríen y estallan en llanto.” (Rossel K., 2004, Pág.2).

Esta etapa genera un real impacto frente a la llegada de este hijo, ocasionado un estado de conmoción y de shock frente a la noticia. La madre evade lo que ocurre a su alrededor, debido al estado perplejo en el que se encuentra, dificultando que reaccione adecuadamente en la búsqueda de soluciones.

2. Negación

Al continuar la madre en este estado de impacto, limitándose solo a la información que ella maneja y no optando por recibir nuevos conocimientos, sufrirá diversas reacciones emocionales que dan cuenta de los sentimientos por los que se encuentra pasando. *“Como mecanismo de defensa aparece la negación de la realidad: “éste no es mi hijo”, “esto no me está pasando a mí”, “debe ser un error”, “no tienen lo que dicen, están equivocados”, etc.” (Rossel K., 2004, Pág. 2).*

Es un proceso post entrega del diagnóstico real, donde los padres atraviesan por las primeras reacciones emocionales siendo las de aturdimiento, shock, confusión, transformándose en sentimientos de tristeza, culpa, dolor, de los cuales son utilizados como sistemas de defensa frente al impacto que acaban de recibir con la finalidad de anestesiar el sufrimiento ante la noticia inesperada y sorprendente. Algunos padres se aferran a la idea o esperanza de que hubiese un error en el diagnóstico, presentando bajas expectativas para asimilar la situación. Por otro lado es frecuente que presenten trastornos de apetito, alteraciones del sueño, náuseas, cefaleas, afectando directamente su salud.

3. Tristeza y dolor

Esta etapa se desarrolla cuando el bebé ya se encuentra en el resguardo de los padres, estos, deben comenzar el arduo proceso de aceptar y comprender la realidad de lo que acaba de acontecer. confirmando la pérdida de la imagen del hijo ideal con el hijo real, reaparece el decaimiento por los proyectos truncados, provocando sentimientos de dolor,

tristeza, angustia y pesar por no haber tenido el hijo anhelado, presentando frustración, incapacidad, rabia por lo que les ha pasado, dirigiendo ese enfado hacia ellos mismos, su pareja, su familia, los profesionales, los amigos o hacia el bebé, ocasionando sentimientos de culpabilidad entre ambos padres visto que consideran injusto el tener un hijo con Síndrome de Down mientras que otros no, a su vez, ponen en cuestión su habilidad de reproducción, presentando los mayores miedos y preocupaciones que les deparara el futuro, todo esto puede causar depresión.

4. Adaptación

Si los padres logran superar todas las etapas mencionadas con anterioridad darán paso a un proceso de adaptación, logrando canalizar sus propios sentimientos y la condición de su hijo, dando paso a presentar interés por conocer y aprender en profundidad lo que es el Síndrome de Down, generando estrategias de intervención y atención asegurando la estabilidad emocional, bienestar y la autonomía para el hijo. Cabe mencionar que algunos profesionales admiten que las rupturas en las parejas con hijo con discapacidad son más habituales de lo normal.

Tras la adaptación a la nueva vida que enfrentaran los padres, específicamente la madre. Experimentaran cambios notables en el modo de ver a sus hijos, reconociendo las satisfacciones positivas que ofrecen sus hijos.

5. Reorganización

Los padres en esta etapa han asumido una postura diferente, consideran al bebé como parte de la familia, participando en ella, y no siendo un receptor de ayuda familiar. Aprenden a tolerar sus discapacidades y se comprometen a ayudar en su proceso de desarrollo y

autonomía al niño con síndrome de Down, considerando las expectativas de los padres, relacionadas con las capacidades y habilidades que deben adquirir conforme a las actividades que desarrollará en los diversos ámbitos. En pocas palabras los padres asumirán una actitud más realista frente a él y su discapacidad, identificando sus necesidades y apoyos que requiera a lo largo de su desarrollo evolutivo. (Rossel K., 2004)

La experiencia que abordan los padres ante la llegada de este hijo con discapacidad, tendera a tomar dos posturas opuestas: algunos superar la situación sin mayores dificultades generando inmediatamente soluciones, por otro lado, son incapaces de soportar tal impacto imposibilitándolos en la búsqueda de apoyos.

7.3. Concepto de Apego

Chamarrita Farkas, María Pía Santelices, Marcela Aracena y José Pinedo hacen referencia a Bowlby. Este plantea que el apego es cualquier forma de conducta en donde da resultado a una proximidad con el otro siendo este un ser humano que está capacitado para afrontar el mundo. Debido a que la persona cuando siente una enfermedad o susto inmediatamente con un consuelo o cuidado se siente aliviado. (Apego y Ajuste Socio Emocional: Un Estudio en Embarazadas Primigestas. 2008. Vol. 17).

7.3.1. Teoría de apego

El primero en desarrollar una teoría de apego, con el propósito de explicar y describir por qué los bebés se vuelven personas emocionalmente dependiente a sus primeros cuidadores, generando esta proximidad y apego con el otro, fue John Bowlby. (Mendiola, R., 2008). Sostiene que el sistema conductual que determina la palabra apego, forma parte de una compilación de conductas cuya finalidad es la supervivencia del individuo. (Bowlby, 1998)

Bowlby defiende cuatro teorías fundamentales, referentes a la naturaleza y origen de tales lazos infantiles.

- 1) *“El niño tiene una serie de necesidades fisiológicas que deben quedar satisfechas (en especial, la necesidad de recibir alimentos y calor). El hecho de que el bebé acabe por interesarse y apegarse a una figura humana (en especial, la madre) se debe a que ésta satisface sus necesidades fisiológicas y a que el pequeño aprende, en un momento dado, que la madre es la fuente de su gratificación. A esta teoría la denominaremos “teoría del impulso secundario”, expresión que proviene de la teoría de aprendizaje. También se la ha denominado teoría del “amor interesado” de las relaciones objetales.*

- 2) *En los bebés existe la propensión innata a entrar en contacto con el pecho humano, succionarlo y poseerlo oralmente. También en un momento dado, el bebé aprende que ese pecho pertenece a la madre, lo que hace que se apegue a ella. A esta teoría la denominaremos teoría de succión del objeto primario.*

- 3) *En los bebés existe una propensión innata a entablar contacto con otros seres humanos y a aferrarse a ellos. En este sentido, existe una “necesidad” de un objeto independiente de la comida, “necesidad” que, sin embargo, posee un carácter tan primario como la del alimento y el calor. A esta teoría la llamaremos “teoría del aferramiento a un objeto primario.*

- 4) *Los bebés están resentidos por haber sido desalojados del vientre materno y ansían regresar a él. Esta teoría se denomina “teoría del anhelo primario de regreso al vientre materno” (Bowlby, 1998. Pág.248- 249).*

Se hace hincapié en estas 4 teorías, ya que es la base para construir la personalidad del bebé y las necesidades que presenta ante el nacimiento.

7.3.2. Tipos de apego

Existen tres tipos de apego que se describen en la presentación del niño.

1. Apego seguro. El niño o niña confía en que la figura de apego será accesible y cuando se genera una separación protesta hasta tenerla, recibéndola con solicitud y tranquilidad. Suelen mantener conductas exploratorias en presencia de la figura de apego y establecen relaciones de confianza con extraños.
2. Apego ansioso -evitante. El niño o niña parece poco afectado cuando se produce una separación, no llora, al contrario evita e ignora activamente a la madre durante el reencuentro. Su conducta con extraños es frecuente soliendo ignorar a la figura de apego cuando vuelve. Se da en las mamás que rechazan al hijo, mostrándose molestas o enojadas con él.
3. Apego ansioso-resistente o ambivalente. Niños que se muestran muy desorganizados, al momento de buscar consuelo en la figura lo hacen de manera ambivalente; busca su proximidad pero, cuando la consigue la rechaza. Las madres suelen ser poco estables insensibles a las demandas del

hijo, ya que, en ocasiones se muestran sensibles, lo que genera una gran inseguridad en el niño. (Díaz, J., Blánquez, M.2004, Pág. 84).

7.3.3 Conducta de apego

El bebé nace con ciertas conductas las cuales, la figura vincular tiene la finalidad de dar respuestas a: la succión, sonrisas reflejas, balbuceo, necesidad de ser acunado y el llanto, estas son estrategias que de alguna manera el recién nacido se vincula con la madre, buscando la proximidad y así entregando la seguridad al explorar el mundo. *“La conducta de apego tiene lugar cuando se activan determinados sistemas de conductas y tales sistemas de conductas se desarrollan en el bebé como resultado de su interacción con el ambiente de adaptación evolutiva y en especial con la principal figura de ese ambiente, es decir, la madre.* (Bowlby, 1998. Pág. 250).A través, de lo planteado la madre es quien desarrolla esta vinculación y la que da respuestas a los cuidados cotidianos del bebé.

7.3.4. Vínculo afectivo con la madre

La vinculación que la madre establece con el bebé se puede originar al momento de la noticia, en el proceso del embarazo y el nacimiento del infante, en donde atraviesa por una etapa en la que experimenta y explora nuevas sensaciones, deseos, temores y fantasías, especialmente en el proceso en el cual hay una mayor sensibilidad a las interacciones entregándole amor, cuidados, entre otros.

”Existen pruebas fehacientes de que, en un ámbito familiar la mayoría de los bebés de alrededor de cuatro meses ya responden de manera diferenciada a la madre, por comparación con otras personas” (Bowlby, 1997. Págs. 225- 226).

La madre responde a las necesidades básicas como; amamantando, acariciando, mudando y descanso que el recién nacido va manifestando a lo largo de la vida sintiéndose contenido y

seguro desde que nace. Siendo un soporte sustancial para que él genere una relación de adaptación con el medio y su entorno.

7.3.5. Vínculo emocional

El apego es el vínculo emocional que el niño desarrolla con sus padres, siendo importante que ellos proporcionen la seguridad emocional, respondiendo a las reacciones indispensables para un buen desarrollo de la personalidad en la cual el bebé se va adaptando. Esta teoría de apego es fundamental sobre todo en el estado de seguridad, ansiedad o temor del bebé, en el que de gran manera tenga la accesibilidad y capacidad de una respuesta de la figura responsable. (Siegel D., Hartzell M., 2005).

Al momento de que los bebés nacen no son capaces de regular sus propias emociones, siempre están buscando la figura de referencia o la relación más temprana que se establece para aprender a regular estas emociones siendo ésta la vinculación afectiva, en donde la figura próxima responde a las reacciones emocionales y señales que el bebé pueda manifestar. (Mendiola, 2008).

Durante el estado de conexión el bebé comienza su crecimiento explorando el mundo que lo rodea, conoce a sus pares y adultos dentro del contexto social de la madre, explora su cuerpo y a la vez el juego que le permite integrar nuevos estímulos, esto puede provocar instancias que le satisfacen desarrollar experiencias.

7.4. Discapacidad Intelectual

“La Discapacidad Intelectual se caracteriza por limitaciones significativas en el funcionamiento intelectual y la conducta adaptativa tal como se ha manifestado en habilidades prácticas, sociales y conceptuales. Esta discapacidad comienza antes de los 18 años. (Schalock, 2010, Pág. 1).

Esta definición tiene tres conceptos significativos que engloba la discapacidad intelectual:

- a) Modelo socio ecológico, el cual se refiere a las capacidades de la persona, en el desempeño de cada una, centrándose en la persona y que esta interactúe con su ambiente, proporcionando apoyos individualizados, entregando en un esquema conceptual del funcionamiento humano: cinco dimensiones: Habilidades Sociales, Conductas Adaptativas, Salud, Participación y Contexto, en donde se refiere a los apoyos que se entregan.
- b) Enfoque Multifactorial de la Etiología, se establece la distinción entre las causas orgánicas, ambientales y educativas explicando las etapas pre natal, peri natal y pos natal de la persona
- c) Distinción entre estas dos Definiciones Operativa y Constitutiva, quiere decir que la operativa establece los límites del término, separándolo que incluye dentro del mismo y lo que está afuera, lo que la constitutiva define que hay términos delimitantes en el funcionamiento humano, comprendiendo la discapacidad desde un enfoque sociológico y multidimensional, además de los apoyos que requiere (Verdugo, Schalock. 2010, Pág. 10). La guía de consulta de los criterios diagnósticos del DSM 5, la Discapacidad Intelectual, se divide en cuatro grados, donde se nombrarán los grados y el coeficiente intelectual.

- Leve: cociente intelectual (CI) entre 50-55 y 70.
- Moderada: cociente intelectual (CI) entre 35-40 y 50-55.
- Grave: cociente intelectual (CI) entre 20-25 y 35-40.
- Profunda: cociente intelectual (CI) inferior a 20-25.

Dentro de la Discapacidad Intelectual y en los niveles de coeficiente intelectual mayormente en los grados leve y moderado, se encuentra generalmente el síndrome de Down.

7.4 Síndrome de Down

En Chile los números estadísticos apuntan que de cada 1.000 recién nacidos vivos, 2,47 presentan síndrome de Down, ubicando a Chile como el país de Latinoamérica que más incidencia posee en esta patología. (Nazer, J., Cifuentes L. 2011). Por lo que es de suma importancia entregar el apoyo y orientaciones necesarias a las familias, específicamente a las madres de los recién nacidos, quienes a partir de su rol y ocupación dentro del núcleo familiar, resulta frecuente que sea ella quien protagonice el proceso de crianza y cuidados necesarios del bebé y si este presenta síndrome de Down, supone maneras y cuidados específicos y minuciosos que beneficien al desarrollo del neonato.

7.4.1 Concepto clínico

El síndrome de Down, es un trastorno genético, en el cual la persona quien lo presenta tiene 47 cromosomas en lugar de los 46 usuales. En la mayoría de los casos, el síndrome de Down ocurre cuando hay una copia extra del cromosoma 21.

Las causas conocidas del trastorno genético son las siguientes: a. No Disyunción: Error o defecto en la separación de los cromosomas homólogos durante el anafase de la división celular. b. Translocación: Desplazamiento de un segmento de un cromosoma a un nuevo lugar en el genoma. c. Mosaísmo: Alteración genética en la que, en un mismo individuo, coexisten dos o más poblaciones de células con distinto genotipo.

A partir de lo previamente expuesto, las causas se pueden visibilizar en aquellas características físicas que se evidencian, las cuales pueden variar ampliamente de una persona a otra. Algunos rasgos son: [disminución del tono muscular](#) al nacer, nariz achatada,

uniones separadas entre los huesos del cráneo (suturas), pliegue único en la palma de la mano, orejas pequeñas, boca pequeña, ojos inclinados hacia arriba.

7.4.2 Síndrome de Down y proceso educativo

Diversos autores se refieren a la proyección de la familia de la persona que presenta síndrome de Down, éstas en su mayoría aspiran a que sus hijos sean felices y que puedan valerse por sí mismos. Es por esto que comenzar el proceso educativo en etapas iniciales del desarrollo de niños y niñas resulta imprescindible para otorgar un futuro prometedor, desde la perspectiva de la autonomía y la autosuficiencia.

A partir del concepto clínico de síndrome de Down, se pueden apreciar aquellas características biológicas que interfieren en el desarrollo integral de las personas que presentan síndrome de Down, orientados al proceso educativo que deben alcanzar los profesionales, para permitir desplegar las habilidades.

1. Desarrollo cognitivo

Existen una serie de características morfológicas en las personas con síndrome de Down que determinan la capacidad cognitiva y de aprendizaje en los individuos, las cuales estas determinan y permiten orientar la labor educativa. *“Macroscópicamente, el cerebro de las personas con Síndrome de Down en su conjunto tiene un volumen más pequeño que el de las personas que no presentan síndrome de Down.”* (Troncoso, M. V., & Flórez, J., 1991, Pág. 37).

De acuerdo con los datos morfológicos y funcionales obtenidos de los cerebros, numerosos trabajos han comprobado que, en mayor o menor grado, suelen existir en las personas con síndrome de Down, problemas relacionados con el desarrollo de los siguientes procesos

- a) Los mecanismos de atención, el estado de alerta, las actitudes de iniciativa
- b) La expresión de su temperamento, su conducta, su sociabilidad.
- c) Los procesos de memoria a corto y largo plazo.
- d) Los mecanismos de correlación, análisis, cálculo y pensamiento abstracto.
- e) Los procesos de lenguaje expresivo.

(Troncoso, M. V., & del Cerro, M. M.1999. Pág.22).

Aspectos que se pueden evidenciar en las siguientes características intelectuales, como por ejemplo:

- a. Inteligencia: Posee un retraso mental leve, moderado, severo, profundo o limítrofe. El CI generalmente no supera los 50, pero no en todos los casos.
- b. Memoria: Tienen desarrollada la memoria operativa y procedimental, esto quiere decir que llevan a cabo tareas secuenciales (siguen un orden, hasta que no terminan ese orden, no siguen con la siguiente). Los problemas de memoria del SD se refieren, tanto a la capacidad para guardar la información (memoria a corto plazo), como para almacenarla y recuperarla (memoria a largo plazo).
- c. Percepción: Poseen un umbral de respuesta más elevado generalmente y debido a esto necesitan un mayor estímulo (intensidad y duración) para que puedan reaccionar ante ello.

- d. Atención: Poseen alteraciones cerebrales que dificultan a la hora de mantener la atención durante mucho tiempo en las mismas tareas o deberes, esto quiere decir que se distraen con mucha facilidad.

María Victoria Troncoso, plantea en su libro “Síndrome de Down y educación”, que aunque parezca obvio, es necesario señalar que la influencia del ambiente socio familiar resulta decisivo en el desarrollo cognitivo de los niños con síndrome de Down.

2. Intervención educative

Un aspecto fundamental del proceso educativo de las personas con síndrome de Down es la minuciosa elección de objetivos, contenidos y tareas que se pretenden abordar y propiciar, para generar y posteriormente fortalecer habilidades tanto conceptuales, sociales como prácticas para el desarrollo integral de niños, niñas y jóvenes.

“Para que los niños y jóvenes con síndrome de Down, logren esa autonomía es fundamental que desde el principio, desde que empiezan los programas de intervención, los educadores (padres y profesionales) tengan en cuenta que cada objetivo planteado, incluso cada pequeña tarea o paso intermedio que se elija, tiene que ir encaminado a conseguir sucesivos pasos de autonomía creciente y responsable.” (Troncoso, M. V., & Flórez, J. 1991, Pág. 63).

Con respecto a lo mencionado anteriormente, es necesario tener en cuenta que debido a las características propias del síndrome de Down para la adquisición de los aprendizajes, es fundamental identificar la etapa de desarrollo en la cual se encuentra el estudiante, modificando los objetivos y que resulten funcionales para la edad cronológica que posee el individuo, generando un encadenamiento lógico en los conocimientos que permitan facilitar la información de manera fluida y que pueda ser de uso generalizado para la persona a lo largo de toda la vida.

3. Selección de objetivos

Dentro del marco nacional de discapacidad, se establece el decreto exento n° 87, publicado en el año 1990, que determina el funcionamiento de la educación especial para personas con discapacidad intelectual que integra el síndrome de Down, estableciendo las áreas, objetivos, cursos según edad y carga horaria.

“Es evidente que en el síndrome de Down hay limitaciones de carácter estructural. Pero, a su vez, éstas originan limitaciones funcionales, y por tanto es preciso investigar, experimentar, intervenir y educar como si en el deficiente estos límites estructurales no existiese.” (Troncoso, M. V., & Flórez, J.1991, Pág. 37).

Esto permite adoptar un lineamiento en torno a los aprendizajes que se quieren propiciar y la labor pedagógica, la cual es imprescindible generar a partir de la etapa de desarrollo en el cual se encuentra el individuo y las capacidades que éste posee, para generar y fortalecer nuevas desde la perspectiva de la autonomía y la autosuficiencia del individuo, en las diferentes áreas de desempeño: Cognitivo funcional (Comunicación verbal y no verbal, lecto escritura instrumental, cálculo y noción del entorno), artístico (Ed. Musical, artes plásticas, expresión corporal, teatro y mimo, danza), social (actividades de la vida diaria, formación moral, sexualidad), físico motor (psicomotor, Ed. Física, deportes y recreación) y vocacional.

7.5 Modelo de rehabilitación

El concepto de discapacidad ha tenido una evolución respecto al abordaje que se atribuye a su significado durante los últimos años, uno de los enfoques principales a principios del siglo XX, da cuenta de la persona en situación de discapacidad, como un ente que posee una enfermedad o ausencia de buena salud, considerando que el rol que debiese cumplir en la sociedad se escapa de toda norma, por consiguiente busca la rehabilitación de los individuos con la finalidad de modificar su situación y que esta pueda ocultarse haciendo posible su integración a la sociedad como sujeto “normalizado”.

En el artículo los modelos de la Discapacidad; Un recorrido histórico. Alude a que *“Es una obligación de la medicina buscar soluciones a la enfermedad y a la discapacidad, y aplicarlas cuando sea preciso, para poder restaurar a la persona en su capacidad de vivir plenamente”* (Velarde V. 2012. Pág.123).

Refiere que es indispensable que los cuidados médicos proporcionados por profesionales de la salud, aporten, ayuden y rehabiliten a la persona, modificando sus limitaciones y que se incorpore en la sociedad como un ser activo.

Bajo a esta mirada clínica, denota al individuo como un ser que debe recibir tratamientos médicos que mejoren sus deficiencias y limitaciones, siendo estos enfocados individualmente en la rehabilitación y en el cambio de su comportamiento.

7.6 Modelo social

En el modelo de educación o pedagogía social conciben al aprendizaje y al conocimiento como una construcción social, en la que la persona no es la única variable para su desarrollo, su historia, experiencias, herramientas, capacidades y entorno son variables que inciden directamente en sus aprendizajes. Vigostky postula que *“la relación entre el sujeto y objeto de conocimiento no es solo una relación bipolar, en la que el contexto socio-cultural pasa a desempeñar un papel fundamental y determinante en el desarrollo del sujeto quien no recibe pasivamente la influencia del contexto social y cultural, sino que la reconstruye activamente”* (Baquero R. 1997, Pág. 35). Este modelo de educación, concibe al desarrollo como un proceso cultural organizado, en el que el aprendizaje en diversos contextos será un momento, interno y necesario. La organización cultural sobre el desarrollo en general, es producto de una acción educativa, en la que tal acción puede ser reconocida en los procesos de crianza y con mayor evidencia en la enseñanza escolar.

Vigostsky, ve en la imitación humana una nueva construcción de a dos, entre la capacidad del niño, su inteligencia y la instrucción del adulto en la zona de desarrollo próximo (ZDP),

de esta manera el adulto proporciona al niño auténticas funciones psicológicas superiores, que le van permitiendo alcanzar conocimientos con mayor niveles de complejidad, logrando así que el niño pueda hacer con la ayuda del adulto, y que posteriormente logre hacerlo por sí solo. Por lo tanto el papel de la interacción social con adultos, profesores, niños, pares, etc, tiene importancia fundamental, para el desarrollo psicológico y emocional del niño. (Baquero R. 1997, Pág. 36-37).

7.7 Estimulación temprana

La estimulación temprana se define como:

“El conjunto de acciones tendientes a proporcionar al niño las experiencias que éste necesita desde su nacimiento, para desarrollar al máximo su potencial psicológico. Esto se logra a través de la presencia de personas y objetos, en cantidad y oportunidad adecuadas y en el contexto de situaciones de variada complejidad, que generen en el niño un cierto grado de interés y actividad, condición necesaria para lograr una relación dinámica con su medio ambiente y un aprendizaje efectivo” (Montenegro H., 1979, Pág. 21).

Cuando hablamos de estimulación temprana, se menciona la importancia de integrar personas y objetos que establezcan una interacción con el niño, para favorecer el desarrollo cognitivo, social y afectivo. Las intervenciones se realizan en un contexto preparado, lo que supone despertar el interés y la curiosidad del niño para posteriormente desplegar habilidades. Los primeros programas de estimulación temprana iban dirigidos a niños que presentaban alto riesgo ambiental y empobrecido, por consiguiente la estimulación juega un papel fundamental al momento de proporcionar al niño acciones y labores que alcancen el desarrollo según edad cronológica en las primeras etapas de la infancia, y así evitar repercusiones en la adolescencia producto de una deprivación afectiva.

(Bralice S., Haeussler I, Lira M. I., Montenegro, H., Rodríguez S., Unicef, 1979, Pág. 21).

7.8 Atención temprana del Desarrollo Infantil

7.8.1 Desarrollo infantil.

El desarrollo infantil consiste en una sucesión de etapas que se sustenta en la evolución biológica, psicológica y social, *“Es un proceso continuo, donde el/la niño/a va aprendiendo a dominar procesos cada vez más complejos de movimiento, pensamiento, afectos y relación con los otros. Es un proceso que se despliega en interacción con su propio medio (su familia, otros sujetos sociales que participan en el desarrollo del niño, su cultura, instituciones, creencias y representaciones sociales, etc.”* (Otsubo N., Freda C., Wilner A., Diaz A., Nessier C., Echevarría 2004 Pág. 15).

Actualmente existen secuencias y modelos generales que instan al desarrollo de los niños, aun cuando cada cual es único con su propio carácter, temperamento, ritmo, estilo de aprendizaje, entorno y cultura específica en la que vive. Estas diferencias se presentan por dos elementos que así la configuran, por un lado la carga biológica y el ambiente en el que se desarrolla. El ambiente contempla tanto a la familia, como a la sociedad en la que están insertos y se desenvuelven, ambas permiten y condicionan el completo desarrollo del potencial biológico presente en cada niño o niña. Así mismo los conocimientos, experiencias y actitudes que promuevan las familias, incidirán como potenciadores o inhibidores de aprendizaje y desarrollo del infante. La puesta en juego de los factores ambientales, en la que el niño interactúa con su entorno, establece vínculos afectivos y su participación en el entorno que le rodea, condiciona y son determinantes para el desarrollo emocional, funciones comunicativas y conductas adaptativas.

7.8.2. Concepto de Atención Temprana del Desarrollo Infantil

2.1 Evolución del concepto de Atención Temprana

La historia de la Estimulación Temprana se sustenta a través de diversas áreas de conocimiento para sostener sus bases teóricas y científicas. Históricamente el estudio y conocimiento sobre la primera infancia ha generado un proceso de evolución en su tratamiento. (Lucena M., 2009)

Desde sus orígenes entre la década de los cuarenta y sesenta, la Estimulación Temprana se desarrolla como una metodología que a través de la intervención directa favorece la calidad de vida del niño y la niña con discapacidad y sus familias, prevenir y minimizar las situaciones de segregación y facilitar la plena integración de los niños y niñas con necesidades educativas especiales en la escuela y sus familias.

El enfoque de Estimulación Temprana tiene cambios en la manera de intervenir y trabajar con el infante, tal como se menciona a continuación; es definida como *“El conjunto de intervenciones, dirigidas a la población infantil de 0-6 años, a la familia y al entorno, que tienen por objetivo dar respuesta lo más pronto posible a las necesidades transitorias o permanentes que presentan los niños con trastornos en su desarrollo o que tienen el riesgo de padecerlos.”* (Grupo de atención temprana, “Libro Blanco”, 2005, Pág. 12).

Actualmente existen diversos paradigmas, modelos y estilos de aprendizaje que dictan los cánones de cómo enseñar, educar, aprender y promover desarrollo en los infantes, el cual engloba el escoger un estilo de crianza y/o de aprendizaje, implica esencialmente considerar las necesidades, características, posibilidades de desarrollo y aprendizaje de cada individuo, además involucra acogerse a un estilo de vida y modelo que determinan los progresos, prevén dificultades y entregan las bases para el posterior proceso de desarrollo.

De acuerdo a lo anterior, podemos identificar diversos ámbitos que son primordiales, necesarios y que guían hacia el desarrollo biopsicosocial del bebé. *“La teoría de los organizadores del desarrollo psicomotor ofrece un marco para comprender, analizar e intervenir en la dinámica del proceso de desarrollo humano. Los “organizadores” son cinco ejes que se comportan cada uno como una unidad, interactúan entre sí, y en su conjunto con el medio.*

Son ellos: La comunicación, el apego, la exploración y la apropiación del mundo externo, el equilibrio y el control progresivo del cuerpo y el orden simbólico.”(Chokler, M. 1988. Pág. 218).

A partir de lo planteado por Myrtha Chokler y los organizadores del desarrollo podemos afirmar que los primeros años de vida del niño o niña se caracteriza por la progresiva adquisición de funciones tan importantes como el control postural, la autonomía de desplazamiento, la comunicación, el lenguaje verbal, y la interacción social. Esta evolución está intrínsecamente ligada al proceso de maduración del sistema nervioso y a la organización de la psiquis del bebé.

A partir del modelo educativo que trabaja la Universidad UCINF en donde apoyan a niños y niñas en las edades que fluctúan entre 0 y 4 años que poseen algún trastorno en su desarrollo, se ha investigado y transformado la mirada de atención pasando desde la ya mencionada Estimulación Temprana a Atención Temprana, utilizando como base, la teoría de La Dra. Emmi Pikler, quién realizó su trabajo por más de 40 años, primero como pediatra de familias y luego en el instituto Pikler-Lóczy de Budapest-Hungría en donde creó una original práctica de atención y trabajo con bebés institucionalizados.

“Sus rigurosas observaciones a los bebés, le permitieron descubrir la importancia que tiene el movimiento libre y auto-inducido desde el nacimiento y durante los primeros años

de vida. La teoría de la motricidad libre, surge desde un estudio longitudinal en donde observó a 720 bebés en situaciones de juego libre y en momentos de cuidados cotidianos como: la muda, vestimenta, alimentación, momento del baño, momento de la siesta- sueño, y en definitiva todas las situaciones que organizan el día a día de un ser humano pequeño. Pikler descubrió que los bebés pueden realizar los “grandes movimientos” del desarrollo motor como: sostener la cabeza, lograr la postura de cuadrupedia, sedente y bípeda de manera autónoma, es decir, que no requieren que les pongan apoyos externos como cojines especiales o sillas especiales, para poder construir desde la propia iniciativa la trama del desarrollo motor; asimismo, pudo observar que entre un gran movimiento y otro hay posturas intermedias que sólo son posibles de observar si un bebé ha tenido la oportunidad de moverse libremente desde la propia iniciativa. De esta manera, la pedagogía Pikler-Lòczy propone dos focos de intervención favorables para un sano y armónico desarrollo durante los primeros años de vida”. (Concha, D., 2014, Pág. 1).

De acuerdo a lo señalado con anterioridad, se observan similitudes entre los postulados de la Dra. Mirtha Chokler, el modelo de Atención Temprana y la metodología de la Dra. Emmi Pikler, quienes fundan la atención de manera respetuosa, no intervencionista y a la vez sana de promover el desarrollo en la primera infancia.

2.2 Objetivos de la Atención Temprana

El principal objetivo de la Atención Temprana es; *“Los niños que presentan trastornos en su desarrollo o tienen riesgo de padecerlos, reciban, siguiendo un modelo que considere los aspectos bio-psico-sociales, todo aquello que desde la vertiente preventiva y asistencial pueda potenciar su capacidad de desarrollo y de bienestar, posibilitando de la forma más completa su integración en el medio familiar, escolar y social, así como su autonomía personal”.* (Grupo de atención temprana, “Libro Blanco” 2005, Pág. 14).

Para que la Atención Temprana sea eficaz debe llegar a todos los niños que presenten algún tipo de trastorno o alteración en su desarrollo, sea éste de tipo físico, psíquico o sensorial y se consideren en situación de riesgos biológicos o sociales. Las acciones e intervenciones que se lleven a cabo en Atención Temprana deben considerar no sólo al niño, sino también a la familia y a su entorno. Los objetivos que persiguen son:

1. *Reducir los efectos de una deficiencia o déficit sobre el conjunto global del desarrollo del niño.*
2. *Optimizar, en la medida de lo posible, el curso del desarrollo del niño.*
3. *Introducir los mecanismos necesarios de compensación, de eliminación de barreras y adaptación a necesidades específicas.*
4. *Evitar o reducir la aparición de efectos o déficits secundarios o asociados producidos por un trastorno o situación de alto riesgo.*
5. *Atender y cubrir las necesidades y demandas de la familia y el entorno en el que vive el niño.*
6. *Considerar al niño como sujeto activo de la intervención.*
(Grupo de atención temprana, “Libro Blanco” 2005, Pág 14).

La Atención Temprana como recurso puede ser complementada, para alcanzar mejores procesos y aportar en el desarrollo de un niño, su madre y el vínculo entre ambos, esto a través, de cuidados cotidianos postulados por la Doctora Emmi Pikler, cuyo principal énfasis está en la participación de la figura adulta, con la que construye un sistema de comunicación que se basa principalmente en gestos y movimientos que constituyen la base

de un diálogo tónico - emocional, dándole la mayor autonomía posible al bebé, que solo explore y construya su propio aprendizaje, libre y consiente, favoreciendo la formación de la estructuración psíquica.

7.9 Crianza

Se refiere al entrenamiento y formación de los niños por los padres o por sustitutos de los padres. También se define como los conocimientos, actitudes y creencias que los padres asumen en relación con la salud, la nutrición, la importancia de los ambientes físico y social y las oportunidades de aprendizaje de sus hijos en el hogar (Izzedin, R y Pachajoa, A.2009)

La crianza de los seres humanos es la primera historia de protección y amor, donde los padres se relacionan con sus hijos o hijas con el único fin de buscar comunicación y entregar confianza, permitiendo satisfacer las necesidades que se presentan durante el desarrollo de los niños.

En variadas ocasiones la crianza de los padres dependerá del contexto social donde se desenvuelven, ya sea por cultura, religión, nivel socio económico, entre otros.

Se puede relacionar la crianza de una forma natural al responder a las necesidades de los niños y niñas, en este sentido queremos destacar la crianza respetuosa, la cual a través del contacto y los cuidados cotidianos, considera a los niños y niñas como sujetos activos de sus propios aprendizajes.

7.10 Cuidados cotidianos

Cuidados cotidianos se define como *“El conjunto de atenciones y cuidados que se le proveen al niño para la satisfacción de las diferentes necesidades. Abarcan: la alimentación, el cambiado de pañales, el baño y la vestimenta”*(González L., García A., 1999, Pág. 2).

Desde el momento que un niño o niña tiene el primer contacto con el mundo exterior es primordial dedicarle instantes tan importantes e íntimos como lo son los cuidados cotidianos, debido a que entregan la oportunidad de crear una conexión única que permite comunicarse con el bebé, escucharlo y captar su expresión para reconocer sus señales, respetarlas y conocer cuáles son sus estados de comportamiento y, de esta manera, adecuarse a lo que el bebé expresa a través de su lenguaje corporal.

“Los momentos más importantes de la interacción adulto-niño son los cuidados corporales”(Falk J., 2003, Pág. 15).

Los cuidados íntimos son una oportunidad en la que a través de una sutil coreografía entre el bebé y su madre o adulto referente se van creando los vínculos que asegurarán un psiquismo sano en el bebé. Se fomenta, de esta manera, el proceso de individualización del niño, sentido de competencia, que es fundamental en la sana y correcta construcción de su personalidad. Este conjunto de atenciones, van directamente relacionadas con la organización de la vida cotidiana del bebé y de su familia o adultos más próximos, además deben ir en función de los ritmos biológicos del niño o niña ya que es primordial para su desarrollo, de esta manera se respetan cada una de sus etapas.

“El primer contacto del niño con el mundo ocurre a través del adulto que lo cuida. Este adulto que lo mira, lo toca, le habla y lo alimenta será su primer objeto de exploración y deconocimiento. Es común ver a un niño pequeño tocar los ojos, colocar los dedos en la boca o en la nariz del adulto que lo sostiene en brazos.

Para que el bebé pueda conocer a un adulto, identificarlo entre otros sujetos, reconocer su olor, su temperatura, la manera particular de sostenerlo, es necesario que las tareas en las que el niño se ve directamente comprometido sean realizadas siempre por las mismas personas y las menos posibles”. (González L., García A., 1999, Pág. 2).

Es importante considerar que los cuidados infantiles son también motricidad y viceversa; y que trascienden la globalidad corporal ya que llegan hasta el niño causándole un gran impacto que queda grabado en sus estructuras psicológicas biológicas y físicas, así se ha podido demostrar que el adulto puede dejar “ huellas en la piel del bebé”.

10.1 Descripción de los cuidados cotidianos

Los cuidados infantiles son los pilares de la autoestima, del cuidado de sí mismo, de la seguridad emocional y por lo tanto de la comunicación con el otro y con el mundo. Cada uno de los cuidados cotidianos (alimentación, cambio de pañales, momento del baño y vestimenta), tiene una manera y sugerencia de poder realizarse respetuosamente, brindando seguridad, contención y generando el vínculo de apego con su madre o adulto referente, lo cual es imprescindible para el proceso de aprendizaje del niño o niña.

Dentro de los cuidados corporales, hay cuatro situaciones muy importantes:

- Cómo se sostiene al niño; cuando los adultos lo tienen en brazos
- Cómo se levanta y acuesta a un niño
- Cómo se traslada el niño de un lugar a otro
- Cómo se manipula al niño; cuando se le cambian los pañales, la ropa, se le baña o alimenta.

A partir de esto podemos describir cada uno de los cuidados.

a. Momento del baño

Durante el baño, más allá de la técnica, lo más importante es el vínculo que se produce entre el adulto y el niño. El adulto le proporciona el sostén, la seguridad afectiva y le posibilita la libertad del movimiento. Lo que debe interesar, es que al bañarlo se consideren aquellas actitudes respetuosas que promuevan el intercambio, la comunicación, la seguridad afectiva y la autonomía.

El momento del baño puede generar en muchos niños sensaciones de temor, ya que al entrar al agua percibe de manera diferente su cuerpo y su peso, así como cierta inestabilidad corporal. Si se le introduce en el agua poco a poco y delicadamente, se sentirá más seguro al estar sostenido por el adulto, y así disfrutará con placer el estar allí. Ese temor puede ampliarse o desaparecer, dependiendo de las actitudes del adulto, que favorezca un baño seguro y armonioso. Para favorecer un baño respetuoso y placentero para el niño, es necesario tener en cuenta lo siguiente:

Al igual que otras situaciones de aseo, el baño es un momento de intensa relación, en el que se dialoga y se comparten vivencias en las que el niño está implicado por entero en lo que se le hace. Su cuerpo está relajado y expresa bienestar.

Preparar con anticipación los elementos que se van a utilizar:

Antes de bañarlo, se debe tener listo todo lo que se va a necesitar. Se sugiere; esponja, jabón, tina o bañera, el agua con temperatura ideal para el niño (aproximadamente 36°C).

b. Cambio de ropa y pañales

Las actitudes, gestos y la manera en que se realice el cambio de pañales y de ropa, en especial desde los primeros meses de la vida del niño, marcarán la pauta para que las experiencias futuras en este aspecto sean más o menos placenteras o más o menos desagradables, tanto para el adulto como para el niño. Si el adulto está apurado y cada vez

que realiza el cambio de ropa, lo hace en forma mecánica, sin anticipar al niño lo que va hacer, sin cuidar que las prendas que va usar sean cómodas, preocupado más por el tiempo, que por el niño, es seguro que convertirá esta experiencia en un momento de tensión permanente para ambos. En cambio, si el adulto comprende que esta experiencia de cambio de ropa es una oportunidad educativa importante, en la que a través de su tono de voz, el tipo de contacto corporal, el tipo de ropa que selecciona (ropa cómoda, de origen natural y fácil de colocar), le comunica al niño el respeto que le tiene, poco a poco este irá fortaleciendo su seguridad afectiva.

Ponerle ropa cómoda: Durante los primeros meses, se recomienda ponerle prendas abiertas adelante o atrás ya que es más cómodo para él, estas prendas son preferibles a las que pueden ponerse únicamente metiendo la cabeza. El adulto retuerce la manga y se la coloca al niño. Cuando la mano ingresa por la manga lo que baja es la manga delicadamente. El brazo no se estira pues puede ser doloroso. Los movimientos para vestirlo deben ser muy delicados.

Darle libertad de movimiento al momento del cambio: Es necesario recordar la importancia del movimiento durante los primeros años y permitir que el niño se mueva durante el cambio, que pueda colocarse de espalda o girar y quedar boca abajo.

Experiencias respetuosas durante los momentos de cuidado demuestran que si el adulto es hábil (y esto se aprende fácilmente), podrá ponerle los pañales y la ropa al niño en sus diferentes posturas posibilitando una actividad agradable que permite un alegre encuentro y comunicación, en lugar de obligarlo a permanecer de espaldas haciendo más tensa y difícil la situación.

c. Alimentación

Cada familia y cada comunidad tienen su propio funcionamiento en relación a la manera de comer y al tipo de comidas que preparan, de acuerdo a los hábitos y costumbres adquiridas. Por ello, al hablar del momento de la alimentación infantil desde una perspectiva educativa, se parte de reconocer las prácticas que favorecen la autonomía, la seguridad y el respeto por el niño, teniendo claridad que para asegurar un buen estado nutricional no basta solo qué come el niño, sino el *cómo lo hace* (si lo hace en clima de tensión o en un estado de tranquilidad).

El momento de alimentación permite al adulto el encuentro con el niño para comer algo sabroso y no sólo para darle alimentos, sino sobre todo para comunicarse, recibir comprensión y cariño. La alimentación bajo estas condiciones no solo favorecerá el desarrollo físico del niño sino que además fortalecerá su seguridad afectiva y la imagen que va construyendo de sí mismo.

4. Durante la lactancia

El período de amamantamiento que se da desde los primeros momentos que nace un niño tiene un enorme significado para él. Es una situación que le provoca una gran seguridad y placer por todo lo que significa desde el punto de vista de la satisfacción de su necesidad de alimentación, la interacción y la comunicación que se produce entre él y su madre. Si la madre da el pecho el bebé debe sentirse cómodo y bien sostenido, la inestabilidad física que pueda sentir le provoca la sensación de que se va a caer o que el pezón se va alejar y esto al mismo tiempo le produce angustia. Un niño bien sostenido se siente cálidamente bien agarrado y en una postura segura, por lo que su única ocupación es succionar el pezón, esa es su acción y la ejerce con seguridad, con libertad y a su ritmo.

Esa acción recíproca madre – niño, se da gracias a que la madre observa que su postura está cómoda, que su hijo respira bien, que su cabeza está bien sostenida, y que los brazos y manos del bebé están libres, etc. Por otra parte, la posición en la que se encuentra la madre o el adulto que alimenta al niño es fundamental para garantizar un periodo de lactancia prolongado.

2. Momento de comida

El niño debe tomar parte activa durante el momento de la alimentación desde el principio, por lo que es importante: Que tenga los dos brazos libres durante toda la comida para que pueda tomar el vaso o la cuchara. La posición más recomendable para darle de comer a un niño de 6 meses es sentarlo en las piernas del adulto. Más o menos al año y medio ya se le puede colocar en la silla.

Algunos niños de esta edad, que aún comen sentados sobre las piernas del adulto, no sostienen solos el vaso. Sin embargo, si se prueba sentarlo en la silla puede que sea capaz de beber solo, sin dificultades, es necesario prevenirlo y mostrarle la cuchara con el alimento que se le va a dar.

El adulto es el que se adapta al ritmo del niño y a sus movimientos; debe saber de qué tamaño darle los bocados, cómo inclinar el vaso, a qué velocidad darle de comer. Algunos niños disfrutan de comer lentamente sin apuro, otros se impacientan si no se les da rápidamente un bocado tras otro. Por ello, se ha de tener presente la importancia de atender a cada niño de acuerdo a sus necesidades.

b. Momento de sueño

La vida transcurre entre momentos de vigilia y momentos de sueño, entre espacios de actividad y de descanso, entre tiempos de día con luz y tiempos de noche con oscuridad. El

ritmo de sueño y descanso de un niño es diferente al de un adulto, y respetarlo es vital para su desarrollo madurativo. Una de las características de los recién nacidos es que duermen mucho. Lo hacen, porque durante ese tiempo de descanso se facilita la maduración cerebral y se segregan las hormonas necesarias para su crecimiento.

Cada organismo es un reloj biológico que genera su propio ritmo de actividad o inactividad y que determina el ritmo de vigilia y sueño, el cual se debe establecer entre las 6 semanas y los 3 meses de vida. Para ello, es importante la interacción del niño con el medio ambiente, la luz y la actividad son importantes en la vigilia, como también la oscuridad y el descanso lo son para dormir.

Para que el niño tenga un sueño tranquilo y reparador, es necesario que los adultos puedan filtrar lo que sucede en el ambiente. Por ejemplo: evitar los ruidos molestos y las interrupciones, mantener un ambiente tranquilo que no sea excitante, reducir los estímulos o perturbaciones propios del ambiente (como podrían serlo los mosquitos), etc.

Como ya se ha mencionado anteriormente, cada niño es particular en su desarrollo, por lo tanto, tienen ritmos de sueño propios. Algunos niños son muy dormilones y otros poco dormilones, sin que ello afecte negativamente a su maduración.

Para hacer que el momento de ir a dormir sea agradable para los niños, y puedan conciliar el sueño con facilidad, es necesario generar una especie de ritual, es decir, realizar siempre una misma secuencia. Como si fuera una ceremonia, se comienza por darles de comer, ayudarlos a ponerse la ropa de dormir, realizar la higiene, cantarles una canción suave, leerles un cuento o hacer algo que les resulte relajante y que les indique que es la hora de dormir. Al repetirlo cada día, se convierte en un hábito, así se va construyendo el proceso de aprender a dormir solo, el cual dura varios años. Desde recién nacido hasta los 3

primeros meses de vida, lo ideal es que esté en su cuna o espacio para dormir, libre de interferencias y al cuidado de quienes velan por él.

c. Brindarle un lugar adecuado para dormir:

La cuna o la cama no deben tener juguetes para que no se le excite o estimule a jugar en el momento de dormir y la habitación debe ser tranquila, un lugar apacible que no lo incite a la actividad. Un pañuelo o un muñeco pequeño bastan. Es importante no ponerle mucha ropa y no abrigarlo demasiado para que tenga libertad de movimiento, especialmente los brazos y las manos libres.

Se desaconsejan los móviles sobre la cuna ya que los niños, mientras más pequeños son, fijan su mirada en los objetos y no pueden dejar de mirar, así que finalmente no pueden fijar la vista donde realmente les interesa.

El colchón no puede ser muy blando ya que el cuerpo del niño puede hundirse en él y quedar encajado en un hueco. Si por el contrario, es demasiado duro, no se podrá mover con tranquilidad. De acuerdo a todas estas experiencias de aprendizaje entre la madre o adulto referente y el niño o niña, podemos concluir que estos cuidados favorecerán el desarrollo del niño o niña de manera integral y además fortalecerán el lazo de vínculo de apego con su madre o figura vincular, el cuál es relevante al momento de desarrollarse como persona. (Ministerio de Educación, 2013).

VIII. Estructura de la entrevista

“Cambios que experimentan dos madres, de niños o niñas en edades de 0 a 3 años que presentan Síndrome de Down, en el ámbito emocional y familiar al integrar prácticas de atención temprana, que asisten al Centro de estimulación Temprana de la Universidad UCINF”.

Objetivos específicos:

- Determinar cómo ha sido para la madre los cambios realizados a nivel emocional, al llevar a cabo las prácticas de Atención Temprana del Desarrollo Infantil en la crianza de niños y niñas en edades de 0 a 3 años que presentan síndrome de Down.
- Identificar el proceso de adaptación a los cambios que han tenido que experimentar las familias, frente al diagnóstico de síndrome de Down.
- Describir los cambios que realizan las dos madres en su casa y entorno durante las prácticas de Atención Temprana del Desarrollo infantil.

Tema I. Síndrome de Down.

1. ¿Cuándo le informaron el diagnóstico de su hijo/a?, ¿Antes del parto, durante o después?
2. ¿Quién le informó a usted el diagnóstico de su hijo?
3. ¿De qué manera le informaron a usted el diagnóstico?
4. ¿Qué tan importante es para usted la entrega del diagnóstico por parte del equipo de salud?
5. ¿Qué sabía usted acerca del Síndrome de Down, antes de tener a su hijo/a?

6. ¿Recibió usted apoyo de parte de algún profesional?
7. ¿Le informaron acerca de las diferentes redes de apoyo existentes?
8. ¿A quién recurrió en primer lugar para informarse acerca del Síndrome de Down?
9. ¿Su pensamiento anterior se refleja en cómo es su hijo actualmente?
10. ¿Cuál es su percepción actual y proyección acerca del Síndrome de Down?

Tema II. Familia y Síndrome de Down

1. ¿Cómo reaccionó su familia frente a la noticia de que su hijo presenta Síndrome de Down?
2. ¿Cuál fue la respuesta de los hermanos frente al diagnóstico?
3. ¿Cómo ha sido la relación de su hijo/a con sus hermanos?
4. ¿Cómo abordó usted el tema con su pareja?
5. ¿Intentaron buscar ayuda o apoyo en la familia, etc.?, ¿O no les hizo falta?
6. ¿Qué cambios familiares evidentes usted pudo apreciar frente a esta noticia?

Tema III. Madre: Ámbitos emocionales.

1. ¿Cómo se sintió en su embarazo?
2. Después del parto, ¿Cómo fue el proceso de acercamiento con su hijo?
3. ¿Amamantó a su hijo?
4. ¿Cómo fueron los momentos de amamantamiento?
5. ¿Cómo enfrentó usted el momento de la muda?
6. ¿Cómo enfrentó usted el momento del baño?
7. ¿Cómo enfrentó usted el momento de la alimentación?
8. ¿Presenta miedos con respecto a la crianza de su hijo/a?
9. ¿Cómo trabaja esos miedos?

Tema IV. Atención temprana (CET de la Universidad UCINF)

1. ¿Cómo obtuvo usted información sobre el Centro de Estimulación Temprana de la Universidad UCINF?
2. ¿Cuándo y por qué comenzó a asistir usted al CET?
3. ¿Qué le parece a usted la organización y la forma de atender a niños y niñas en el CET?
4. ¿Cuál fue su actitud frente a la incorporación al CET?
5. ¿Usted participa en las sesiones del Centro de Estimulación Temprana junto a su hijo?
6. ¿Necesitó usted una sesión por parte de la terapeuta familiar del CET?, ¿Qué significó para usted?
7. ¿Qué características (sala, juguetes, espacio, actividades, etc.) del CET contribuyeron al desarrollo de su hijo/a y su familia?

Tema V. Madre: Prácticas de atención temprana.

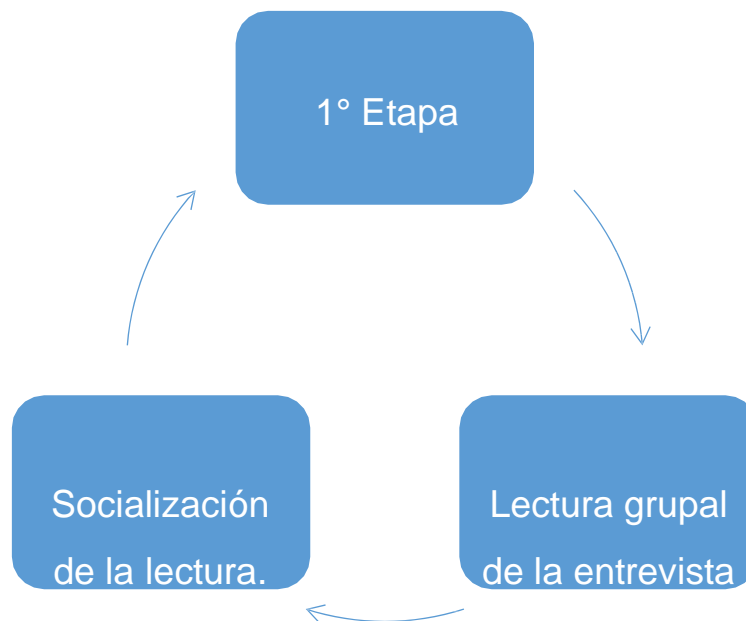
1. ¿Qué es lo que más le hizo sentido a usted acerca de las sugerencias y orientaciones entregadas en el CET para la crianza de su hijo/a?
2. ¿Ha buscado usted otros centros que entreguen la atención bajo la misma mirada del CET?
3. ¿Ha considerado usted asistir a otros centros que tengan una mirada diferente a la del CET?, ¿Cuáles?
4. ¿Le han entregado sugerencias u orientaciones para integrar en los cuidados de su hijo/a?
5. ¿Cómo fue para usted el proceso de adaptación a las sugerencias y orientaciones entregadas en el CET?, ¿Le resultó difícil realizarlas?

6. ¿Ha podido observar modificaciones en la relación con su hijo durante los momentos de cuidados?
7. ¿Qué aconsejarías o como animarías a los padres que tienen un hijo/a con síndrome de Down?

IX. Resultados

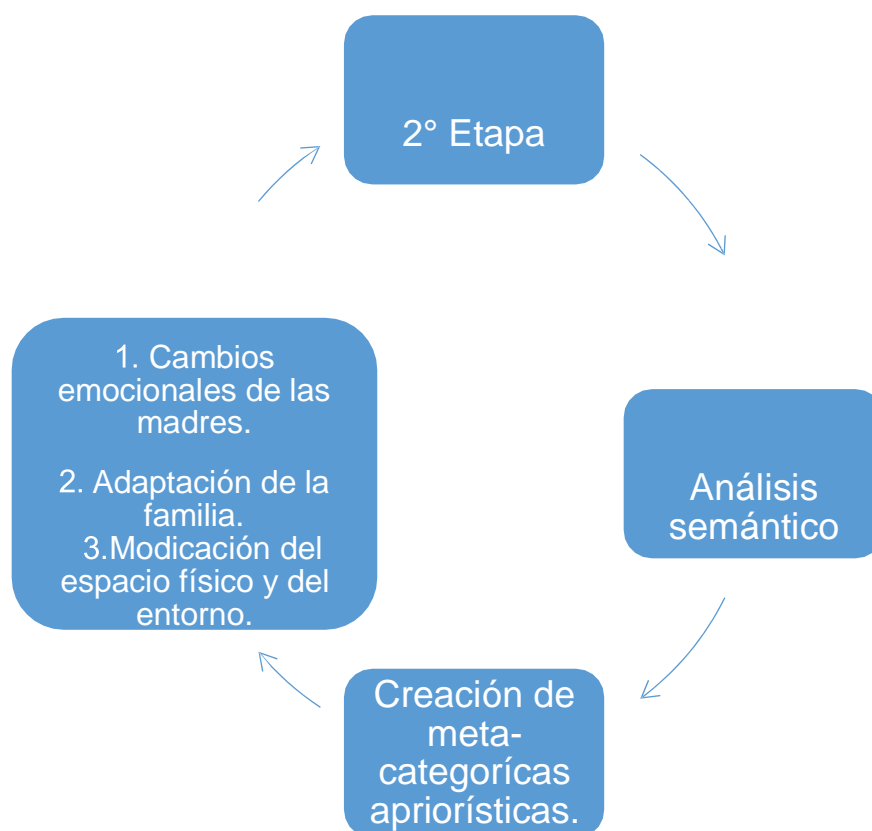
Para determinar el ordenamiento de los datos obtenidos a través de las dos entrevistas realizadas a las madres con hijos e hijas que presentan síndrome Down, en la primera etapa del análisis, se realiza la revisión y lectura grupal de las dos entrevistas aplicadas, en donde se visualizó de manera general los aspectos relevantes y pertinentes.

Esquema N°1



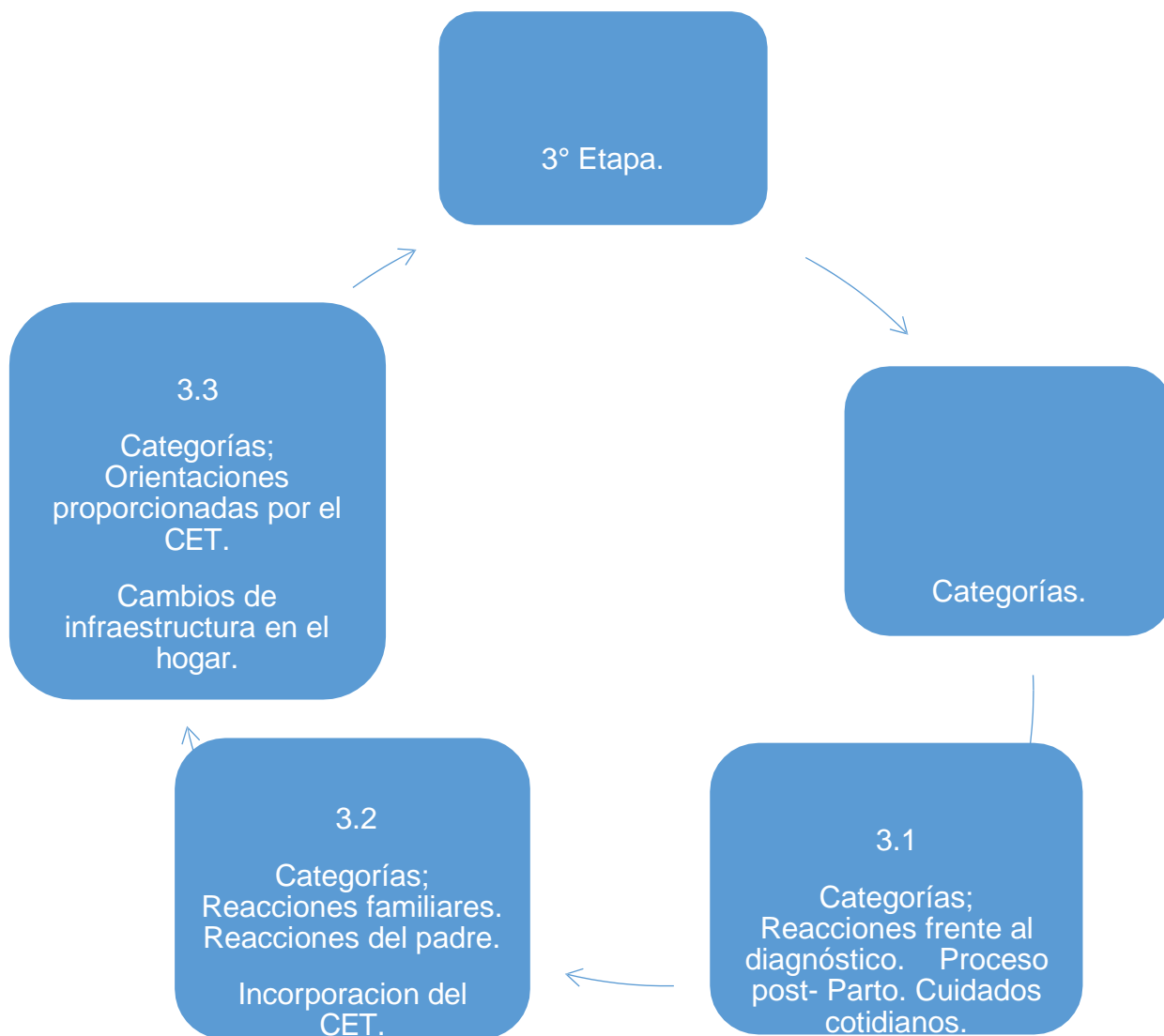
En una segunda etapa se realizó un “análisis semántico”, que según Pérez (2007) se lleva a cabo mediante el uso de “categorías”, para decodificar lo que el sujeto o los sujetos expresan realmente. En esta investigación utilizamos tres meta categorías de análisis que serán de tipo apriorísticas, puesto que fueron formuladas previamente a la obtención de datos, en función de los objetivos específicos, y de las entrevistas aplicadas que responden a estos mismos.

Esquema N°2



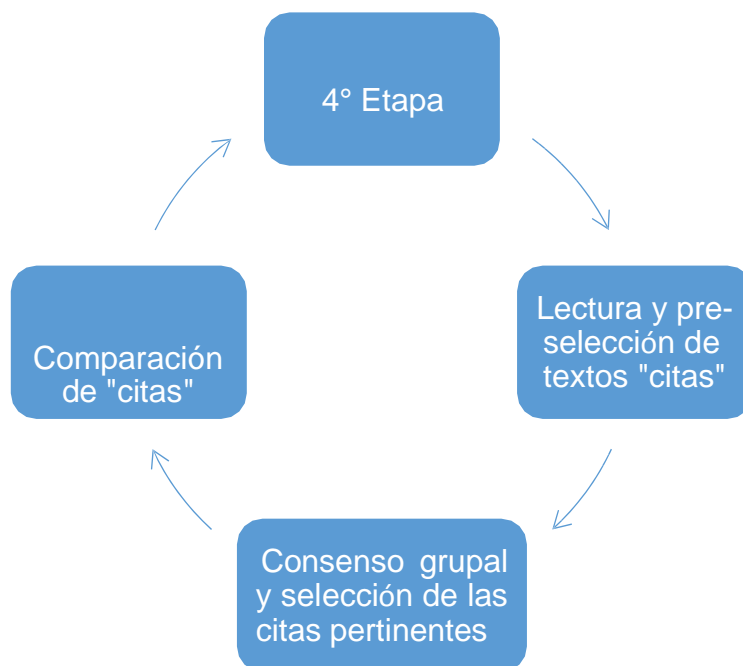
En una tercera etapa dividimos el material tratado en categorías que “fragmentarán el corpus en unidades cada vez más pequeñas” (Kientz, 1976, pág.169), las cuales permitieron llevar a cabo un análisis más específico y completo.

Esquema N°3



En una cuarta etapa se desglosan las respuestas otorgadas por las madres en términos o expresiones con base gramatical que según Pérez (2007) son fundamentales, tanto la palabra, el símbolo, la frase o el párrafo. Es por lo anterior, que para significar las metas categorías y categorías empleamos citas de los entrevistados para aislar varios elementos considerados significativos. Esta selección de citas se llevará a cabo en una primera instancia por cada una de las investigadoras, la cual leerá nuevamente cada entrevista aplicada para realizar su propia pre-selección y posteriormente llegar a un consenso grupal de las citas pertinentes para cada categoría.

Esquema N°4



De esta forma, en la última etapa vamos a obtener las tendencias divergentes que acentúan las diferencias y convergentes que se dirigen hacia un mismo punto de búsqueda de información, por consiguiente se pretende establecer si las madres coinciden o no en una respuesta, es así como dichas tendencias van a representar las diferentes visiones que tiene las madres involucrados en las entrevistas, las cuales en un capítulo posterior servirán de insumo para realizar las conclusiones y sugerencias.

Esquema N°5



9.1 Definición de categorías

Para efectuar este análisis, se consideran las respuestas entregadas en la entrevista, donde los datos recogidos se traducen en categorías con el fin de poder realizar comparaciones y posibles contrastes. (Pérez G. 1998, Pág. 104).

Tabla N°2

Objetivo específico	Meta Categorías	Categorías
<p>1. Determinar cómo ha sido para la madre los cambios realizados a nivel emocional, al llevar a cabo las prácticas de Atención Temprana del Desarrollo Infantil en la crianza de niños y niñas en edades de 0 a 3 años que presentan síndrome de Down.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Atención temprana 	<ul style="list-style-type: none"> • Prácticas de atención temprana. • Cuidados cotidianos. • Crianza
	<ul style="list-style-type: none"> • Síndrome de Down 	<ul style="list-style-type: none"> • Entrega del diagnóstico. • Reacciones frente al diagnóstico • información sobre el diagnóstico. • Embarazo
	<ul style="list-style-type: none"> • Ámbitos emocionales • Necesidades de apoyo 	<ul style="list-style-type: none"> • Proceso post-parto • Apego • Miedos • Proyecciones • Manejo de información antes del diagnóstico.

		<ul style="list-style-type: none"> • Manejo de información después del diagnóstico. • Equipo de salud.
2. Identificar el proceso de adaptación a los cambios que han tenido que experimentar las familias, frente al diagnóstico de síndrome de Down.	<ul style="list-style-type: none"> • Familia 	<ul style="list-style-type: none"> • Reacciones del padre. • Reacciones familiares. • Reacciones amigos
3. Describir los cambios que realizan las dos madres en su casa y entorno durante las prácticas de Atención Temprana del Desarrollo infantil.	<ul style="list-style-type: none"> • Centro de Estimulación Temprana 	<ul style="list-style-type: none"> • Modificaciones del espacio físico del hogar. • Orientaciones proporcionadas por el CET. • Llegada al CET • Apreciaciones al CET • Atención Familiar.

- META CATEGORÍA

Atención temprana

Se entiende por Atención Temprana el conjunto de intervenciones, dirigidas a la población infantil de 0-6 años, a la familia y al entorno, que tienen por objetivo dar respuesta lo más pronto posible a las necesidades transitorias o permanentes que presentan los niños con trastornos en su desarrollo o que tienen el riesgo de padecerlos.

CATEGORÍA: Prácticas de Atención temprana

Conjunto de acciones que favorecen el desarrollo del niño o niña a partir de la base de la Atención Temprana del Desarrollo Infantil.

- *“Todos los días llegaba de la Cruz roja y ensayaba en la casa eeh... Los ejercicios de kinesiología, entonces en un minuto cuando ya me involucré al cien por ciento en el CET, seguíamos yendo a kinesiología y me decía; bueno ok, si ya va a kinesiología basta no vamos a hacer más cosas en la casa, que juegue que se divierta y empiece a practicar el juego libre... Los movimientos libres...” Entrevistada nº 1)*
- *“Yo a la Antonella, la dejo que haga lo que quiera aquí en la casa, si tiene un lápiz que lo haga tira porque si uno dice ¡no lo hagái’!, ¡no lo hagái’! Va ser siempre un niño cohibido, va ser un niño que no va querer entrarse al mundo... La Antonella me la encuentran sumamente adelantada en todo sentido...” (Entrevistada nº2)*

CATEGORÍA: Cuidados cotidianos

Conjunto de atenciones y cuidados que se le proveen al niño para la satisfacción de las diferentes necesidades. Abarcan: la alimentación, el cambiado de pañales, el baño y la vestimenta.

- *“Los cuidados eran los cuidados habituales o sea, eeh... Todo con respeto, claramente Emilia y que también lo habíamos leído antes de llegar al CET, Emilia te voy a cambiar el pañal, permiso hija en este minuto estoy haciendo esto, le explicaba todo, todo, todo... Hola Emilia soy tu mamá, Emilia mira estamos en tu habitación ahora nos vamos a ir al baño, en el baño te voy a bañar, vamos a disfrutar de una agua tibia que esto te va a relajar y le explicaba todo, todo. Absolutamente todo, todo, igual con la alimentación, lo mismo no tuve ningún problema. Alimentación lo mismo fluyó, la lactancia, la lactancia y los sólidos que se incorporaron después, ningún inconveniente, lo anticipamos, siempre trabajamos con la anticipación eeh...”*(Entrevistada n° 1).
- *“No tenía leche, pero tuve que hacerlo igual, me salía puro suero con agua entremedio...Tenía que amamantarla, para que la guagua empezara a, a, succionarlo también...”*. (Entrevistada n° 2)

CATEGORÍA: Crianza

Se define como los conocimientos, actitudes y creencias que los padres asumen en relación con la salud, la nutrición, la importancia de los ambientes físico y social y las oportunidades de aprendizaje de sus hijos en el hogar.

- *“Creo... Que educando con valores y amor todas esas cosas, se pueden corregir en el minuto que no vayan muy bien, pero yo a ella la veo tan hábil, tan capaz que siento que no sé po’ puede cumplir muchas cosas. Más que miedos tengo más esperanzas que miedos entorno a la crianza, más esperanzas, más ilusiones que miedos...”* (Entrevistada nº 1).

Tendencia divergente

Si bien ambas madres señalan que llevan a cabo las prácticas de atención temprana en sus hogares, la madre (1) maneja la información completa respecto a la ejecución de las prácticas de atención temprana, desde como proveer los cuidados cotidianos de su hija y los referentes teóricos de este modelo educativo. Por consiguiente la madre mantiene una constante verbalización en todas las actividades diarias, refiriéndose de forma específica en la anticipación de la alimentación, cambio de pañales, entre otros.

En cambio la madre (2) realiza estas prácticas de forma innata solo siguiendo las sugerencias entregadas por los profesionales del tema.

Respecto a la crianza de sus hijas la madre (1) señala que debe criar entregando valores y sobre todo amor manteniendo esperanzas de lo que puede llegar a lograr, en cuanto a la madre (2) no se refiere a la crianza de su hija.

Tendencia convergente

Las dos madres coinciden en llevar a cabo las prácticas de atención temprana desde una perspectiva innata en la cual dejan a sus hijas el poder experimentar de forma libre los juegos y los movimientos que de adquieren durante la etapa del desarrollo de las niñas, de igual manera respetan los diferentes momentos de los cuidados cotidianos, en esta ocasión el momento de alimentación, llevando a crear un vínculo entre ellas, a través de los cuidados cotidianos que entregan ambas madres, lo que lleva a fortalecer la comunicación entre madre e hija.

- META CATEGORÍA

Síndrome de Down

Se entiende como un trastorno genético, presentando una carga extra de material genético en el par 21 de cromosomas, atendiendo a ciertas características físicas y psicológicas.

CATEGORÍA: Entrega del diagnóstico

Se refiere al momento de la entrega del diagnóstico de síndrome de Down a la madre, siendo ésta ante del parto o después del parto.

- *“Cuando Emilia nació. En el momento del parto, ahí supimos que Emilia tenía síndrome de Down...”* (Entrevistada nº1)
- *“A los tres meses...”* (Entrevistada nº 2).

CATEGORÍA: Reacciones frente al diagnóstico.

Las reacciones frente al diagnóstico se refieren al accionar de la madre en cuanto a la recepción de la información obtenida del síndrome de Down.

- *“El doctor me habla y me dice mira está todo bien, tu hija nació bien, está sana y blablabla... Pero tengo que comentarte que tu hija viene con síndrome de Down y ahí me empieza a hablar del Down y yo no escucho nada, ahí yo me bloqué, yo me acuerdo que me quedé con la palabra Down y yo lo único que hacía era mirarla...”* (Entrevistada nº 1)
- *“Pero me decían que venía con un dedo menos, con la oreja media chatita Eeh... Eeh... Que posiblemente podía venir con un problema en las piernas que había que ponerle eso que se pone en las caderitas eeh... Enguincharle sus piernecitas*

¡ooh! ¡Dije yo! Viene un mostro dije yo entre medio tantas cosas que me decían...
” (Entrevistada nº 2).

CATEGORÍA: Información del diagnóstico

Modo en el cual fue entregada la información del diagnóstico de síndrome de Down a la madre.

- *“El doctor te tiene que contar algo y ahí yo dije ya bueno esto es para corroborar nomás po’ lo que yo estoy sintiendo porque yo en ese minuto ya lo sentía, lo que yo estoy sintiendo esto es para corroborar y el doctor me habla y me dice mira está todo bien, tu hija nació bien esta sana y blablabla... Pero tengo que comentarte que tu hija viene con síndrome de Down...”*
(Entrevistada nº 1).

Tendencia divergente

Ambas madres recibieron la noticia de que su hija presenta síndrome de Down, en diferentes etapas de su embarazo, atravesando por fases emocionales completamente alejadas la una con la otra, en el caso de la madre (1), los doctores le entregan la información posterior al parto, originando un estado de impacto y shock frente a la noticia, bloqueando inmediatamente su capacidad para recibir una nueva información, en cambio, la otra madre de la investigación, se entera del síndrome, en el periodo inicial del embarazo dando paso desde el primer momento, a una etapa de incertidumbre, lleno de dudas e idealizaciones, que incorpora la búsqueda constante de información en su cotidianidad, dando como resultados de su entorno cercano, comentarios no atingentes frente a las características propias del síndrome de Down, engendrando en la madre temor ante la llegada de un ser extraño.

Tendencia convergente

Con relación a la entrega del diagnóstico, ambas madres reciben la información sobre lo que es el síndrome de Down, bajo una mirada rehabilitadora, tanto de los médicos tratantes como de su entorno cercano, argumentando que su sintomatología o características propias del síndrome se alejan del desarrollo evolutivo normal de un infante, aludiendo a malformaciones o necesidades de apoyo que deben solucionarse en el momento, por consiguiente la reacción emocional de la madre alude a un impacto y conmoción ante la noticia del diagnóstico, puesto que estos sentimientos necesitan canalizarse para desencadenar un orden de las funciones en el futuro rol de la madre.

- META CATEGORÍA

Ámbitos emocionales

Conjunto de emociones que experimenta una mujer al momento de convertirse en madre y que permanecen a lo largo de toda la vida de su hijo.

CATEGORÍA: Embarazo

Se conoce como embarazo al período de tiempo comprendido que va, desde la fecundación del óvulo por el espermatozoide, pasando por la gestación hasta el momento del parto.

- *“El embarazo de Emilia fue así como ¡estoy embarazada!, pero no me sentía embarazada, o sea me di cuenta cuando estaba embarazada cuando tenía guata, porque nunca me pasó nada, nada...”* (Entrevistada nº 1)
- *“Y cuando supe que estaba embarazada yo me quería morir, tenía quince días... Pero no...Tengo que hacer algo... No puedo tenerla decía yo... Tengo un matrimonio como el hoyo...”* (Entrevistada nº 2)

CATEGORÍA: Proceso post-parto

Instante en que el cuerpo de la madre vuelve a su estado original y la relación madre-hijo se construye con los primeros contactos.

- *“Mi contacto con ella fue natural, antes que la Emilia naciera cuando estaba en la guatita yo pensaba, pucha ¿qué hago?, ¿cómo lo hago?, nadie te enseña a ser madre, ¿cómo lo voy hacer como mamá? y la Emilia, yo recuerdo que ella nació y automáticamente yo sentí que alguien me puso un chip y llegó la maternidad y todo fluyó, todo fluyó...”* (Entrevistada nº 1)
- *“Me fui de alta y mi niñita se quedó, sabe me quiso dar un pre infarto porque me puse nerviosa... Porque la niña quedo sola en el hospital... ¡Oh! Me dolía todo mi guatita, los pechos, todo...”*(Entrevistada nº 2)

CATEGORÍA: Apego

Relación que establece el bebé con pocas personas, desarrollando un lazo afectivo en donde ya la persona adulta forma parte de las necesidades que el bebé presenta, buscando un lazo de proximidad a lo largo del tiempo.

- *“Primero entra la Emilia llega, la Emilia, me la pasan bueno fue un momento maravilloso un contacto increíble se encaja muy bien a la pechuga súper bien...”* (Entrevistada nº 1)
- *“Nooo, yo me acerque 100% a mi huachita, si yo la eché de menos porque no me la entregaron al tiro, yo estuve todo el tiempo en el hospital...”*
(Entrevistada nº 2)

CATEGORÍA: Miedos

Se define como una alteración del ánimo que produce angustia ante un peligro o un eventual episodio, ya sea producto de la imaginación o propio de la realidad. De acuerdo a lo indagado se refiere a los miedos que puede presenciar la madre con respecto a las expectativas del bebé que llega al mundo.

- *“Sí me preocupaba que tuviese muchas habilidades para poder comunicarse con la sociedad y que la sociedad la entendiera y la integrara, ese era como mi miedo mayor y yo por eso lloraba, por el miedo a la discriminación...”*
(Entrevistada nº 1)
- *“Tengo un poco más de miedo que, a la reacción de la sociedad con el tiempo, porque aquí en la casa, ya somos todos como ella...”* (Entrevistada nº 2)

CATEGORÍA: Proyecciones

Conjunto de pensamientos que experimenta una madre al momento de planear la vida de su hijo.

- *“Y mi proyección futura, en base a estos cimientos que tuvimos yo lo veo, o sea yo digo Emilia no tiene límites, los límites se los puedo poner yo y yo no le voy a poner, pero ella no tiene límites...”* (Entrevistada nº 1)
- *“Que no es nada del otro mundo po’ que al fin y al cabo ya está entrando a la sociedad se puede decir po’ que realmente ahora hay colegios especiales y los tratan como niños normales...”* (Entrevistada nº 2).

Tendencia divergente

En relación al embarazo de las madres en estudio, se puede hacer la diferencia debido a que la madre (1), conoce de su estado una vez que su cuerpo comienza a tomar forma, no dándose cuenta de inmediato, posteriormente, y asumiendo su período de gestación, concibe sentimientos positivos en lo que respecta su embarazo, por otro lado la madre (2), presenta miedo y ansiedad, al estado en el que se encuentra. A partir de eso podemos mencionar un suceso importante en la vida de las madres, debido a que la madre (1) conoce del síndrome de Down de su hija al momento de nacer, generando dudas e incertidumbre en cuanto a la poca información conocida por ella sobre la condición del neonato, por otra parte se da cuenta que la madre (2) conoce desde el tercer mes de gestación la condición que presenta su hija, asimilando desde mucho antes el transcurso de la situación.

Tendencia convergente

En cuanto al primer contacto entre la madre y el bebé, se evidencia que se genera un vínculo fundamental para el desarrollo integral del neonato, debido a que la contención que la madre entrega en los primeros momentos de cuidado y sostén, permitirán al niño sentir seguridad y confianza para afrontar el mundo, por consiguiente, la investigación arroja que ambas madres atravesaron por este primer momento de vínculo de apego, aludiendo a que ha sido un proceso maravilloso, que produce la correcta diada madre – hijo. A consecuencia de esta vinculación, se da cuenta que las proyecciones que presentan las madres son positivas con respecto al crecimiento del bebé, sin embargo, y de acuerdo a la información que manejan, éstas sienten temor ante la sociedad y cómo ésta puede aceptar o de acuerdo a las posibilidades, segregar a su hijo.

- META CATEGORÍA:

Necesidades de apoyo

Las madres necesitan de orientaciones y apoyos de los profesionales de la salud y así brindarles una ayuda y contención.

CATEGORIA: Manejo de información antes del diagnóstico

Se entiende como la información que las madres perciben o tienen algún conocimiento sobre el síndrome de Down antes de la entrega del diagnóstico.

- *“Yo asumo que tenía nociones eeh... pero no era una persona detallada en el tema, no era educada en el síndrome de Down...”*. (Entrevistada n°1)
- *“Ah yo cuando veía a esos niñitos me quedaba así como aah... Hay no Dios lo quiera un niño, así decía yo, porque veía que las mamás se veían así como muy complicadas, que se complicaban, que aquí se quejaban, eran muy desordenados, que no podí hacer nada”*. (entrevistada n°2)

CATEGORIA: Manejo de información después del diagnóstico

Se entiende como la información que las madres perciben o tienen algún conocimiento sobre el síndrome de Down después de la entrega del diagnóstico.

- *“Las líneas con las cuales se basa el CET para trabajar eem... Entonces eso me ayudó a reforzar el, el... Mi creencia como veo yo a las personas con síndrome de Down, porque finalmente entendí que todos somos, todos los seres humanos son distintos entonces las personas con síndrome de Down son todas distintas por, por relación...”* (Entrevistada n°1)
- *“No, nada, decía oiga y mi niñita, ¿Qué paso con mi guagüita?, ¿No le han dicho nada?, ah, tiene que ir a las neo a preguntar por allá. Chucha ya era nomás po, tenía que ponerme la bata y caminar pa’ ya pa’ ir a ver po’, pero... Ah, usted es.*

CATEGORIA: Manejo de información antes del diagnóstico

Se entiende como la información que las madres perciben o tienen algún conocimiento sobre el síndrome de Down antes de la entrega del diagnóstico.

- *“Yo asumo que tenía nociones eeh... pero no era una persona detallada en el tema, no era educada en el síndrome de Down...”.* (Entrevistada n°1)
- *“Ah yo cuando veía a esos niñitos me quedaba así como aah... Hay no Dios lo quiera un niño, así decía yo, porque veía que las mamás se veían así como muy complicadas, que se complicaban, que aquí se quejaban, eran muy desordenados, que no podí hacer nada”.* (entrevistada n°2)

CATEGORIA: Manejo de información después del diagnóstico

Se entiende como la información que las madres perciben o tienen algún conocimiento sobre el síndrome de Down después de la entrega del diagnóstico.

- *“Las líneas con las cuales se basa el CET para trabajar eem... Entonces eso me ayudó a reforzar el, el... Mi creencia como veo yo a las personas con síndrome de Down, porque finalmente entendí que todos somos, todos los seres humanos son distintos entonces las personas con síndrome de Down son todas distintas por, por relación...”* (Entrevistada n°1)
- *“No, nada, decía oiga y mi niñita, ¿Qué paso con mi guagüita?, ¿No le han dicho nada?, ah, tiene que ir a las neo a preguntar por allá. Chucha ya era nomás po, tenía que ponerme la bata y caminar pa’ ya pa’ ir a ver po’, pero... Ah, usted es la mama de la N.N, me decían así jaja, yo le decía pero si nadie me pregunta na’, yo estaba marcando ocupado”.* (Entrevistada n°2).

CATEGORIA: Equipo de salud

El equipo de salud está conformado por un grupo de especialistas del área de la salud en los cuales trabajan en conjunto por una meta en común, entregando los conocimientos necesarios para contribuir en el desarrollo de los niños o niñas que presentan síndrome de Down.

- *“Visitas de médicos y médicos, distintos médicos, el genetista, el cardiólogo y cada uno hablaba de eeh... Su especialidad en torno al síndrome de Down ymmm... Eeh... Incluso fue una psicóloga fue como un equipo de contención, fue súper bueno, nos regalaron un cuaderno, la Emilia nació en la Católica, en la clínica de la Universidad Católica nos regalaron un... Dos cuadernos el cuaderno rojo y el cuaderno azul que son, azul es de salud, controles de salud específica para personas con síndrome de Down y el rojo de estimulación, actividades de estimulación, nos fuimos súper instruidos...”* (entrevistada nº1)
- *“Eh no, no, eso si el médico me dijo te mando al psicólogo, no le dije yo ¿Por qué al Psicólogo? Si, total no es algo del otro mundo, es un niño normal, no más que es diferente no más, ¿ah sí? que te veo afectada, estoy afectada, es obvio que si po' tengo dos hijos normales y tener un niño con problemas igual me afecta po'...”* (entrevistada nº2)

Tendencia divergente

Referida al manejo de la información que ellas presentaban antes del diagnóstico se puede señalar las diferencias en las madres donde la mamá (1) tenía algunas nociones de lo que era el síndrome de Down, en cambio la mamá (2) solo había visto niños que presentaban

conductas disruptivas provocando un estado de impacto y posterior rechazo frente a esta condición. En cuanto a la información que después obtuvieron sobre el diagnóstico, si bien las dos madres llegaron al CET, la madre (1) incorporó de inmediato la atención que se le entregaba y recibiendo de la mejor manera todo el apoyo que le podían entregar y entendiendo que todas las personas son diferentes. En cambio la madre (2) no tenía tiempo para llevar a su hija al centro y seguir con las atenciones proporcionadas.

Con relación al apoyo que entrega el equipo de salud en la madre (1), recibió una contención y apoyo en todo momento en el cual se facilitan instructivos de información, por otro lado a la madre (2) solamente se derivó al psicólogo, donde no hubo una entrega de información con respecto a las redes existentes para la contención emocional de la madre.

Tendencia convergente

Con respecto a las necesidades de apoyo, que requieren las madres para poder ejecutar todas las proyecciones que poseen respecto a las niñas, en primer lugar no manejaban ninguna información, solo habían visto niños en algunos momentos de sus vidas, al recibir el diagnóstico y enfrentar la situación ambas recibieron información del Centro de Estimulación temprana, el cual favoreció en la entrega de ayuda y así reforzando la creencia, buscando miradas que acompañen el proceso de enseñanza de las niñas. Así como también el equipo de salud al momento de la entrega del diagnóstico, en donde en cada uno de los centros de salud se brindó información derivándolas al psicólogo.

- META CATEGORÍA

Familia

Está compuesta por todas las personas que se vinculan sanguíneamente y emocionalmente, compartiendo actividades de la vida diaria, valores, creencias, costumbres y experiencias vividas a lo largo de la vida.

CATEGORÍA: Reacciones del padre.

Se entiende por reacción la fuerte repercusión al momento del proceso de adaptación de la llegada de un hijo con síndrome de Down.

- *“Francisco por lo que él me cuenta la parte de él, a él como que se le vino el mundo encima así y dijo ¿pero cómo? Si... Eeh... No puede ser doctor si eran una de las preguntas de mi señora y noo...Claro nunca hubo nada concreto...”*
(Entrevistada nº 1)

- *“Más encima por parte del papá no tengo ningún apoyo... Yo me pasé totalmente sola puede decir los ocho y medio, ella nació a las treinta y nueve no a los treinta uno semana...El papá era cero posibilidad...”* (Entrevistada nº2)

CATEGORÍA: Reacciones familiares.

Las familias reaccionan de diferentes formas provocando un período de crisis y una constante formulación de hipótesis acerca de la llegada de un integrante con síndrome de Down.

- *“La recepción o sea, la noticia todo el mundo fue así como como que, tiene síndrome de Down y como ¡que linda está la Emilia!, oye ¡que linda es! así como que y como no es que a nadie le importo... Fue una persona más...”*
(Entrevistada nº 1)

- *“Les contaba mi mamá se ahogaba en un vaso de agua sola, mi hermano dijo bueno que le vamos hacer es un angelito no más que hay aquí, el papá cero posibilidad... No me acompañó en los meses de embarazo... No me acompañó en*

ningún control... Ni tampoco se acercó hacer cariñito como lo hacía con los otros dos...” (Entrevistada n° 2)

CATEGORÍA: Reacciones amigos.

Son las respuestas entregadas por el grupo de personas en este caso los amigos cercanos, frente a la llegada de un niño o niña que presenta síndrome de Down.

- *“Esos días, bueno nuestros amigos se enteraron y los amigos llegaron con carpetas impresas con datos de internet de lo que significaba el síndrome de Down y fue así como muy como...No sé recibimos sí, mucha información, tuvimos una buena red en ese momento nunca me sentí.. eeh... Sola...” (Entrevistada n° 1)*

- *“Así que yo tuve un amigo partner y él se hacía pasar como papá de la guagua...” (Entrevistada n° 2)*

Tendencia divergente

Frente a la recepción del diagnóstico de síndrome de Down en la familia, ambas madres enfrentaron situaciones, en cuanto a las reacciones del padre, familia y amigos. En la entrevista realizada a la madre (1), la reacción del padre fue sorpresiva, si bien no supo hasta antes del parto, produciendo un impacto en él. En cuanto a la madre (2) en esta situación el padre se enteró a los tres meses de embarazo, produciendo un rechazo en él, lo que evocó el abandono del hogar, frente a la situación familiar, provocando un clima de muchas dudas dentro del núcleo familiar, presentando confusiones con respecto a la crianza. Sin embargo para la familia de la madre (1) el diagnóstico pasó un tanto desapercibido puesto que presentaban mayor interés en el bienestar del bebé y no en el diagnóstico.

Tendencia convergente

Por otra parte, respecto a la entrega del diagnóstico de síndrome de Down en ambos casos los amigos de los padres resultan ser un pilar fundamental, en cuanto a la aceptación del bebé real y el bebé idealizado que ambos círculos tenían adquirido previamente. Aportando información y entregando apoyo a las madres en las diversas situaciones que enfrentarían.

- META CATEGORÍA

Centro de Estimulación Temprana

Centro dependiente de la Carrera de Pedagogía en Educación Diferencial, atiende a niños y niñas que presentan síndrome de Down, desde el nacimiento hasta los cuatro años de edad cronológica.

CATEGORIA: Modificaciones del espacio físico del hogar.

Da cuenta de todos los cambios estructurales que se deben realizar en el hogar, considerando la libertad de movimiento en los niños, siendo significativo el retiro de todo mobiliario riesgoso y generar espacios amplios

- *“No sé empezar con objetos que tuviesen más sentido, que juguetes que fuesen de adornos que ya trajeran todo listo entonces el niño ve ese juguete y se aburre porque el juguete ya lo tiene todo. Entonces empezar a utilizar juguetes con... Que van más allá... Que utilicen su imaginación, ejemplo las palanganas, las ollas, la escoba eh... Súper cosas básicas, las telas en un minuto, las texturas, una vez hicimos una cajita de texturas donde había no sé po’, Emilia abría esta caja y sacaba seda, sacaba mmm... Teníamos de estas escobillas de la loza eeh... Jugábamos con lentejas, entonces la visita del CET y conocer el CET y conocer los elementos a mí me dió mucho porque sacaba ideas de qué podía hacer en la casa y cómo podía manejar el espacio de juego de Emilia en la casa...” (Entrevistada n°1)*

- *“Cuando vino la profesora Javiera, me dijo yo pensé que tu casa es más chica, pero tiene su espacio y puede andar por donde quiera y va a tener ese, ese palabras, quede tan metida con esa palabra...”*(Entrevistada nº 2)

CATEGORÍA: Orientaciones proporcionadas por el CET.

Ofrece a las familias un apoyo integral que proporciona estrategias y acciones que contribuyan la realización de las prácticas de atención temprana tanto en el hogar como en la vida cotidiana

- *“Son los elementos, juegos, esas tarimas que tienen de madera donde los niños suben, gatean, bajan, hacen lo que quieren, los juegos que son súper, que ahora nos daban ideas aparte de los juegos que las chicas traían a la casa, los juegos que uno podía ver en el CET eran ideas para tener en la casa... Para salir a comprar juguetes para tener en la casa porque a veces uno sale a comprar juguetes y uno dice... Una muñeca ¿de qué le sirve una muñeca?...”* (Entrevistada nº 1)
- *“Por ejemplo como, en el CET y en el CRICAR me prohibían el andador, que ¡No!, que le hacía un daño pa’ la niña y yo la porfía y la patrona me decía no, cómprale un andador porque tu no tenís tiempo pa’ ver a la niña...”* (Entrevistada nº 2)

CATEGORÍA: Llegada al CET

Cada familia participante del Centro de estimulación Temprana, se ha informado del lugar por diversos medios de comunicación.

- *“Buscando siempre leíamos en internet y ahí buscamos información y un día estábamos leyendo y bajamos a la piscina y estábamos leyendo el diario y*

apareció un publireportaje del CET, en La tercera y ahí en esa fotografía hablaban de un Centro de Estimulación Temprana para niños con síndrome de Down...” (Entrevistada n° 1)

- *“Estaba haciendo la práctica allá en el CRICAR y me dijo sabe necesito mamitas que me acompañen con los niños allá pa’ que vallan pa’ la casa... Sí está bueno decía yo y cuando me invitaron del CET y ahí las mismas tías me empezaron a decir hay corporaciones hay que llevarlas a tal lado me decían...” (Entrevistada n°2)*

CATEGORÍA: Apreciaciones al CET

Se refiere a las observaciones que realizan las familias para modificar la atención del CET, proporcionando críticas positivas o negativas

- *“Una ayuda genial se les ocurrió algo que... Básico que yo digo debería manejarlo... Cualquier profesional del área de la salud porque el primer contacto que uno tiene entorno a cuidados con personas con síndrome de Down son personas del área de la salud entonces eeh... Yo encuentro que es lo mejor que hay yo lo... No sé haría una propuesta de que esta idea eeh... Pasará a ser ya algo más eeh... Institucional, algo de gobierno porque es algo básico y es tan sencillo, tan simple que te ayuda a cosas que son importantes que te van a marcar para toda la vida. Entonces para mí es algo muy importante y demasiado significativo y no sé... Encuentro que fuimos eeh... Muy afortunados al haber tenido la oportunidad de ingresar al CET...” (Entrevistada n° 1)*
- *“Que tiene los espacios adaptables pa’ los niños, y tiene los juegos necesarios pa’ que llamen la atención po’, pero tiene eh, bueno no se po’...” (Entrevistada n° 2)*

CATEGORÍA: Atención Familiar.

Se refiere a la atención entregada por el Centro de Estimulación Temprana CET, donde se genera una instancia de apoyo familiar, enfocándose en abordar los problemas y necesidades existentes de la familia.

- *“Elisa, yo me acuerdo que nos hablaba de que nosotros teníamos que generarnos un espacio como matrimonio, que no podíamos olvidar que estábamos nosotros, que no era sólo la Emilia y nos dimos esas instancias y bien y lo hacemos y seguimos dándonos esas instancias de que no sé cómo cualquier padre no más po’, que no sé nos cuidan a la Emilia y nosotros nos vamos de cena, disfrutamos...”* (Entrevistada n° 1)
- *“La...la...Como se llama la psicóloga, la encuentro un amor a la señora, una cano...Canocita... Ella me decía no, ella nos hizo unas terapias ella y después ya, luego hablamos con la primera niña que vino pa’ acá, la Javiera, una flaquita...”* (Entrevistada n° 2).

Tendencia divergente

Se denota una diferencia evidente en cuanto a la incorporación de la familia al CET, siendo en un caso, principalmente la búsqueda independiente de centros que tengan como base las prácticas de atención temprana, con la finalidad de potenciar el desarrollo integral de su hija. Mientras que, por otro lado, se observa como una oportunidad que proveerá beneficios para potenciar las habilidades y destrezas que posee el neonato de acuerdo a la etapa de desarrollo en la que se ubique, resaltando que la visitas al hogar por parte de las estudiantes en práctica, son indispensables para la madre.

Del mismo modo, se identifican diferencias relacionadas con la aceptación e implementación de las prácticas de atención temprana tanto en el hogar como en los contextos que se desenvuelven la madre e hija, referido a las sugerencias que entregan las profesionales a las familias. Se revela que la madre (1), acoge estas sugerencias y recopila ideas de trabajo en cada visita al CET, con el objetivo de realizar las modificaciones pertinentes y dar cumplimiento a dichas prácticas dentro del hogar, al contrario la madre (2), acoge las orientaciones entregadas, pero no las lleva a cabo dentro de su cotidianeidad.

Tendencia convergente

En cuanto a las orientaciones que entrega el centro de estimulación temprana de la universidad UCINF, respecto a la dinámica y reestructuración familiar ante la llegada de este hijo con síndrome de Down, se concluye que para ambas madres fueron beneficiosas dichas sugerencias entregadas por las profesionales idóneas, referido a la integridad del ser humano tanto de la pareja como personal, enfatizando que la llegada de este nueva hija no afecte directamente la estructura familiar o bien sea un motivante para seguir avanzado durante el ciclo de la vida.

9.2 Conclusiones parciales

A modo de conclusión podemos esclarecer el cierre de estudio que está relacionado con los objetivos específicos propuestos en la investigación cualitativa.

- 1- El primer objetivo determinar cómo ha sido para las dos madres los cambios realizados a nivel emocional, al llevar a cabo las prácticas de Atención Temprana del Desarrollo Infantil en la crianza de niños y niñas en edades de 0 a 3 años que presentan síndrome de Down, por lo que se concluye que las dos madres, a pesar de tener experiencias completamente diferentes desde el embarazo hasta el nacimiento de su hija, fue posible identificar aquellos factores que influyeron de manera positiva en las mujeres, para fortalecer el apego y la relación con el bebé. Los cambios que han realizado las madres son pequeños pero a la vez significativos, los cuales permiten establecer un vínculo de comunicación de madre e hija, lo que conlleva a instaurar una estabilidad emocional en la mujer.
- 2- Por su parte, el segundo objetivo busca identificar el proceso de adaptación del núcleo familiar al recibir el diagnóstico de síndrome de Down. Frente a esta situación evocaron diferentes reacciones de parte del padre, familia y amigos en ambos casos; por lo cual se concluye que fue posible visibilizar las diferencias en torno a éstas, dando cuenta de la diversa realidad que presentan ambas madres, el apoyo o no apoyo, información y contención que recibieron en el momento por parte de su contexto más cercano.
- 3- Describir los cambios que realizan las dos madres en su casa y entorno durante las prácticas de Atención Temprana del Desarrollo infantil. Las diferencias en torno a las experiencias de las madres se hacen notar al momento de integrar dentro del hogar las prácticas de atención temprana, si bien para una de ellas resultó más dificultoso que para la otra, ambas señalan al Centro de estimulación Temprana como un apoyo fundamental, tanto para la niña y su desarrollo, como en el acompañamiento durante en el proceso de adaptación y reorganización familiar.

9.3 Conclusión general

En el transcurso de la investigación y como se pudo apreciar, fue posible alcanzar los objetivos propuestos inicialmente. Esta permitió conocer el proceso de adaptación que tuvieron al integrar las prácticas de Atención Temprana al momento de asistir al Centro de Estimulación Temprana de la universidad UCINF, recibir sugerencias y orientaciones por parte de ésta, teniendo que ejecutarlas dentro de su hogar y cotidianidad.

El foco principal de esta investigación es el estado emocional de la madre, indagando en el proceso de adecuación a esta nueva realidad que ella enfrenta, cómo recepciona las situaciones y las modificaciones realizadas.

Podemos señalar que ambas madres pasaron por situaciones particulares y complejas, provocando en ellas incertidumbre en cuanto al futuro y crianza de sus hijas, sin embargo al momento de integrar las prácticas de atención temprana en actividades cotidianas de la vida diaria, estas pudieron refugiarse en las orientaciones y sugerencias que esta mirada provee para aportar en el desarrollo integral de sus hijas, permitiéndoles de esta forma desplegar habilidades y desenvolverse plenamente en condiciones óptimas y necesarias que entrega el ambiente y cómo este es modificado a su favor.

9.4 Sugerencias

A partir de las experiencias de ambas madres, se toman en consideración aquellos aportes y sugerencias que se mencionaron durante la entrevista, por lo tanto se propone, que es primordial instruir por parte del equipo de salud al momento de la entrega del diagnóstico de síndrome de Down a madres y familias, como también el manejo de información de los profesionales que debiesen estar orientados no solamente a la mirada rehabilitadora de la condición, sino que también aportar a la crianza de niños y niñas en torno a la mirada que posee la Atención Temprana la cual permite contribuir al desarrollo evolutivo integral del infante, esperando entregar la información a la familia, no solo con las indicaciones a ejecutar, si no, también entregando orientaciones y apoyo en los diversos cambios que pueden acontecer en el proceso.

Fortalecer la relación entre padres y familias que asisten al Centro de Estimulación Temprana, para así establecer una red de información que permita generar un espacio de apoyo y contención, dando la posibilidad de compartir las diferentes experiencias que han vivido, a través de talleres, en los cuales se pueden realizar dinámicas, actividades grupales y recreativa.

Bibliografía

Libros:

- Andolfi M. (1984). *Terapia familiar, un enfoque interaccional*. Barcelona, España: Paidós Ibérica.
- Aylwin N. & Solar M. (2011). *Trabajo social familiar*. Santiago, Chile: Ediciones Universidad Católica de Chile.
- Baquero R. (1997). *Vigostsky y el aprendizaje escolar*. Madrid, España: Aique Grupo Editor S.A.
- Bowlby J. (1997). *El vínculo afectivo*. Barcelona, España: Paidós Ibérica.
- Bowlby J. (1998). *El Apego*. Barcelona, España: Paidós Ibérica.
- Bralice S, E., Haeussler I., Lira M., Montenegro, Rodríguez H.S., & Unicef. (1979). *Estimulación temprana: importancia del ambiente para el desarrollo del niño*. México D.F. Unicef.
- Cunningham, C. (1990). *El Síndrome de Down, Una introducción para padres*. Barcelona, España: Paidós Ibérica.
- Chokler, M. (1998). *Los organizadores del desarrollo psicomotor*. Buenos Aires, Argentina: Ediciones Cinco.
- Federación Estatal de asociaciones de Profesionales de atención temprana (2005). *Libro Blanco de la Atención Temprana*. Madrid, España: Real Patronato sobre Discapacidad.
- Hernández, R., Collado C., Lucio P. B., & Pérez M. (1998). *Metodología de la investigación*. Mexico: McGrain.
- Hernández, R., Fernández C., Baptista P. (2010). *Metodología de la investigación*. 4º edición. Mexico: McGrain.
- Luceno M. (2009). *Estimulación Temprana de 0 a 6 años*. Madrid, España: CEPE.
- Madrigal, A. (2004). *El Síndrome de Down*. España: Dianet.
- Pérez, G. (1998). *Investigación cualitativa. Retos e interrogantes. II. Técnicas y análisis de datos*. Madrid, España: La muralla.

- Taylor S. & Bogdan R. (1994). *Introducción a los métodos cualitativos de la investigación*. Barcelona, España: Paidós Ibérica.
- Troncoso M., & del Cerro, M. (1999). *Síndrome de Down: lectura y escritura*. Barcelona, España: Masson.
- Troncoso M., & Flórez, J. (1991). *Síndrome de Down y educación*. Barcelona, España: Salvat editores.
- Vasilachis I. (2006). *Estrategias de investigación cualitativa*. Barcelona, España: Gedisa

Páginas Web:

- Bolívar A. & Domingo J. (2006). *La investigación biográfica y narrativa en Iberoamérica: Campos de desarrollo y estado actual*. Volumen 7, N°. 4. Disponible en: <http://www.qualitative-research.net/index.php/fqs/article/view/161/357>
- Concha D. (2014). *Una propuesta para la crianza como práctica respetuosa*. Disponible en: <http://www.redpiklerchile.cl/biblioteca>
- Díaz J. & Blánquez M. (2004). *El Vínculo Y Psicopatología En La Infancia: Evaluación Y Tratamiento*. Revista de Psiquiatría y Psicología del Niño y del Adolescente. Volumen 4. Disponible en: <http://psiquiatriainfantil.org/numero4/apago1.pdf>
- Educar Chile. (2013). *Estimulación Temprana en niños con necesidades educativas especiales*. Estudio Nacional de la Discapacidad. I.N.E. Santiago, Chile. Disponible en: <http://www.educarchile.cl/ech/pro/app/detalle?id=216619>
- Educar Chile. (2015). *Los integrantes de mi familia y sus roles*. Portal de educación de Chile. I.N.E. Santiago, Chile. Disponible en: <http://www.educarchile.cl/ech/pro/app/detalle?ID=206645>.
- Farkas C., Santelices M., Aracena M. & Pinedo J. (2008). *Apego y Ajuste Socio Emocional: Un Estudio en Embarazadas Primigestas*. Revista Psykhe, Volumen 17 N°. 1. Disponible en: <http://www.scielo.cl/pdf/psykhe/v17n1/art07.pdf>
- González L., García A. (1999). *Interacciones*. Ansares, Volumen 2, N°1, Pág. 2. Documentos Docente Clara Mederos.

- González, J. (2007). *La familia como sistema*. Revista Pacea de medicina Familiar. Volumen 1. Disponible en: [http://www.academia.edu/8054483/revista_pace%
c3%91a_de_medicina_familiar_temas_d
e_medicina_familiar_la_familia_como_sistema](http://www.academia.edu/8054483/revista_pace%c3%91a_de_medicina_familiar_temas_de_medicina_familiar_la_familia_como_sistema)
- Instituto Nacional de Estadísticas. (2014). *Censo en Chile*. Santiago, Chile. Disponible en: <http://www.ine.cl>
- Izzedin R. y Pachajoa A. (2009). *Pautas, Prácticas y Creencias acerca de Crianza...ayer y hoy*. Disponible en: <http://www.scielo.org.pe/pdf/liber/v15n2/a05v15n2.pdf>
- Medline Plus. (2013). *Concepto Síndrome de Down*. Disponible en: <https://www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/ency/article/000997.htm>
- Mendiola, R. (2008). *Teoría del apego y psicoanálisis*. Revista Clínica y Salud, vol. 19 n.º 1 -. Disponible en: <http://www.redalyc.org/pdf/1806/180613876007.pdf>
- Ministerio de Educación (1990). *Decreto exento 87*. Santiago, Chile. Disponible en: <http://portales.mineduc.cl/usuarios/edu.especial/doc/201304231709370.DecretoN87.pdf>
- Ministerio de Educación (2013). *El valor educativo de los cuidados infantiles*. Guía de orientación para la atención a los niños y niñas de 0 a 3 años. Perú. Disponible en: <http://docplayer.es/5170025-El-valor-educativo-de-los-cuidados-infantiles.html>
- Monografías.com. (2015) *Principales tipos de Investigación*. Disponible en: <http://www.monografias.com/trabajos58/principales-tipos-investigacion/principales-tipos-investigacion2.shtml>
- Nazer, J., Aravena, T., & Cifuentes, L. (2001). *Malformaciones congénitas en Chile.: Un problema emergente* (período 1995-1999). Revista médica de Chile, Volumen 129, N°8. Disponible en: http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-98872001000800008
- Rossel K. (2004). *Apego y vinculación en el Síndrome de Down. Una emergencia afectiva*. Revista pediátrica electrónica S/V. XXI. Vol. 1, n° 1. Santiago, Chile. Disponible en: http://portalsindromededown.com.br/arquivos/apego_e_down.pdf
- Siegel D. & Hartzell M. (2005) *Ser padres conscientes. Teoría del Apego*. La Llave. Disponible en: <http://www.craneosacral.org/INFANCIA/apego.htm>

- Vallejo J. (2012). *Duelo de los padres ante el nacimiento de un niño con discapacidad*. Artículo. Medellin, Colombia. Disponible en: <http://www.iatreia.udea.edu.co/index.php/iatreia/article/download/3805/3521>.
- Velarde V. (2012) *Los modelos de la discapacidad: un recorrido histórico*. Revista empresa y humanismo / Volumen 15, N° 1 Disponible en : <http://dadun.unav.edu/bitstream/10171/29153/1/REYH%2015-1-12Velarde%20Lizama.pdf>
- Verdugo M., Schalock R. (2010). *Últimos avances en el enfoque y concepción de las personas con discapacidad intelectual*. Revista Española sobre Discapacidad Intelectual. Vol. 41. Salamanca, España.

Anexos

Entrevista 1

La entrevista se realizó el día sábado 21 de noviembre del año 2015, a las 11:00 hrs. En la casa de la madre a entrevistar, específicamente en el living. Duración: 45 minutos.

Nuestros nombres son Alejandra Loyola y Jazmín Zúñiga. Estamos realizando nuestra tesis acerca de los cambios emocionales y familiares que han experimentado las madres de niños y niñas con síndrome de Down, con respecto a las prácticas de atención temprana en la crianza. El primer tema a tratar en nuestra entrevista es el síndrome de Down propiamente tal.

“Ya”

Tema I: Síndrome de Down

- ¿Cuándo le informaron el diagnóstico de su hijo/a?, ¿Antes del parto, durante o después?

“Cuando Emilia nació. En el momento del parto, ahí supimos que Emilia tenía síndrome de Down, pero yo tenía una leve sospecha, bueno en realidad durante todo el embarazo los indicadores no se presentaron durante las ecografías que mide el síndrome de Down que se hace en las semanas 11 y 14 salió normal... Eeh... No había nada relacionado con la trivición cervical que indicara que tenía síndrome de Down, tenía formado el huesito de la nariz y así un sinfín de cosas y... Ya después ya después a fines del embarazo porque ya estábamos terminando el periodo Emilia empezó a crecer bajo un determinado percentil que le correspondía según la edad de gestación mmm y ahí yo tuve no sé si la palabra es un presentimiento... Pero ahí tuve como, podrían haber sido un montón de cosas yo pensé de todo es que a lo mejor ella venía eeh... Con algún síndrome relacionado a la estatura que podía ser enanita por así decirlo o leyendo en internet busqué que las personas con síndrome de Down también eran de... De gestación pequeña, entonces ahí tuve un poco de dudas... Eehh... En unas semanas algunos de sus órganos se formaban más lento, si también... Uno de repente investiga todo en internet y las señas de internet era que

también podría estar asociado a un sinfín de cosas pero de todo lo que yo leía me quedaba el síndrome de Down... Entonces yo a la doctora... Pero estaba todo bien.. En realidad ella siempre estuvo bien, si nació bien sin ninguna cardiopatía nada, todo excelente y un día le pregunto a la doctora que nos atendía ¿qué posibilidades tenía yo tener un hijo con síndrome de Down? entonces ella me dijo; mira por el historial de todos tus... Eeéh... Exámenes médicos durante el embarazo y tu edad, porque en ese tiempo yo tenía treinta años... Eem... La probabilidad es muy baja... Ahora todo esto se sabe cuando el bebé nace y no solo la condición de Down sino que cualquier condición o cualquier enfermedad que pueda traer el ser humano... Osea la condición real del ser humano se sabe no gestando sino que cuando ya nace... Eeh... Bueno y me quedé con esa inquietud siempre y el último mes venía creciendo bajo el percentil... yy... Eeh... Ya las últimas semanas los sacos que miden el líquido amniótico en la guatita era muy chiquitito entonces quería decir que ya el bebé no estaba alimentándose y había que sacarlo, entonces ella salió a la semana treinta y siete en un parto inducido pero parto natural... Osea parto normal, no natural, con anestesia y todo pero normal... Ymmm... Eehh.... Hubo inducción del parto... Entonces en ese tiempo ahí yo seguía pensando de por qué ella era tan pequeñita y el día que nace la Emilia... Eeh... Éstos ya son anécdotas eeéh... Anécdotas del parto (riendo) yo estaba, estábamos, la doctora me dijo; ya el día sábado tanto tú vas a ir a la consulta, te vas a hacer un control y vamos a ver con una eco como están tus bolsillos de líquido amniótico, si hay pocos bolsillos ese día inducimos el parto, entonces tienes que ir preparada con tu maleta, osea como prepararte como si fueses porque puedes que te quedes o puede que no, entonces ya voy, listo me hicieron la eco me quedé, me hicieron la inducción del parto, bueno ese día me hicieron caminar... eehh... Para relajarme me puse a escuchar música entonces de repente yo estaba buscando música en mi teléfono buscaba música dije... Aah voy a buscar a los Beattles porque es una canción, osea es un grupo que me relaja porque me recuerda a mis padres... A mis papas bueno mi papá está en el norte y mi mamá falleció entonces yo dije; ah los voy a escuchar y busco a los Beattles y la primera canción que aparece es don't let me down de los Beattles, una canción súper antigua que no tiene

relación con el síndrome de Down (riendo) pero estaba la palabra Down... Entonces yo digo... Que loco y ahí pensé ¿y si viene con Down? Bueno, será... Siempre estuvo, lo extraño era que no había ningún marcador en nada, nada que te dijera tiene Down... Bueno listo nace la Emilia, osea vamos a la sala de parto, comienza el parto fue un parto súper bonito, súper rápido no nos demoramos mucho desde el proceso en que empezaron las contracciones y en que ella tuvo que... Que llegar y bueno cuando Emilia nace yo tenía a la matrona a mi lado bueno Francisco estaba hacia atrás... Atrás de mi cabeza (mostrando el lado derecho de su cuerpo) y la matrona estaba en mi lado izquierdo entonces Francisco me dice ¡ya ahí viene, ahí viene!, ya nació la Emilia ¡mírala, mírala! y yo la veo así... Aah bueno, antes que me la colocaran yo le pregunté a la matrona ¿está bien?, me dice; sí, está todo bien... Tres veces le pregunté si estaba bien pero a la segunda vez cuando ya había preguntado la segunda vez ¿está bien? para preguntar la tercera vez... Yo dije; ya voy a quedar de loca así que mejor me callo pero mi segunda pregunta iba enfocado a ¿está bien, tiene síndrome de Down? Pero no se lo dije, entonces le dije está bien me dij;o ¡si tranquila esta todo súper bien, nació súper bien!... Y me la pone aquí en el pecho y yo la miro... Y digo tiene los ojos chinitos. Francisco no cachó nada en ese minuto, ya en esto me la pone y yo estaba cansadísima, agotada porque como que fue más anestesia de lo que necesitaba por las contracciones eran terrible ymmm... Estaba como agotada el cuerpo como que no me reaccionaba entonces no tenía fuerza para las manos, no tenía fuerza para nada, de hecho no me pude pasar propia de la camilla, de a la otra ¡no pude! me tuvieron que levantar porque me dijeron ya pásese... No puedo osea no, entonces en ese minuto me colocan a la Emilia acá y yo con suerte recuerdo que la abrazo y mi voz con suerte sale y dice bienvenida pero era porque estaba cabizbaja y ahí Francisco le habla y él se integra mucho... Y en ese minuto yo quedo sola, bueno la doctora queda con todo el tema de salud de uno verificando todo y se va francisco con Emilia y el neonatólogo a neonatología, y en neonatología estaban, bueno a todo esto yo de esa parte me entere después y en neonatología ahí el doctor le dice mira está todo bien de hecho Emilia tuvo un apgar súper bueno de diez diez maravilloso, diez diez fue su

apgar... Emm... Y el neonatólogo dice está todo bien pero yo tengo una leve sospecha de que tu hija tiene síndrome de Down y ahí Francisco por lo que él me cuenta la parte de él, a él como que se le vino el mundo encima así y dijo ¿pero cómo? Si... Eeh... No puede ser doctor si eran una de las preguntas de mi señora y noo... Claro nunca hubo nada concreto y dijo mira, dijo que como ese día veníamos de un control nos dijeron que teníamos que estar preparados andábamos con una carpeta con muchos exámenes entonces el doctor le dice, tengo los exámenes y el doctor le dice ya vaya donde los tiene afuera ya dígame a un familiar que los traiga ya el familiar trae los exámenes se los muestra, si efectivamente aquí no hay nada que indique, pero bueno yo les tengo que contar que clínicamente es, ahora habría que corroborarlo con un examen eeh... Con un cariograma pero al examen clínico y él le muestra las manos, le muestra la parte de la nuca, los ojitos, unos indicadores físicos y bueno listo eso es paralelo mientras a mí me llevan a recuperación y cuando estoy en recuperación de repente entra la Emilia, osea Francisco con el doctor yyy... Primero entra la Emilia llega, la Emilia, me la pasan bueno fue un momento maravilloso un contacto increíble se encaja muy bien a la pechuga súper bien... Y el doctor me dice... ¡Aaah! Francisco entra y yo le digo ¿qué pasa? porque yo ya notaba la cosa media extraña y entra Francisco con el doctor y detrás empieza todo el equipo médico, entra todo así y dije ¿ya que pasó?, ¿la Emilia está bien?, sí la Emilia está bien pero el doctor te tiene que contar algo y ahí yo dije ya bueno esto es para corroborar nomás po' lo que yo estoy sintiendo porque yo en ese minuto ya lo sentía, lo que yo estoy sintiendo esto es para corroborar y el doctor me habla y me dice mira está todo bien, tu hija nació bien esta sana y blablabla... Pero tengo que comentarte que tu hija viene con síndrome de Down y ahí me empieza a hablar del Down y yo no escucho nada ahí yo me bloquéé, yo me acuerdo que me quedé con la palabra Down y yo lo único que hacía era mirarla y me acuerdo que él hablaba, hablaba, hablaba y en ese minuto por lo que me dice Francisco hablaba me explicaba de qué se trataba el Down... Yo asumo que tenía nociones eeh... pero no era una persona detallada en el tema, no era educada en el síndrome de Down ym.... Ymm.... Ahí Francisco eeh... Bueno se queda en silencio, el doctor habla y después

el doctor me dice; bueno, ¿tiene alguna duda?, ¿me quiere decir algo? Eeh... Y yo le digo no, lo sabía y el doctor me dice ¡pero cómo usted lo sabía?!, ¡si su marido no lo sabía, me acaba de mostrar los exámenes, no había ningún indicio!... (riendo)Y le digo perdón, lo intuía... Y al lado mío de nuevo a mi lado izquierdo se había puesto la matrona y la matrona me toma la mano y me dice entonces esa era su pregunta, hacia eso iba la pregunta yo le dije sí, me dice eso es intuición de mamá me dijo la matrona... Bueno ahí el doctor se va eeh... Se van todos, nos quedamos los tres y Francisco en ese minuto yo me acuerdo que se pone en la esquina de la cama y llora, así como una guagua llora, llora, llora... En ese minuto yo no lloré porque era sorpresivo sí, para los dos eeh... Bueno ahí conversamos le dije ya, lo importante es que está bien, tranquilo después eeh... Los doctores, nosotros le decimos en ese minuto bueno que si puede entrar la familia para comentarle y los que habían llegado que estaban de visita llegan en ese minuto de inmediato a la sala de recuperación y ahí les contamos eeh... La recepción osea, la noticia todo el mundo fue así como como que, tiene síndrome de Down y como ¡que linda está la Emilia!, oye ¡que linda es! así como que y como no es que a nadie le importo... Fue una persona más y... Bueno, al segundo día, ahora y eso fue en la noche y a la mañana siguiente la matrona que emm... Estuvo dictando los cursos de una charla que nosotros asistimos que se llamaba preparándonos para ser padres, se acercó, me fue a visitar y en ese minuto yo la veo entrar a la habitación y ahí yo me quiebro, no sé por qué, me quebré, lloré y lloré como nunca en la vida había llorado, yo me acuerdo que la última vez que lloré fue cuando mi mamá había fallecido... Eso fue como eeh... El minuto que yo como que me desahogué y eeh... Me sinceré, osea no me sinceré, claro me sinceré con los sentimientos que a lo mejor no había... No los había... Los había bloqueado claro y Emilia creo que estaba haciendo exámenes entonces yo estaba sola, entonces no estaba tampoco Emilia ahí y, y en ese minuto y en ese mismo día osea, fue parto normal entonces no tuve cesárea, me dieron el alta a los tres días y como la Emilia estaba bien nos vinimos a la casa las dos súper rápido, y pero esos días que estuve ahí fueron de eeh... Visitas de médicos y médicos, distintos médicos, el genetista, el cardiólogo y cada uno hablaba de

eeh... Su especialidad en torno al síndrome de Down ymmm... Eeh... Incluso fue una psicóloga fue como un equipo de contención, fue súper bueno, nos regalaron un cuaderno, la Emilia nació en la Católica, en la clínica de la Universidad Católica nos regalaron un... Dos cuadernos el cuaderno rojo y el cuaderno azul que son, azul es de salud, controles de salud específica para personas con síndrome de Down y el rojo de estimulación, actividades de estimulación, nos fuimos súper instruidos eeh... Esos días, bueno nuestros amigos se enteraron y los amigos llegaron con carpetas impresas con datos de internet de lo que significaba el síndrome de Down y fue así como muy como... No sé recibimos sí, mucha información, tuvimos una buena red en ese momento nunca me sentí.. eeh... Sola, tampoco nunca me sentí en depresión eso como que de ¿depresión post parto? Yo nunca lo viví, ahora últimamente he tenido amigas que han sido mamás y han estado con depresión post parto pero sus bebés, sus guaguas al cien por ciento osea, sin ningún, nada ni siquiera resfrío, enfermedad nada y las chicas así como bajo y yo siento que en ese minuto bueno, y en ese minuto yo dije, como no estaba mi mamá, dije ¿qué haría mi mamá?, ¿qué hubiese hecho mi mamá si yo tuviese síndrome de Down?, entonces ahí como que pensé, esa fue como mi bandera... Y esa fue mi experiencia del síndrome de Down en los primeros días entonces yo dije nada po', si mi madre a mí me entrego un amor infinito que hasta el día de hoy, a pesar de que físicamente no está yo la siento conmigo eeh... Yo creo que ella no hubiese, no sé hubiese sido igual no sé yo eeh... Y ella mi mamá era como súper guerrera, súper adelante, una mujer súper esforzada entonces yo dije nada po', es salir adelante y aquí no va a haber cabida para la depresión, llorar voy a llorar porque es algo que lo desconozco algo que claramente me evoca muchos miedos, es dejar de lado el hijo que uno se imagina, con el hijo real que a todos, que en realidad pasa que todos les pasa osea, me refiero a madres que tengan o no hijos con síndrome de Down, ellas piensan, pensamos en un hijo osea, en un hijo que por ejemplo... Días antes de que la Emilia naciera, almuerzo en la casa con Francisco, Francisco me decía... No cuando Emilia crezca yo quiero que ella vaya eeh... Que pueda tener las mismas oportunidades que tuve yo de estudio, irse a estudiar un MBA a Europa, un montón de cosas, entonces le

decía si, en realidad pero en el fondo después cuando ya nació la Emilia yo digo en realidad lo único, yo digo, yo pensaba, lo único que quiero es que sea feliz sí me preocupaba que tuviese muchas habilidades para poder comunicarse con la sociedad y que la sociedad la entendiera y la integrara, ese era como mi miedo mayor y yo por eso lloraba, por el miedo a la discriminación más que todo pero no un tema mío con ella y sí estuve yo creo que nueve meses como con una pena, grande... que no sabía lo que era, pero no me sentía en depresión sino que como una, una, una cosa si porque siempre estuve ahí, nunca la dejé de lado, siempre estuve presente, Francisco fue un apoyo fundamental yo creo que si él no hubiese eeh... Tomado toda la situación como estuvo, yo creo que también era una parte importante de cómo me sintiera o sea para mí eeem... Mi marido es la base en todo, hoy en día también porque bueno hoy en día estamos esperando un segundo bebé (riendo) si, tengo nueve semanas ayer cumplí nueve semanas, tengo dos meses de embarazo y ¡ah! Él, él es un pilar porque yo me he sentido pésimo... Pésimo en el sentido bien, pero nauseas, muchas nauseas que fue todo lo contrario con el embarazo de Emilia, el embarazo de Emilia fue así como ¡estoy embarazada!, pero no me sentía embarazada, o sea me di cuenta cuando estaba embarazada cuando tenía guata, porque nunca me pasó nada, nada y ahora me he sentido pésimo y entonces Francisco se ha dedicado así como no sé, me deja dormir, ahora por ejemplo lo mismo, fin de semana me siento pésimo, él baja con la Emilia a la piscina, o me lleva desayuno, entonces él, él en sí como papá, como marido es un siete entonces ese apoyo, él es así, es su personalidad o sea siempre he tenido ese apoyo, entonces, cuando Emilia nació y cuando enfrentamos todo el tema de síndrome de Down y comenzar a informarnos yo lo veía a él como un roble y a mí me daba esa seguridad que yo decía ¡bueno vamos! y empoderémonos como familia y salgamos adelante y la Emilia va a ser y llegar muy lejos.... De ahí.. nos llegaron muchos libros que leímos, entre todos estos estuvo el de Claudia Aldana que se llama DOWNTOWN, como un hijo con síndrome de Down te cambia la vida, leímos ese libro a las primeras semanas, nos encantó y nos sentimos muy identificados porque a ella le pasó lo mismo, su hija, bueno su segunda hija Fátima nació en la Católica también y se enteró en el minuto

que dio a luz, entonces, fue todo como súper ehh... Llegaron las cosas así, después nos empezamos de a poquito a todas a, a informar de un sinfín de cosas y la primera Atención Temprana que tuvimos fue antes del mes de vida de Emilia y estuvimos en la Cruz roja que está en Vitacura, frente al Costanera Center y ahí estuvimos con ella, durante, hay perdón, ahí estuvimos, estuvo un año más o menos porque yo me tomé el año todo de licencia completa y dije; ¡bueno me lo tomo!, la doctora me dijo; si depende de mí yo te lo doy, ahora depende de la isapre si te lo rechaza o no, la isapre nunca me lo rechazó y estuvimos un año, la doctora, la pediatra siempre me dio, si todo se dio, entonces estuve todo el año vida full enfocada en la Estimulación Temprana y eeh... Buscando siempre leíamos en internet y ahí buscamos información y un día estábamos leyendo y bajamos a la piscina y estábamos leyendo el diario y apareció un publireportaje del CET, en La tercera y ahí en esa fotografía hablaban de un Centro de Estimulación Temprana para niños con síndrome de Down y estaba no sé, si a lo mejor está, porque hace tiempo no hablo con ella, la profesora Emelee Stuart, no está bueno, Emelee estuvo cuando tenía el Centro de Estimulación Temprana antes de llegar a Pedro de Valdivia, creo que es Marchant Pereira, creo que es la calle si no me equivoco, **Carlos Antunes**, Carlos Antunes esa calle, ahí estaba, que quedaba, porque en ese tiempo estábamos, vivíamos en Providencia si nos cambiamos hace poquito, hace dos meses atrás, entonces nosotros nos íbamos caminando al Centro de Estimulación y ahí estuvimos con, ella nos acogió, no, nos asignó a una alumna por que llegamos a fin de año y estaba todo asignado pero sí, participamos de la fiesta a fin de año que fue ahí en ese sector en ese año que fue el 2012 eem... Y ahí eso fue el parto, a lo mejor me paso a otras preguntas. (riendo).

- ¿Cuál es su percepción actual y proyección acerca del síndrome de Down?

Mi percepción actual del síndrome de Down tiene muchas eeh... Cambió mucho o no sé si cambió o si influenció mucho con el CET, porque paralelamente nosotros llevamos a la Emilia a la Cruz roja después de la Cruz roja, nos cambiamos a la Teletón, que ya era,

una... Pero Teletón era como más una ayuda motriz porque el refuerzo del área motor, para, para la marcha que a todo esto la dieron de alta a principios de este año y eeh... Fue al CET de todas, todas, las, las alumnas con las que hemos estado han sido dos, dos alumnas que nos han, o sea dos parejas que nos han marcado mucho, en realidad tres, la primera pareja fue Ana Luisa que hoy en día esta en... Trabajando también en el CET no recuerdo su apellido en este minuto lo olvidé y era con Constanza Vázquez, después vino Beatriz con Catalina que ellas así fueron como lo máximo y la última chica que tuvimos como bien cleaver fue la Carla Pelayo, ella estuvo con nosotros súper buena Carla, súper buena, bueno con todas ellas eeh... Reforzamos bueno nos dieron a conocer la primera pareja nos dio a conocer el, el tema de... La Estimulación Temprana con EmmiPikler que yo lo encontré, a mí me encanta leer, me encanta mucho leer, me encanta el área social todo... Y encuentro que lo que estipula EmmiPikler es la base del ser humano osea no hay nada mas cierto que, lo que dice EmmiPikler y después Marta Cockler y todas las líneas con las cuales se basa el CET para trabajar eem... Entonces eso me ayudó a reforzar el, el... Mi creencia como veo yo a las personas con síndrome de Down, porque finalmente entendí que todos somos, todos los seres humanos son distintos entonces las personas con síndrome de Down son todas distintas por, por relación, pero eeh... La diferencia uno la puede hacer dejando de lado el síndrome de Down que después uno puede volver a lo mismo. La diferencia uno la hace eeh... En la educación osea de cualquier persona osea entonces para mí los postulados de EmmiPikler son la base osea nosotros la seguimos al cien por ciento nunca ocupamos bueno salvo adicional que los pediatras hoy en día te dicen, no ocupes andador por un tema de los accidentes, pero nadie explica por qué no ocupar un andador, por qué no ocupar un centro de juegos, por qué no ocupar columpios donde dejan a los niños, que tu crees que es como la panaseindiversion y te dan libertad como padres para hacer otras cosas pero en realidad es lo mejor que pudo haberme pasado y yo los resultados los estoy viendo hoy día con Emilia osea eeh... Es un trabajo que fue constante y que yo hoy en día los veo reflejado, en que, en su independencia, Emilia no es una niña miedosa es una persona súper libre, yo la veo muy libre, súper libre,

muy activa eeh... No sé ella entra a un lugar y los espacios los domina cómo si los conociera, como si fuesen de ella, se atreve a trasladarse de un lado y otro, es curiosa, explora. Entonces y ella desde pequeña desde que no se movía yo la dejaba en el piso en un gimnasio y bueno ella no se movía en ese minuto, pero se empezó a mover de a poco, empezó a rotar después repto, de reptar paso a gatear, de gatear paso a pararse, de pararse a trasladarse horizontalmente con apoyo, ella conoció el mundo, nosotros nunca le pusimos límites y todo los videos que vimos de EmmiPikler las lecturas de EmmiPikler y todo lo... el juego libre, la crianza con respeto todo lo que veíamos en el CET cuando teníamos las sesiones, entonces era dejar que ella escogiera... que ella, guiara el juego no interrumpirla, entonces eso ayudó a que mi percepción de las personas con síndrome de Down fuera algo totalmente (silencio) ... Sé que no es imposible en realidad, ¿a eso iba la pregunta?, no era mi percepción.

- Claro, su percepción y cómo lo ve usted ahora su proyección futura.

“Y mi proyección futura, en base a estos cimientos que tuvimos yo lo veo, osea yo digo Emilia no tiene límites, los límites se los puedo poner yo y yo no le voy a poner, pero ella no tiene límites. (silencio)

Tema II: Madre y ámbitos emocionales

- Bueno, usted nos dijo que dentro de su embarazo se había sentido super bien, nunca tuvo una complicación ni nada y bueno, ¿cómo fue después del parto?, ¿cómo fue el proceso de acercamiento con Emilia?

“Natural, eeh... (silencio) Siempre con la misma consigna que hubiera echo mi mamá o como era mi mamá. Siempre tuve a mi mamá súper presente, mi mamá fue una figura como muy cariñosa eeh... Muy mamá, de esas mamás que hoy en día no... no sé si... todo el mundo por lo menos yo tuve la suerte de tener que mi mamá dejo de trabajar cuando yo nací, trabajo hasta un tiempo después pero después se dedicó a mí entonces era una figura súper presente, una figura preocupada eeh... De comidas caseras, de tener comidas

caseras en la casa de no de estar saliendo a comer, entonces era una mamá súper dedicada y yo dije... Bueno yo tengo la figura de mi familia todas las madres de mi familia son así y... Como que con esa figura empecé, mi suegra también es como, que como ella es una persona muy... Si bien no es como muy de piel pero es una persona, lo demuestra mucho... Con sus actos eeh... Eeh... Una persona súper preocupada es como bien cercana entonces empezó a fluir todo así todo, yo súper preocupada de la lactancia, tuvimos lactancia hasta los 10 meses eeh... Integrándola en todo lo que hacía, ocupe mucho el fular en la casa, con el fular para todos lados con ella, entonces mi contacto con ella fue natural, antes que la Emilia naciera cuando estaba en la guatita yo pensaba, pucha ¿qué hago?, ¿cómo lo hago?, nadie te enseña a ser madre, ¿cómo lo voy hacer como mamá? y la Emilia, yo recuerdo que ella nació y automáticamente yo sentí que alguien me puso un chip y llegó la maternidad y todo fluyó, todo fluyó. Si, si hay alguna palabra que podría decir que todo fluyó, todo fluyó. Claramente algunas cosas cuestan más que otras pero... fluyó llegó, el contacto fue... Súper lindo desde el primer minuto, era había siempre mucha ternura hasta el día de hoy. Eeh... No, fue muy bonito, una experiencia muy linda, la maternidad si.

- ¿Cómo fueron los momentos de amamantamiento?

“A por ejemplo cuando ella nació, en ese minuto cuando, les comenté que tuve una catarsis con la matrona de llanto en la habitación, yo decía, yo le decía pero ¿cómo alimento a un niño con síndrome de Down?, ¿cómo lo baño?, ¿cómo lo tomo?, ¿cómo lo visto? (risas) y ella me decía... Era súper loco y a ti te dicen síndrome de Down y uno dice, cuando uno no sabe, uno piensa, no piensa, en realidad, lo que piensa son cosas sin pensar, entonces, son como, vienen ideas así como... Uno lo puede relacionar y uno cree que es una persona casi te están dando un extraterrestre. Y que uno tiene que buscar un manual, pero no po' en realidad eeh... los cuidados eran los cuidados habituales osea, eeh... Todo con respeto, claramente Emilia y que también lo habíamos leído antes de llegar al CET, Emilia te voy a cambiar el pañal, permiso hija en este minuto estoy haciendo esto, le explicaba todo, todo, todo... Hola Emilia soy tu mamá, Emilia mira estamos en tu habitación ahora nos vamos a ir al baño, en el baño te voy a bañar, vamos a disfrutar de una agua tibia que esto te va a

relajar y le explicaba todo, todo. Absolutamente todo, todo, igual con la alimentación, lo mismo no tuve ningún problema. Alimentación lo mismo fluyó, la lactancia, la lactancia y los sólidos que se incorporaron después, ningún inconveniente, lo anticipamos, siempre trabajamos con la anticipación eeh... Y los cuidados siempre fueron... pensando en ella. Cien por ciento pensados en ella siempre...con mucho respeto a ella, la tratamos como una persona importante desde pequeña”.

- ¿Presenta miedos con respecto a la crianza de su hija?

“Yo creo que los miedos, de todos lo que tienen, todos los papas (silencio) que puede ser... No sé, rebeldía, que se ponga rebelde, que... Que los miedos que yo creo que yo le eeh... Hice sentir a mi madre a lo mejor en algún minuto, que son miedos relacionados con que el niño no sé... No obedezca, sea rebelde... Eem... Pero miedos así, no, en un principio cuando no estaba muy instruida o educada en el tema, yo decía pucha tengo miedo a que nadie la entienda, nadie la comprenda pero hoy en día veo que por el camino que va y que está desarrollando el mayor vocabulario eeh... Se expresa súper bien entonces... Y a parte el entorno las redes que nosotros tenemos el mismo colegio donde ella va, osea el jardín que ella va eeh... A mí me hace sentir segura y esa seguridad la transmite junto con mi marido creemos que esa seguridad ella la ve, entonces... Tampoco yo no soy de personalidad, una persona insegura entonces... Miedos como... Cualquier miedo que pueda tener una madre entorno a la crianza, pero... Creo... Que educando con valores y amor todas esas cosas, se pueden corregir en el minuto que no vayan muy bien, pero yo a ella la veo tan hábil, tan capaz que siento que no sé po’ puede cumplir muchas cosas. Más que miedos tengo más esperanzas que miedos entorno a la crianza, más esperanzas, más ilusiones que miedos”

- ¿Y cómo trabaja usted esos miedos?

“Hace rato que no tengo miedos, de eso, eeh... Porque ella misma me da la seguridad de que estamos haciendo las cosas bien o que ella está bien, o que yo la veo bien que se siente

bien, entonces por ejemplo cuando... Nos han dicho en el jardín que esta rebelde, que hay que ponerle límites, nosotros lo trabajamos y en el minuto, claro cuando te dicen; oye Emilia tiene que obedecer hay que trabajar más eso en la casa, eso, eso... Me costó mucho más, trabajar la figura como de respeto, de autoridad, ese era que... Mi miedo era que no obedeciera. Pero... Se ha ido trabajando bien, bien de a poco amor con firmeza, entonces eh... Se trabaja, se trabaja, y... Y... Uno ahí va corrigiendo eeh... Solo eso”.

Tema III: Atención Temprana del CET de la Universidad UCINF.

- ¿Qué le parece a usted la organización y la forma de atender a niños y niñas en el CET?

“Bien me parece súper bien, me gusta, me gusta mucho, de hecho he compartido con otras mamás que he ido conociendo que tienen niños con síndrome de Down eeh... Encuentro que es una ayuda que... Yo, es una ayuda genial se les ocurrió algo que... Básico que yo digo debería manejarlo... Cualquier profesional del área de la salud porque el primer contacto que uno tiene entorno a cuidados con personas con síndrome de Down son personas del área de la salud entonces eeh... Yo encuentro que es lo mejor que hay yo lo... No sé haría una propuesta de que esta idea eeh... Pasará a ser ya algo más eeh... Institucional, algo de gobierno porque es algo básico y es tan sencillito, tan simple que te ayuda a cosas que son importantes que te van a marcar para toda la vida. Entonces para mí es algo muy importante y demasiado significativo y no sé... Encuentro que fuimos eeh... Muy afortunados al haber tenido la oportunidad de ingresar al CET”.

- ¿Y cuál fue su actitud frente a la incorporación del CET?

“La primera actitud eeh... Fue observar, porque veníamos por ejemplo de un centro, estábamos paralelamente en un centro de estimulación que era la Cruz roja, que

trabajábamos mucho con kinesiólogo y Educadora Diferencial, entonces era muy similar a lo que teníamos en... La Cruz roja, el apoyo de educadora pero la kinesióloga era como mucho de movimiento mucho de interrumpir... De invasión, entonces en un minuto el CET me creó, un... Una confusión entorno a lo que yo estaba haciendo en el otro... Centro de Estimulación que era la Cruz roja pero solamente por el área de la kinesióloga y ahí como que no entendía y a la par seguía haciendo kinesióloga e iba al CET y el CET me decía otra cosa y como que ahí tuve un conflicto entre dos cosas que eran... La línea natural, de que el ser humano tenía que influir con sus movimientos propios y por otro lado estábamos interviniendo po' entonces era como... Por ejemplo en ese minuto Emelee nos hablaba del respeto de que el niño se iba mover solo, de que según el con el movimiento propio iba a fortalecer su musculatura iba a lograr pasar todas las etapas, pero en ese minuto inicial, inicial como madre eeh... Yo lo único que quería era que ella reforzara su musculatura al máximo y que si, si que era posible caminar al año, así como lo hacían todos los niños, pero no po', terminó caminando a los dos años por la hipotonía, sí... Entonces era como esa ansiedad, era me provocaba ansiedad lo que me decía al principio Emelee a lo que me decía la Cruz roja y por lo que yo, todos los días llegaba de la Cruz roja y ensayaba en la casa eeh... Los ejercicios de kinesióloga, entonces en un minuto cuando ya me involucré al cien por ciento en el CET, seguíamos yendo a kinesióloga y me decía; bueno ok, si ya va a kinesióloga basta no vamos a hacer más cosas en la casa, que juegue que se divierta y empecé a practicar el juego libre... Los movimientos libres y... En un minuto dije ya.. Después pasamos a la Teletón, si en la Teletón la ayudan con su tema motriz, también hay especialistas que van a detectar si es que tiene algún problema más allá de lo natural de que, que es la hipotonía y ahí yo deje fluir... Todo y ahí dije ok, vamos a ir a la Teletón a reforzar lo que tenga que reforzar, pero en los horarios que tenga que reforzar y en la casa vamos hacer todo CET y así fue, reforzamos”.

- ¿Necesito usted una sesión por parte de la terapeuta familiar del CET?

“Mira fuimos dos veces porque lo solicitamos y quisimos ir y conocer más con Elisa, que es un amor, tuvimos con Elisa eeh... Más que la terapia... Era hablar, era expresar lo que sentíamos, era esto un diálogo que iba fluyendo como a través de la conversación dándonos cuenta de lo que sentíamos lo que teníamos que hacer y en parte también nos orientó como pareja... Pero nunca fue algo que lo necesitáramos así como estuviésemos en crisis pero sí sus palabras nos apoyaron... Era todo refuerzo era como para ir fortaleciendo esto de de... La familia”.

- ¿Qué significó para usted recibir ese apoyo?

“¡Ah pero muy grande! por que en verdad para mí, yo para mí, independientemente de la etapa en que uno esté viviendo en la vida, todo lo que te pueda eeh... Dar a conocer o informar es constructivo o sea... Son, es información que uno tiene que atesorarla porque te va a servir siempre independientemente en el minuto que estés, son herramientas que te sirven para siempre. Para dominar situaciones, utilizar su inteligencia emocional (silencio) dominar conflictos eeh... Elisa, yo me acuerdo que nos hablaba de que nosotros teníamos que generarnos un espacio como matrimonio, que no podíamos olvidar que estábamos nosotros, que no era sólo la Emilia y nos dimos esas instancias y bien y lo hacemos y seguimos dándonos esas instancias de que no sé como cualquier padre no más po', que no sé nos cuidan a la Emilia y nosotros nos vamos de cena, disfrutamos...”.

- ¿Qué características, sala, juguetes, espacio, actividades, del CET contribuyeron al desarrollo de su hija y su familia?

“Bueno fuera de lo que conversan las chicas y de los videos que te otorgan es presenciabile estar ahí en el CET, tener una intervención en el CET que es distinto ah... Claro las niñas involucren los padres y nos conozcamos entre padres, podría ser eso, pero relacionado al niño no”.

vienen a tu casa, te enseñan eeh... Distintas cosas orientaciones pero... La orientación final es como... Que tú la ves en práctica y más aún los profesores, corrigen a la chicas sus acciones es en el CET, son los elementos, juegos, esas tarimas que tienen de madera donde los niños suben, gatean, bajan, hacen lo que quieren, los juegos que son súper, que ahora nos daban ideas aparte de los juegos que las chicas traían a la casa, los juegos que uno podía ver en el CET eran ideas para tener en la casa... Para salir a comprar juguetes para tener en la casa porque a veces uno sale a comprar juguetes y uno dice... Una muñeca ¿de qué le sirve una muñeca? No sé empezar con objetos que tuviesen más sentido, que juguetes que fuesen de adornos que ya trajeran todo listo entonces el niño ve ese juguete y se aburre porque el juguete ya lo tiene todo. Entonces empezar a utilizar juguetes con... Que van más allá... Que utilicen su imaginación, ejemplo las palanganas, las ollas, la escoba eh... Súper cosas básicas, las telas en un minuto, las texturas, una vez hicimos una cajita de texturas donde había no sé po', Emilia abría esta caja y sacaba seda, sacaba mmm... Teníamos de estas escobillas de la loza eeh... Jugábamos con lentejas, entonces la visita del CET y conocer el CET y conocer los elementos a mí me dio mucho porque sacaba ideas de qué podía hacer en la casa y cómo podía manejar el espacio de juego de Emilia en la casa”.

- ¿Qué es lo que más le hizo sentido a usted acerca de las sugerencias y orientaciones entregadas en el CET para la crianza de su hija?

“La línea que tiene de trabajo, que es el respeto, es respetar los tiempos, como lo que más me hace sentido el respetar los tiempos del ser humano”.

- ¿Ha buscado otros centros que entreguen la atención bajo la misma mirada?

“Hasta el minuto no, no, no lo veo, (silencio) es que como veo que me ha dado resultado, no siento que haya algo que cambiar no sé osea, a lo mejor hacer más actividades que se

- ¿Cómo fue para usted el proceso de adaptación a las sugerencias y orientaciones entregadas en el CET?

“Súper fácil, lo que nos decían lo hacíamos, es que encontrábamos súper difícil, osea es... Muy distinto cuando a ti alguien o te comenta un amigo, te voy a explicar esto y la base es esta hay... Un conocimiento y esa base uno dice ¡wou!... Pero en realidad tienes razón, esto es lógico a que alguien te diga mira hace esto porque tienes que hacerlo y uno ahí se pone a cuestionar entonces eeh... Siempre hubo una explicación detrás de todo lo que se hacía entonces no, y como era algo que yo lo recibía de buena manera y que para mí me hacía sentido no me causaba ruido con la información que la encontraba súper clara y, y, y tenía sentido todo encajaba y decía bueno, voy a ponerlo en práctica por que es verdad”.

- ¿Qué le aconsejarías o cómo animarías a los padres que tienen un hijo con síndrome de Down?

“Ah que no se pongan límites ellos... Nunca que los límites los coloca uno como persona y... Yo creo que nosotros los seres humanos no tenemos límites los límites los coloca el resto pero uno, uno, yo siento que lo que me proponga lo puedo hacer como persona y eso mismo siento que lo puede hacer cualquier otra persona y si con esa mentalidad eeh... Creemos, todos podemos llegar muy lejos, si tú a una persona le dices que es capaz de hacer no sé, de ser astronauta por qué no lo va a hacer, si lo quiere, si realmente lo quiere, lo va hacer no hay límites yo creo que emmm... Es nunca ponerse límites y nunca limitar al hijo entorno si, si hablas entorno al síndrome de Down nunca limitarse, eso yo aconsejaría que no hay que limitarse claramente, yo siento que soy súper afortunada con

la Emilia porque me tocó una hija con síndrome de Down que no tiene problemas de salud, hasta el minuto no tiene problemas asociados al síndrome, no sabemos por qué en el desarrollo de su vida a lo mejor puede presentar algunas cosas que sé, es a lo mejor mi miedo entorno no, a la crianza si no que entorno a ella que en la vida se presenten problemas de salud como todos... entonces eeh... Yo siento que tuve suerte de tener una hija que en este minuto está sana al cien por ciento, sabes lo único que enfermedad que podía llamar es un problema a la tiroides que tiene pero toma una pastilla todos los días y listo que es el Eutirox y está controlado y no le afecta en nada, pero está sana, está bien, está viva, osea está, es una niña llena de vida entonces yo siento que si nosotros tenemos esa mentalidad eeh... De, de con lo que tenemos salir adelante o quieres salir adelante vamos a llegar muy lejos, incluso yo siempre recuerdo a la hija de una amiga que también por coincidencias de la vida terminó en la Teletón porque la niña no tuvo un buen parto y terminó con daños neurológicos y ella nunca limitó a su hija, su hija estaba con daño neurológico la chica no... Se alimentaba por una sonda, no hablaba, tenía, por los mismos problemas del parto tuvo problemas hormonales entonces la niña estaba como un poco gordita inclusive se imposibilitaba en caminar, tenía mucha hipotonía, era una niña que si tu dices eeh... Si la tienes que encasillar en algo ocuparía lamentablemente la palabra que está, muy limitada físicamente, cuando no lo es así, cuando uno la observa y ella no tenía límite con su hija, no hablaba, su hija estaba en un estado bien receptivo por así decirlo y ella iba a todos los cumpleaños que la invitaban si era de disfraces la disfrazaba, si era en la playa iba a la playa, si iban al zoológico, la silla ésta de ruedas especial la llevaba y listo la niña no veía nada, entonces yo digo si mi amiga que estaba con su hija y que su hija estaba en un estado de cómo ser humano que nosotros conocemos de un poco mas restringido, nunca la limitó, por qué yo la voy a limitar si la Emilia está en otra condición pero físicamente sabe todo no sé yo creo la base es el amor, el amor no tiene límites para nada y el amor nos puede llevar a muchas cosas”.

- Muchas gracias Sra. Paulina fue un agrado escuchar su entrevista.

Entrevista 2

La entrevista se realizó el día sábado 21 de noviembre del año 2015, a las 12:15 hrs. En la casa de la madre a entrevistar, en la comuna de Pedro Aguirre Cerda específicamente en el living- comedor. Duración: 57 minutos.

-Hola, ¿Cómo está?

“Estresada, pero bien por lo menos”.

-Nosotras estamos en nuestra investigación de tesis, nuestra investigación se basa en los cambios que ustedes como madres experimentan al aplicar e integrar estas prácticas del centro de estimulación temprana CET, entonces las preguntas las vamos hacer, tienen relación con eso.

Tema I. Síndrome de Down.

-¿Cuándo le informaron el diagnóstico de su hijo/a?, ¿Antes del parto, durante o después?

“A los 3 meses”.

-¿Tres meses de nacida?

“No tres meses de embarazo”.

-¿Quién le informó a usted el diagnóstico de su hijo?

“El médico me hicieron un examen, mmm... Que muy poco se hacen porque son carísimos, a mí me lo hicieron por que en ese tiempo estaba casada con un funcionario y me salió más barato. Y ahí eeh... Me sacaron líquido amniótico, el resultado estaba en 15 días, fui a buscar el resultado a los 15 días y el resultado dio un Síndrome de Down leve...Leve...Si

se da cuenta no tiene muy marcado sus ojitos, yo la miro de repente eh! y mi mama le hacía masajes para que no le quedaran sus ojitos tan de niño con síndrome de Down... Le hacía masajes en sus ojitos”.

- ¿De qué manera le informaron a usted el diagnóstico?

“Claro me citaron a los 15 días del examen y salió que venía con síndrome de Down leve, mmm... Todo lo demás bien y posiblemente con un problema cardiaco que lo trae eeh... Lo traía, estuvo a punto de operación pero gracias a Dios no alcanzó a ser operada porque se le está cerrando un soplito, tenía uno de un milímetro y otro de dos y medio milímetros, ya se le está cerrando gracias a Dios”.

-¿No la tuvieron que operar?

“No gracias a Dios, eso sí al tercer día se puso amarilla”.

(Interrupción de vecina, la madre sale a la puerta de la calle a atenderla)

-¿Qué tan importante es para usted la entrega del diagnóstico por parte del equipo de salud?

“Es tan importante para mí, porque como tengo dos hijos normales de doce y nueve años, me importaba porque en mi tercera eco encontré que como muchos médicos venían a verme, encontré como algo raro pasa aquí, el médico decía espérate voy a llamar al doctor tanto, venia el otro doctor y llegaba otro y otro, uno ahí empieza a decir ¡qué onda!, ¿por qué tanto? Y de ahí empezaron a decir lo que pasa es que la niña, el bebé trae eeh!... En la parte de la nuquita demasiado lisa, no la trae esa capita como las guagüitas normales, así que dijo; una es que la guagua trae problemas o tú vas a tener un problema demasiado riesgoso eh! así que ahí me empecé a preocuparme, pero me dijo no te preocupí’, puede ser algo que hay problemas con la maquina eeh!... Y me metieron cualquier cuco’ al cuarto mes de embarazo, porque las mismas enfermeras me decían; oye lo mismo le dijeron a mi

sobrina y la guagua salió con dos dedos menos, con una oreja choca y chucha me mando a la cresta, me la lloré todos esos días, angustia para que salieran luego los exámenes”.

-¿Qué sabía usted acerca del Síndrome de Down, antes de tener a su hijo/a?

“Ah yo cuando veía a esos niñitos me quedaba así como aah... Hay no Dios lo quiera un niño, así decía yo, porque veía que las mamás se veían así como muy complicadas, que se complicaban, que aquí se quejaban, eran muy desordenados, que no podí hacer nada. Pero mi mamá también, bueno era porque como está así ahora no puede, pero ella cuando me veía decía; no pero es un niño como eucautarte la vida, porque te impide muchas, muchas cosas, pero yo eeh... Cuando supo, dijo; ooh... Que la niña iba a venir con una oreja menos, va a venir con problemas , va ser mongolita, que lo esto que lo otro, sabe que mi mamá se ahoga en un vaso con agua ella sola, pero mamá si yo voy a tener la guagua yo, ¿pa’ que te preocupai’ tanto?, pero me decía; soy la que llevo todo el peso me decía , yo le decía; ya ¿y,? yo te entiendo que te quedí con lo chiquillos, pero no es para que te preocupi’ tanto si el embarazo no es tan afectivo pero... Aun este embarazo de una mujer de cuarenta y cinco años, es demasiado riesgoso y me mandaron a la eeh... Cómo se llama eeh... Todo lo que es de alto riesgo... Pero gracias a Dios venía todo bien... Eeh pero me decían que venía con un dedo menos, con la oreja media chatita Eeh... Eeh... Que posiblemente podía venir con un problema en las piernas que había que ponerle eso que se pone en las caderitas eeh... Enguincharle sus piernecitas ¡ooh! ¡Dije yo! Viene un mostro dije yo entre medio tantas cosas que me decían... Más encima por parte del papá no tengo ningún apoyo... Yo me pasé totalmente sola puede decir los ocho y medio, ella nació a las treinta y nueve no a los treinta uno semana...El papá era cero posibilidad”.

-¿Recibió usted apoyo de parte de algún profesional?

“Eh no, no, eso si el médico me dijo te mando al psicólogo, no le dije yo ¿Por qué al Psicólogo? Si, total no es algo del otro mundo, es un niño normal, no más que es diferente no más, ¿ah sí? que te veo afectada, estoy afectada, es obvio que si po’ tengo dos hijos normales y tener un niño con problemas igual me afecta po’ “.

-¿Le informaron acerca de las diferentes redes de apoyo existentes?

“No, eso sí que eeh... Las mismas eeh... Carabineros tiene un apoyo que se llama CRICAR y ahí llegan todos los niños con problemas de todos, psicomotor o de todo un poco, ya y ahí la Antonella, al tiro cuando tenía seis meses la derivaron al tiro”.

- ¿A los seis meses la derivaron?

“Si, la derivaron al tiro”.

-O sea esto fue al minuto de diagnóstico, le avisaron las redes de apoyo o fue en el transcurso

“No fue después, cuando nació la niña me dijeron”.

-¿A quién recurrió en primer lugar para informarse acerca del Síndrome de Down?

“Al internet no más po”

-Internet, ¿ese fue su medio de información?

“Mmm sí, porque no, no aquí decirte te ven y ¡uuu! ¡Pobrecita! Tengo compasión y de ver me mandaban lejos po’... Me decían no podi’ salir... No podi’ hacer esto, esto otro, que va ser tu carnet, bueno, Si va ser mi carnet voy a ser yo la que tienen que andar no más, yo con mi carnet no ustedes”.

-¿Usted no manejaba ningún tipo de información antes que naciera Antonella?

“Eeh... Eeh... No, ahora cuando entre al CRICAR, cuando íbamos al CET invitadas, una de las niñas igual que ustedes haciendo la práctica, estaba haciendo la práctica allá en el CRICAR y me dijo sabe necesito mamitas que me acompañen con los niños allá pa’ que vallan pa’ la casa... Sí esta bueno decía yo y cuando me invitaron del CET y ahí las mismas tías me empezaron a decir hay corporaciones hay que llevarlas a tal lado me decían... Aquí hay reuniones pa’ los niños salas especiales y todo eso... Pero pa’ eso hay que tener tiempo”.

-¿Su pensamiento anterior se refleja en cómo es su hijo actualmente? ¿Cuándo usted se enteró que estaba embarazada y con lo que es la Antonella ahora?

“Cuando me decían así de la bebe así, no sé porque la Anto no estaba dentro de mis planes... Quedé embarazada con pastilla, por eso no confié mucho en las pastillas ahora... Y cuando supe que estaba embarazada yo me quería morir, tenía quince días... Pero no...Tengo que hacer algo... No puedo tenerla decía yo... Tengo un matrimonio como el hoyo...Mi...Mi marido me estaba diciéndome que andaba con otro, que ya me andaba celando, que todo era problema, a mis hijos maltrataba a los mayores (habla con Antonella)”.

¿Cuál es su percepción actual y proyección acerca del Síndrome de Down?

“No po’ ahora, hay hartito adelanto po’... Yo eeh... quede fascinada con un reportaje que dieron en la televisión y dije; mi hija tiene que llegar a esto, ah eso dije yo porque, mm... Las tías del colegio me dicen, que es muy, la encuentran muy inteligente y conmigo se hace la mosquita muerta, pero es ¡inteligente! Sabe con quién darse, mostraron el reportaje eso

si esta en Las Condes es como una casa hogar, los niños de diez y seis o diez y siete años llegan a una casa y hacen su vida normal adentro, le buscan trabajo hacen sus cosas, cocinan, sus camas, hacen una vida completamente normal, de lunes a viernes están en esa casa y los sábado y domingos se van para la casa de sus papás, los papás viven en una casa al ladito y los cuidan a ellos, pero ellos están mezclao' mujeres y hombres algunos están pololeando ahí entremedio, yo lo encontré fascinante, antes no habían esos adelantos, si antes a eso niños los manejaban escondidos, porque pensaban que eran niños mongólicos, no le daban por ejemplo: mi hijo va ser un gran profesional, ahora mismo el año pasado me parece que en marzo o abril vi a un niño que estuvo en la Universidad... Es síndrome de Down y estudio lo mismo que ustedes y más encima está con solo niños síndrome de Down, yo quede pero así, no dije yo no es como la sociedad lo está clasificando, porque puede ser realmente si los papás le ponen empeño... Lo incentivan que sea así... Yo a la Antonella, la dejo que haga lo que quiera aquí en la casa, si tiene un lápiz que lo haga tira porque si uno dice ¡no lo hagai'!, ¡no lo hagai'! Va ser siempre un niño cohibido, va ser un niño que no va querer entrarse al mundo... La Antonella me la encuentran sumamente adelantada en todo sentido... En el CRICAR me dicen ¡uh! ¡Buuu!, la motricidad la fina le cuesta un poco todavía un poco, porque agarra los fideítos y le cuesta agarrar, pero todo lo demás lo agarra y todo bien, pero igual le cuesta eso con el fonoaudiólogo, hablar... Si habla por teléfono y me dice ya eh eh aaaa eh aa... Y le digo con quién hablai' y me dice... Ella me conversa, no sé qué conversa conmigo, pero conversa conmigo”.

-Le comunica algo...

“Si, si ella me conversa, que le paso y; aaheehahheeh (balbucea imitando Antonella) y ¿por qué? Que le hizo...El memo”.

-¿El memo es su hermano?

“Si, el hermano mayor. El memo fue y va y le pega al más chico al Vicente... Y anda a decirle tonto al Vicente y va... Llega y paa! Le pega y le dice toto! (risas)”

-Bueno usted nos comentó la proyección que se hace con la Antonella y ahora actualmente ¿Qué es lo que piensa?

“Que es una chukie (risas)”

-¿Qué piensa del Síndrome de Down?

“Que no es nada del otro mundo po’ que al fin y al cabo ya está entrando a la sociedad se puede decir po’ que realmente ahora hay colegios especiales y los tratan como niños normales... Ah eso si yo he visto que hay profesoras que lo tratan como niños especiales, como son tan flexibles y piensan que se pueden quebrar los niñitos... Le digo yo agárrela no más como pueda si ésta es más dura le digo yo... Pero ella en el colegio es súper (Silencio)”

-¿Va a la escuela?

“Si a una escuela especial de lenguaje en Cerrillos, tienen fonoaudiólogo, tienen terapia ocupacional, tienen kinesiología, todo lo que tiene que tener un niño con problemas, hay niños que tienen problemas motores; discapacidad lenta, problemas pa’ caminar, problemas en la cabecita, parálisis cerebral, hay de todo los niños normales que tienen problemas que son hiperactivos y que le cuesta aprender (conversa con Antonella)”

Tema II. Familia y Síndrome de Down

-¿Cómo reaccionó su familia frente a la noticia de que su hijo presenta Síndrome de Down?

“Mmm... Les contaba mi mamá se ahogaba en un vaso de agua sola, mi hermano dijo bueno que le vamos hacer es un angelito no más que hay aquí, el papá cero posibilidad... No me acompañó en los meses de embarazo... No me acompañó en ningún control... Ni tampoco se acercó hacer cariñito como lo hacía con los otros dos... Así que yo tuve un amigo partner y él se hacía pasar como papá de la guagua... Pero ahora mi guachito se fue de este mundo y no me acompaña ahora... (Silencio) pero él, lo único decir que yo dijera un apoyo nada po' pero en vez de decirme, que vay' a estar bien, no pero me decía esos niños traen varios problemas, darme posibilidad y me ahogaba más y me dejaba más ahí”.

-¿Cuál fue la respuesta de los hermanos frente al diagnóstico?

“El Guillermo como un niño grande... ¿A Ver cuántos años tenía él, cuando nació la Antonella? Mmm como diez años, yo le expliqué po' que la hermanita era una niña normal que tenía que tratarla como niña normal y que no me la tratara como niña especial y con mucho cuidado, que no quiero que se me criara como niña especial, él me empezó a preguntar ¿Mamá, pero qué hay que hacer con estos niños, mamá? Como cualquier niño con sus dudas y le dije la hermanita nació con problemas, que el papá con la mamá puso un huevito y este venia mal congenitado y esto hizo que la niña venía con problemas... Y me decía si tienes otro hijo va salir igual, le decía no, si es uno de tantos que salen, pucha mamá... El papá parece que no la quiere por que como se fue de la casa y me decía... No se po' hijo, tiene que hablar con su papá, él le puede dar esa explicación... Él sabe que le puede explicar... El chico es más... Bueno tengo de todo en esta casa... El mayor es un niñito súper tranquilo, él entiende es una fotito y el otro ¡no! Es hiperactivo, tiene problemas en la escuela, esta cosa es hiperactividad... No puede pasar en la casa, empezó

a decir el otro que la mamá estaba mal... La mamá es un problema... Que la mamá se metió con otro hombre y por eso salió la niñita con síndrome de Down, que no era hermanita de él, totalmente negativo... Y eso fue que el papá empezó a cuestionar, que según él cuando yo iba a trabajar me juntaba con Pedro, Juan y Diego y todo el interés”.

-¿Qué edad tienen los niños?

“Guillermo tiene doce y el más chico nueve, si po’ el Vicente ahora en octubre cumplió nueve y el otro en noviembre ahora cumplió doce. El más chico cree que todo lo que cuenta... Es como juego... ¿Me entiende? Sabe; le dice a mi pareja; ¿sabí?’ mi mamá salió con tal persona, pero él no sabe cómo se lo puede tomar la otra persona, me ha dado cualquier problema, él lo contó al papá que yo me había agarrado a besos con un niño por ahí, y le dije le creí al niño y él dijo sí, porque los niños no mienten... Ya quédese con lo que dijo el niño entonces le dije, pero era... (Silencio) No, me iba a ponerme a darle explicaciones si uno sabe lo que hace”.

-¿Cómo ha sido la relación de su hijo/a con sus hermanos?

“Bien, el Guillermo la cuida. (Antonella vuelve del patio)”.

-¿Cómo abordó usted el tema con su pareja?

“No fue ningún aporte, pero cuando nació la fue a ver, estuvo conmigo y eeh... Eeh... La íbamos a ver a la neo a verla, porque ella estaba con una camarita, tenía que ir a verla todos los días, yo me fui de lata ahí po’ pero tuve que dejarla hospitalizada... Porque estaba amarillita... Me fui de alta y mi niñita se quedó, sabe me quiso dar un pre infarto porque me puse nerviosa... Porque la niña quedo sola en el hospital... ¡Oh! Me dolía todo mi guatita, los pechos, todo”.

-¿Intentaron buscar ayuda o apoyo en la familia, etc.?, ¿O no les hizo falta?

“No, sabe, no porque mira yo soy... Mm tu te tomái’ la vida light y estay en un hoyo y pa’ que me voy a poner trágica... Qué saco tomarme la vida trágica, si no es tan trágica tanto... Que si no es tanto... Al final mi cabra chica la voy a criar como sea...Pa’ mí no va hacer un problema como me lo estaban diciendo”.

-¿Qué cambios familiares evidentes usted pudo apreciar frente a esta noticia?

“Mmmmm, por parte de él no sé, porque deje de ver a su familia cuando quede embarazada y no supe más de la mamá de él (madre del padre) no supe nada hasta el día de hoy”.

Tema III. Madre: Ámbitos emocionales

-¿Cómo se sintió en el embarazo?

“Mmm... Mire, los primeros meses me sentí como las pelotas, lo que nunca sentí de mis otros hijos, de ella sentí todo”.

-Todos los síntomas...

“Todos los síntomas, no aguantaba el perfume, el olor a cigarro, todos los olores me hacían guacale”.

-Fue más delicado...

“Horrible, si no le digo, cuando supe que estaba embarazada del tipo, mi mamá llegaba perfumada, y yo -¡Ay, mamá que asqueroso! Le decía yo, sale de aquí, y me decía: ¿Qué te

pasa? Y yo: No sé, un asco tan re grande y una cosa aquí. Mi mamá me trataba re bien, me decía no esti' webiando cabra e' mierda, ahí sí que cagai', me decía, y bueno que querís' que le haga po' si no soy na' soltera le decía yo".

-Bueno y después que nació Antonella, como fue su proceso de acercarse a su hija...

"Nooo, yo me acerque 100% a mi huachita, si yo la eché de menos porque no me la entregaron al tiro, yo estuve todo el tiempo en el hospital, y la veía la pura neo, neo, neo, estuve dos días sin ella, sin saber nada de ella, dije yo algo pasa, porque el médico dijo que al tiro al otro día me la entregaban y de ahí no supe nada"

-No le dieron alguna información tampoco...

*"No, nada, decía oiga y mi niñita, ¿Qué paso con mi guagüita?, ¿No le han dicho nada?, ah, tiene que ir a las neo a preguntar por allá. Chucha ya era nomás po', tenía que ponerme la bata y caminar pa' ya pa' ir a ver po', pero... Ah, usted es la mama de la N.N, me decían así jaja, yo le decía pero sí, nadie me pregunta na', yo estaba marcando ocupado, y era así una cosita tan chiquitita, ¡uuuy!, si era tan chiquitita, eso sí tenía unos... Aquí tenía unos, unos, una ésta de oxígeno aquí amarraito, estaba toda inyectada, porque ella cuando nació, nació moraíta, moraíta, moraíta, y después ya reaccionó bien a todo el... Y todos decían, que al así venia tenia bien estímulo a los momentos de nacer, los mismo gritos que decían, dicen que el número tanto, tanto **del test de apgar.***

-¿Usted amamantó a la Antonella?

"No tenía leche, pero tuve que hacerlo igual, me salía puro suero con agua entremedio"

- ¿Aun así la amamantaba?

“Tenía que amamantarla, para que la guagua empezara a, a, succionarlo también”.

- ¿Y cómo fueron esos primeros momentos de amamantamiento?

“Complicados porque ella como no sabía... Ehhh... Así uno tenía que meterle el dedito, agarrarle la boquita, y meterle el pezón y toda esa lesera, fue complicado”.

- Era complicado...

“Pero después me decían dale lo que más puedas y dale el relleno que tiene al ladito, después de un rato conmigo tenía que darle relleno para que se quedara tranquila”.

- ¿Y cuándo se enfrentó al momento de la muda, las primeras mudas, cuál fue su reacción?

“No, bien todo normal, también traía el ombliguito con una pequeña hernia”.

- ¿Y cuando la bañó por primera vez, como sintió usted ese momento?

“Entretenido, pero mi mamá me ayudaba a bañarla porque a mí me daba miedo bañarla sola, así que mi mamá agarraba de un lado y yo del otro lado y ahí la bañábamos”.

- ¿Y cuando ya le dio su primera comida?, ¿Cómo fue su momento de alimentación?

“Ahí estuve en talleres de eso, en el CRICAR, para enseñarle a come

-¿Y qué tal resultaron esos talleres?

“Horrible, porque ella todo la lengua, le ponía la cuchara y lo primero que hacía es sacar la lengua entonces me botaba toda la comida, era un desastre pa’ darle la comida, después cuando se acabaron los talleres, tenía que enseñarle yo como podía nomas, ya me dijeron que con la cuchara le apretara la lengua pa’ bajo, y ahí le ingresara la comida, entonces ahí como podía le bajaba la lengua porque tienen una fuerza, es algo entendible, si no sé de dónde saca tanta fuerza, y le ponía a la lengua, la apretaba y le echaba la comía’ pa’ dentro, pero era, un desastre”.

- ¿Pero ahora?

“Noo, ahora es traga, traga, ahhhh, ¿Cierto que es un traga, traga usted? (Le habla a Antonella)”.

- ¿Presenta miedos con respecto a la crianza de su hijo/a?

“¿Miedos?”.

- En cuanto a este proceso, con respecto a la crianza que usted ha tenido que afrontare estos años?, ¿ha tenido algún tipo de miedo, en cuanto a la crianza?

“¿Crianza?, puede ser porque lo del avance que pueda hablar no más po’...”

-¿Y eso es un miedo?

“Claro por que tiene que aprender lueguito a hablar, y ahí me complica porque dicen que es una dejación de los papás, que no esté... Si ella tampoco le pone empeño”.

-¿Y usted como trabaja ese miedo?

“Mmm, bueno yo... (Habla a Antonella), ehh no sé po’ digo yo total es la única terapia que no va a poder hablar bien digo yo, tengo un poco más de miedo que, a la reacción de la sociedad con el tiempo, porque aquí en la casa, ya somos todos como ella, aunque afuera se revoluciona totalmente, que en el colegio me dicen que, todos creen que la Antonella no tiene nada, que se ve totalmente normal, porque se dedica y cuando tienen los eventos en el colegio se las baila todas”.

- Si nos damos cuenta (riendo)

“Pero en actividades me dice, es como más... Sí, se concentra cuando le toma el ritmo a la cosa, pero de repente le da la locura y manda todo lejos, y eso, pero me dijo que era normal, parte del proceso, así que no se complique ni se ahogue en un vaso de agua”.

Tema IV. Atención temprana (CET de la Universidad UCINF)

-¿Cómo obtuvo usted información sobre el Centro de Estimulación Temprana de la Universidad UCINF? ¿Cómo se enteró usted?

“Por la niña que estaba en la práctica en el CRICAR ahora ella es profesor-técnico, profesora no sé lo que es, la tía Cote... Ahora ella trabaja en el CRICAR ahora, ella hace, Eh!! Esta cosa de... “

- ¿Terapia?

“Sí, pero hace de, como se llama, algo de escolaridad, algo así, que ella le pasa los monitos a la chiquilla, tiene que poner los monos uno por uno adonde tienen que ir, le muestra los espejos, le hace actividades, todo eso le hace de motricidad todo eso”.

-¿Cuándo y por qué comenzó a asistir usted al CET?

“Porque después que me inscribí, me dijeron ya tiene que ir al CET pa’ conocer la niña... La psicóloga, ¿todavía está la psicóloga simpática que tienen ahí?

- ¿Cuál?

“La...la...Como se llama la psicóloga, la encuentro un amor a la señora, una cano...Canocita....

- Ah! Sí, ¿La profesora Elisa?

“ Ella me decía no, ella nos hizo unas terapias ella y después ya, luego hablamos con la primera niña que vino pa’ acá, la Javiera, una flaquita”.

¿Qué le parece a usted la organización y la forma de atender a niños y niñas en el CET?

“Sí. Buena, porque tiene, por lo menos ayuda, le da primero ayuda, le dan la posibilidad a las niñas que tengan relación con los niños que pueden tratar”.

- ¿Y usted participa de las sesiones?

“Cuando me visitan no más ahí estoy, pero pa’ los talleres es muy difícil que pueda ir, porque la cosa de que a mi mamá con quien la dejo, (interrupción de Antonella)”.

- ¿Qué características (sala, juguetes, espacio, actividades, etc.) del CET contribuyeron al desarrollo de su hijo/a y su familia?

“¿Desarrollo? Eh! No se po’, cuando hemos ido a este, siempre tienen como cosas...”

- ¿Le gusta?

“Oh! le fascina a la Antonella... Le gusta ir, como le dejan hacer todo lo que quiere, y pillan juguetes novedosos, y cosas novedosas, así que eso, la Antonella, ella sale como cansada después se las duerme todo por el camino”.

¿Y cuáles serían los aspectos que usted considera que contribuyen más en el desarrollo, el tema de los juguetes, espacios u otros?

“ Porque tiene los espacios adaptables pa’ los niños, y tiene los juegos necesarios pa’ que llamen la atención po’, pero tiene eh, bueno no se po’, yo siempre he ido siempre al que esta en Pedro de Valdivia y también fui al de allá arriba, ese de las condes, ese lo encontraba amplio, tenía sala más grande, si pero, cuando era la fiesta de fin de año, la Antonella se perdía y yo no sabía nada de ella hasta después que terminaba la fiesta (risas), porque se iba pa’ jugar pa’ un lado y después se iba pa’ otro igual la niña que andaba con ella, la que veía aquí...Estaba todo el rato con ella y andaba pa’ todos lados, aunque estaba a cargo de su estándar (stand) igual no’ más la veía”.

-¿Cuál fue su actitud frente a la incorporación de la Antonella al CET? ¿Cómo usted tomo esa decisión?

“Buena la tome, porque aparte de ayudar a las niñas, me servía pa’ la antonella, pa’ su desarrollo”.

- ¿Entonces usted estaba tranquila?

“Sí, Porque la primera vez que llego la niña aquí, me decía, observe a las niñas no las deje sola, me decía la profesora porque, tiene que observarlas, porque tiene que, ver la actitud que tienen las niñas con la bebe y yo decía pa’ que tanto, decía yo, si no se la van a comer (risas) aparte como era tan guagüita, las niñas no podían hacerle ninguna actividad, si los primeros días cuando llegaron, decían ellas, ¡Oh! ¿Qué vamos a hacer con esta guagua? Decían, lo que puedan hacer no más po’ les decía yo, y se encontraron y me decían, ya señora Marcela hoy día nos dedicamos solamente a puro observarla, sus movimientos, sus gestos que tiene, me decían, para saber qué hace la niña y ya pa’ la otra semana vamos más planeadas para saber qué hacer con las guagüita...Ya y me daba risa por que la Antonella tranquilita le movía un bracito, una patita, y nada más se movía y le gustan los juguetes que les traían pero nada más, ella se saltó la etapa del gateo, me costó un montón para que camine, ella caminaba con el poto, ella parecía igual que un gusano levantaba las piernas y se movía arrastrando, los doctores le decía camina o gatea si no podí’ caminar y no había caso po’, y ahora hace como que gatea y digo yo, ¡No!, ¡No! veía ahora a ver, en la parte donde, eh, en el mismo... Por ejemplo como, en el CET y en el CRICAR me prohibían el andador, que ¡No!, que le hacía un daño pa’ la niña y yo la porfía y la patrona me decía no, cómprale un andador porque tu no tenis’ tiempo pa’ ver a la niña comprarle el andador no más, así que tuve que poner barreras y barreras en las puertas hasta el piso, dejarle una parte y el andador le ayudo mucho a afirmar las piernas, porque ella quería pararse y confiaba que estaba afirmada y así las afirmaba y después hacia ejercicio...Ejercicio”.

(Interrupción de vecina que llamaba al hogar)

-¿Necesitó usted una sesión por parte de la terapeuta familiar del CET?

“Es que nunca fui a terapia de nada yo, iba solo cuando iba por la Antonella, cuando tenía que ir, porque las niñas decían, tenían que ir porque la profesora me va a evaluar, así que ahí llevaba a la Antonella, pero nunca una terapia especial como madre”.

- ¿Y usted no solicitó algún tipo de terapia?

“Aunque la necesitara no podía ir, por mi mama, porque mi mama lleva dos años postrada, entonces es complicado salir con una persona enferma”.

Tema V. Madre: Prácticas de atención temprana.

-¿Qué es lo que más le hizo sentido a usted acerca de las sugerencias y orientaciones entregadas en el CET para la crianza de su hijo/a?

“La profesora Javiera, esa persona es la que más me ayudo en ese sentido, porque ella conmigo conversaba, me decía hay que hacer esto, no hacer esto con la Antonella, evalúala en esto, apóyala más en esto es la... es la que me conseguía más cosas”.

-¿Y de todas esas orientaciones que le entrego la profesora Javiera, cual es la que más le hizo sentido a usted, respecto a la crianza de la Antonella?

“Bueno yo estaba sola entonces me decía venga a psicóloga por si necesita, porque me decía: no se va a morir ahora porque no tiene el papá la Antonella como se le ocurre, no le decía yo, porque se va a morir, no al contrario, porque eso no puede pasar, en el sentido de cómo, ¿cómo qué?”

-Ah! Respecto a los aportes que realizaron respecto a los momentos de comida, baño, juego.

“Cuando vino la profesora Javiera, me dijo yo pensé que tu casa es más chica, pero tiene su espacio y puede andar por donde quiera y va a tener ese, ese palabras, quede tan metida con esa palabra”.

-¿Cuál? Mmm... ¡ah! ¡Libertad de movimiento!

“Si eso, moverse libre y también me dijo que a Antonella hay que estimularla ah!... En cómo se llama esta cosa, en lo que eran las palabras, porque estaba muy lenta en eso de las palabras porque no las conoce todas”.

-Ha buscado usted otros centros que entreguen la atención bajo la misma mirada del CET?

“No, y aunque quisiera buscar no podría, ustedes saben por mi mama”.

-¿Cómo fue para usted el proceso de adaptación a las sugerencias y orientaciones entregadas en el CET?, de acuerdo a si tuvo que hacer modificaciones dentro del hogar ¿Le resulto difícil realizarlas?

“No, le decía, no se hacen esas cosas y na' po'”.

-¿Ha podido observar modificaciones en la relación con su hijo durante los momentos de cuidados?

“No muchos cambios”.

-¿Qué aconsejaría o como animaría a los padres que tienen un hijo/a con síndrome de Down?

“Que no lo tomen como algo de otro mundo, lo tomen como algo bonito, que son unas personas maravillosas los chiquititos, dan hartoo dolor de cabeza, pero se puede...Eeh! Uno se adapta a los niños, algo de dios, es como un premio que dios le está dando, por ejemplo; ésta tiene paciencia, así que le vamos a dar un ser para que pueda cuidar, así como me ven de estresada, así como estoy, igual tengo paciencia, y aquí estoy apenas de todos los problemas que tengo y de los que he pasado, con mis cabros, con la Antonella, mi mama postrada, tengo que mudarla, alimentarla por sonda.

