

UNIVERSIDAD GABRIELA MISTRAL
FACULTAD DE EDUCACIÓN
CARRERA DE EDUCACIÓN DIFERENCIAL



FAMILIA Y DISCAPACIDAD: EXPECTATIVAS SOBRE LA CALIDAD DE VIDA DE UN
HIJO CON SÍNDROME DE DOWN.

ESTUDIO DE CASO DE DOS FAMILIAS.

Arenas Angulo, Paz Alejandra.

Espinoza Latorre, Luisa Carolina.

Namuncura Santana, Melissa Fernanda.

Pailahueque Muñoz, Jessica Marion.

Seminario para optar al grado de Licenciado en Educación de la carrera de Pedagogía en
Educación Diferencial con mención en discapacidad intelectual

Profesora Guía: Elisa Valdés Navarro

Diciembre, 2018
Santiago, Chile

AUTORIZACIÓN

DERECHOS DE AUTOR - COPYRIGHT

2018, Arenas Angulo, Paz Alejandra

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

2018, Espinoza Latorre, Luisa Carolina

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

2018, Namuncura Santana, Melissa Fernanda

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

2018, Pailahueque Muñoz, Jessica Marión

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

DEDICATORIA

Esta investigación la dedico a mi familia, por su apoyo constante, amor y paciencia infinita, en especial a mi madre quien siempre creyó en mí, a pesar de las dificultades que se nos han presentado y me entrego las herramientas necesarias para defenderme en la vida y convertirme en la persona que soy.

También a todos los profesores participantes durante mi proceso formativo, como educadora diferencial, por su dedicación, cariño y creer en mí.

Infinitas gracias.

Paz Arenas Angulo.

Esta Tesis va dedicada especialmente a mi hijo, el cual fue mi inspiración para elegir esta hermosa carrera profesional, creyendo que si existe el amor más puro y sincero.

También hago mención a lo incondicional que han sido mis padres y pareja durante todo este proceso, donde me han entregado amor, apoyo, valores y bienestar emocional en todo momento, sobre todo en los momentos difíciles, siendo la familia para mí un pilar fundamental en mi vida, donde el amor nunca acaba.

Jessica Pailahueque Muñoz

Esta Tesis va dedicada a las dos mujeres más importantes en mi vida, mi querida madre y hermana, el cual agradezco el apoyo constante que me entregaron y siendo su amor siempre incondicional hacia mí.

Melissa Namuncura Santana

Esta tesis va dedicada a mi familia, en especial a mi madre, quien con su ejemplo, paciencia y perseverancia estuvo presente en este largo proceso apoyando, ayudando de alguna u otra manera, aconsejando y dando ánimo para no decaer y seguir hasta el final, porque creyó en mí y jamás me dejo sola.

Gracias por tanto.

Luisa Espinoza Latorre.

AGRADECIMIENTO

En primer lugar, agradecemos a nuestra profesora Elisa Valdés, quien nos acompañó y guió para la construcción de esta investigación, brindando todo sus conocimientos y experiencia, motivándonos para mejorar cada día, y entregándonos su apoyo en cada momento.

También agradecemos a las familias participantes, quienes nos brindaron su tiempo, compartieron con nosotras sus experiencias y sentimientos, abriendo sus corazones, para poder llevar a cabo esta investigación.

Y finalmente, agradecer al equipo de trabajo, las cuales a pesar de las dificultades que se nos presentaron durante este proceso extenuante y agotador, en donde las emociones se encontraron a flor de piel, logramos permanecer unidas y resolver todas las complicaciones con trabajo, dedicación y perseverancia.

TABLA DE CONTENIDOS

RESUMEN	8
I. INTRODUCCIÓN	9
Capítulo II. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.....	11
Capítulo III. OBJETIVOS.....	14
3.1 OBJETIVO GENERAL.....	14
3.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS	14
Capítulo IV. JUSTIFICACIÓN DEL ESTUDIO	15
4.1 JUSTIFICACIÓN TEMÁTICA	15
4.2 JUSTIFICACIÓN METODOLÓGICA	15
4.3 JUSTIFICACIÓN PRÁCTICA	15
Capítulo V. MARCO REFERENCIAL.....	17
5.1 FAMILIA Y DISCAPACIDAD.	17
5.2 DUELO EN LA FAMILIA POR DISCAPACIDAD.....	18
5.3 DISCAPACIDAD	18
5.4 SÍNDROME DE DOWN.....	19
5.5 TRANSICIÓN A LA VIDA ACTIVA.....	20
5.6 CALIDAD DE VIDA.....	22
5.7 TIPOS DE APOYOS.....	24
Capítulo VI. DISEÑO DE LA INVESTIGACIÓN.	26
6.1 TIPO DE INVESTIGACIÓN	26
6.2 ENFOQUE DE INVESTIGACIÓN.....	27
6.3 CRITERIOS DE SELECCIÓN DE LOS SUJETOS DE INVESTIGACIÓN.....	27
6.4 MARCO CONTEXTUAL	27
6.5 HERRAMIENTA METODOLÓGICA: ENTREVISTA SEMI-ESTRUCTURADA.....	28
6.6 CRITERIOS DE VALIDEZ: CREDIBILIDAD Y CONFIRMABILIDAD.....	28

6.7 PROCEDIMIENTOS PARA LA RECOLECCIÓN DE DATOS	29
6.8 PROCEDIMIENTOS PARA EL ANÁLISIS DE LOS DATOS	29
6.9 OBTENCIÓN DE LA INFORMACIÓN.....	29
6.10 CAPTURA DE LA INFORMACIÓN	29
6.11 CODIFICACIÓN DE LA INFORMACIÓN	30
Capítulo VII. ANÁLISIS DE LOS DATOS	31
7.1 DESCRIPCIÓN DE METACATEGORIAS.....	33
7.2 DESCRIPCIÓN DE CATEGORÍAS.	34
7.3 ANÁLISIS DE LAS CATEGORÍAS	36
Capítulo VIII. CONCLUSIONES	48
8.1 CONCLUSIONES PARCIALES	48
Objetivo Nº. 1	48
Objetivo Nº. 2	49
Objetivo Nº. 3	50
8.2 CONCLUSIÓN GENERAL.....	51
Objetivo general	51
Capítulo IX. RECOMENDACIONES	53
BIBLIOGRAFÍA	54
ANEXOS	56
1.- Entrevistas realizadas a las familias.....	56
Entrevista nº 1	57
Entrevista nº 2.....	65

RESUMEN

Este estudio plantea como problema de investigación el hecho de que las personas con Síndrome de Down están viviendo más años, por lo cual los padres deben tomar en cuenta esta situación para desarrollar en sus hijos habilidades que le permitan desenvolverse en la vida adulta, para eso es necesario generar expectativas al respecto y acciones que faciliten que estas puedan cumplirse.

En esta investigación el método utilizado es cualitativo, en donde se realizan entrevistas semi-estructuradas a dos familias con hijos con Síndrome de Down para poder conocer la realidad, perspectivas, expectativas y apoyos con los que cuentan, mediante sus relatos.

Dando como resultados, que las expectativas que tienen las familias dependen mucho de las perspectivas que tienen en cuanto a las capacidades y habilidades de su hijo/a con Síndrome de Down, y que a partir de esto se generan los apoyos para potenciar y desarrollar la autodeterminación que será una herramienta fundamental en la vida adulta de estos jóvenes.

PALABRAS CLAVES: Síndrome de Down, familia, adultez.

I. INTRODUCCIÓN

Lo que nos llevó a la investigación de este tema, es indagar las expectativas que tienen dos familias en relación a la transición a la vida activa del hijo/a con Síndrome de Down, y qué están haciendo en relación a los apoyos dados para lograr dichas expectativas para mejorar la calidad de vida de la persona.

La importancia de esta investigación es conocer la necesidad que presentan jóvenes con Síndrome de Down en la transición a la vida activa, en cuanto a los apoyos que reciben por parte de su entorno familiar, en función de sus expectativas, ya que no todas las familias tienen la misma mirada y perspectivas de vida para sus hijos/as.

La problemática investigada se centra en como dos familias están actuando en relación a los apoyos otorgados a sus hijos, cuál es la visión acerca manera de actuar, relaciones sociales, vida adulta, entre otras que ellos tienen de sus hijos/as con Síndrome de Down y que apoyos entregan para mejorar la calidad de vida siendo efectivas en las vidas de sus hijos/as.

Por tanto, en esta investigación se plantea el siguiente objetivo general:

OBJETIVO GENERAL

Describir las expectativas que tienen dos familias de la Región Metropolitana, sobre la vida adulta de sus hijos/as con Síndrome de Down, de un rango de edad entre los 14 y 18 años y los apoyos entregados para alcanzar ese fin.

Desprendiendo de este objetivo general se plantearon los siguientes objetivos específicos, los que dan respuestas a interrogantes que van surgiendo.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Identificar la perspectiva de los padres sobre la discapacidad del hijo/a y cómo esta puede influir en sus expectativas.
- Identificar las expectativas de dichas familias, con respecto a la vida adulta de sus hijos con Síndrome de Down.
- Identificar los distintos apoyos que las familias en cuestión están entregando a sus hijos con Síndrome de Down, en función a sus expectativas.

Esta investigación utiliza un enfoque de carácter cualitativo, con el fin de obtener información relevante de las dos familias, por medio del estudio de caso, indagando en el contexto natural y

real de las familias, como explica Yin (2003), con el fin de analizar lo particular de cada una de ellas.

Las familias participantes en esta investigación pertenecen a la Región Metropolitana, ambas con hijos/as con Síndrome de Down con edades que fluctúan entre los 14 y 18 años.

Con respecto a lo mencionado es que se utiliza la herramienta más pertinente que se emplea durante la recaudación de datos, la entrevista, la cual se aplica a dos madres de jóvenes con Síndrome de Down.

Los datos obtenidos serán el principal fundamento para concluir la investigación, la cual será un aporte para profesionales y familias que deseen instruirse en la relevancia del rol de la familia en el desarrollo de los hijos/as, ya que si estos no presentan expectativas y a su vez no proporcionan los apoyos, pueden limitar el desarrollo en la vida adulta de los hijos/as.

Capítulo II. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

El tema de esta investigación se centra en el área de la familia con hijos e hijas con Síndrome de Down, enfocado a conocer las expectativas que tienen algunas familias hacia sus hijos o hijas y qué es lo que están realizando para ayudar a que éstas se cumplan.

Según Cunningham (1990), el mejor sitio para cualquier niño con discapacidad es el seno de la familia, pero debería constituir una parte de la familia, participando en ella, y no siendo un mero receptor de ayuda familiar.

En la vida del ser humano la transición de las diferentes etapas de desarrollo personal es un proceso natural, el cual puede llegar a ser sumamente complejo y está enmarcado por el contexto social y cultural de cada individuo, durante este proceso las personas se ven enfrentadas a diferentes desafíos personales y colectivos.

Hace un tiempo atrás, las personas con Síndrome de Down envejecían y morían antes que el resto de la población por las complicaciones de salud que se les presentaban durante su vida, pero con los últimos avances médicos su esperanza de vida se ha ido incrementando, llegando a edades muy avanzadas, donde pasan a formar parte de un grupo de personas mayores, con el que van a compartir el deseo de acceder y disfrutar de distintos bienes sociales y culturales que antes no se les permitía realizar por sus condiciones de salud.

A partir de lo anterior, la Organización Mundial de la Salud en el documento *envejecimiento activo: un marco político* (OMS, 2002), define el concepto como “el proceso de optimización de las oportunidades de salud, participación y seguridad con el fin de mejorar la calidad de vida de las personas a medida que envejecen”, haciendo referencia que las personas necesitan ser protagonistas de sus vidas a pasar del transcurso de los años, dentro de los contextos en los que se desenvuelven.

Down España que es una organización internacional que actualmente se encarga de apoyar a personas con Síndrome de Down, en su proyecto de vida como personas activas ante la sociedad, desarrolla distintos programas de intervención en apoyo a las personas con Síndrome de Down y sus familias, mejorando su calidad de vida hacia un futuro.

Según estudios Down España (2014), dice que la esperanza de vida de las personas con Síndrome de Down está actualmente en torno a los 60 años, lo que exigen planificar desde las asociaciones y las familias, nuevos programas de intervención para responder a las demandas que presenta el envejecimiento en las personas con dicho Síndrome, esto hace que tanto las personas

que presentan discapacidad y las familias, puedan tener otras perspectivas de vida proyectándose hacia un futuro mejor, en el desarrollo del hijo o hija con Síndrome de Down.

Uno de los objetivos prioritarios de la Educación Especial Chilena es la preparación de los estudiantes para enfrentar desde su condición de adultos, los desafíos que implican el acceso a la vida social y al mundo del trabajo con igualdad de oportunidades, contribuyendo al mejoramiento de su calidad de vida y a la de su familia. (Mineduc, 2013).

Para un individuo que posee diversidad funcional, como es el caso de los jóvenes con Síndrome de Down, este proceso puede ser aún más arduo, y no sólo para ellos sino también para sus familias. Ya que, por lo general las familias necesitarán ayudas y apoyos especializados adicionales, que aseguren de la manera más favorable el acceso al aprendizaje, participación y desempeño de roles sociales, y así lograr una transición exitosa en las diferentes etapas de la vida (Mineduc, 2013).

Los padres al saber que tendrán un hijo (a) crean expectativas sobre el hijo (a) que se espera, el que imaginan con características físicas y psicológicas, pero si este hijo (a) posee alguna discapacidad esto generará un gran impacto en los padres y madres y en su estructura familiar, el cambio se vuelve radical. Los padres y madres deberán enfrentarse a un duelo por el hijo ideal no nacido, la estructura familiar también será fuertemente alterada, a medida que este bebé comienza a crecer cada etapa presentará problemáticas y retos los cual deberán ser afrontados y ser resueltos. (Benítez & Soto, 2012).

Las expectativas de los padres y madres para el desarrollo de sus hijos sin duda son fundamentales en el proceso de transición de cada etapa, estas deben ser ambiciosas, pero al mismo tiempo deben ser realistas y prudentes, pensando siempre en el objetivo a largo plazo que debe ser la autonomía e independencia lo cual es garantía de una mejor calidad de vida y autodeterminación.

Establecer expectativas positivas como padres desde una temprana edad ayudará a potenciar el progreso en aspectos de la autonomía e independencia de sus hijos con Síndrome de Down, para que en el proceso de transición al que se verán enfrentado durante toda la vida, ellos sean protagonista.

La construcción que los padres tengan sobre la discapacidad influirá en las expectativas de vidas futuras del hijo o hija con Síndrome de Down.

Autores como León, Menés, Puértolas y Trevijano (2003), Sarto (2004), exponen que las expectativas de todo padre ante la llegada de un hijo son hermosas, y cuando se diagnostica que dicho niño tiene una discapacidad, se plantean dos problemas, el del niño en sí y el de la familia, ya que ésta no tiene la preparación para enfrentarse con los problemas que van a ir surgiendo y cómo superarlos durante el desarrollo del niño o niña.

Como señala Cunningham (1990) una de sus características principales de las personas con Síndrome de Down es estar asociada a la discapacidad intelectual, ésta puede ser variable ya que se encuentran en diferentes grados leve, moderado y severo, aunque puede que su desarrollo sea más lento, pueden lograr desenvolverse al igual que un niño sin diagnóstico, son agradables y de buen carácter y no presentan mayores retos en su comportamiento, desarrollan habilidades sociales sin mayor dificultad logrando entablar lazos de amistad con sus pares, desarrollan intereses y participación en su entorno real, como cualquier otra persona. Estos factores de igual manera dependen de las expectativas de los padres y las oportunidades disponibles para el desarrollo de sus potencialidades.

Para todos los padres y familias, y también para los padres de las personas con Síndrome de Down se presentan interrogantes acerca del futuro de sus hijos, éstos comienzan desde el momento en que son diagnosticados y los acompañan por el resto de sus vidas, esta situación se agrava si los padres no tienen claro qué esperan de sus hijos y qué hacer en el futuro. Considerando que, para las familias, las expectativas puestas en el hijo/a con Síndrome de Down toman un papel importante, resulta entonces igualmente importante el conocer las acciones que están realizando para cumplirlas y conocer también cuales apoyos están entregando para lograr la autodeterminación y la autonomía de su hijo/a en la calidad de vida de estos en la adultez.

Dado lo anterior se plantea la siguiente pregunta de investigación:

¿Qué expectativas tienen dos familias de la Región Metropolitana con hijo e hija con Síndrome de Down, de un rango de edad entre los 14 y 18 sobre su vida adulta futura y qué apoyos están entregando para lograr dicho fin?

Capítulo III. OBJETIVOS

3.1 OBJETIVO GENERAL

Describir las expectativas que tienen dos familias de la Región Metropolitana, sobre la vida adulta de sus hijo/a con Síndrome de Down, de un rango de edad entre los 14 y 18 años y los apoyos entregados para alcanzar ese fin.

3.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Identificar la perspectiva de los padres sobre la discapacidad del hijo/a y cómo ésta puede influir en sus expectativas.
- Identificar las expectativas de dichas familias, con respecto a la vida adulta de sus hijos con Síndrome de Down.
- Identificar los distintos apoyos que las familias en cuestión están entregando a sus hijos con Síndrome de Down, en función a sus expectativas.

Capítulo IV. JUSTIFICACIÓN DEL ESTUDIO

4.1 JUSTIFICACIÓN TEMÁTICA

El objetivo de esta investigación es conocer, las expectativas que tienen los padres de hijos con Síndrome de Down y con qué apoyo cuentan para cumplir dichas expectativas.

Teniendo en cuenta que muchas veces los padres no cuentan con mayor información de acciones, estrategias y/o apoyos que pudiesen serles útil para su hijo/a con Síndrome de Down, ya que existe poco acceso a información, documentos o guías que puedan entregar herramientas y a la vez orientar el trabajo que realizan los padres con sus hijos. Siendo lo más relevante de esta investigación la temática que aborda, ya que permite visualizar la importancia que tienen las expectativas que tienen los padres respecto a la vida adulta de su hijo/a con Síndrome de Down, para que así ellos puedan tener una calidad de vida en la adultez.

4.2 JUSTIFICACIÓN METODOLÓGICA

La presente investigación tiene como objetivo saber cuáles son las expectativas que tienen los padres frente a la vida adulta de su hijo/a con Síndrome de Down, además de conocer las acciones que están realizando, o los apoyos con que cuentan para cumplirlas. La metodología útil para responder a estas interrogantes es de tipo cualitativo, dado que nos permite tener una experiencia de la realidad de la familia en su medio natural mediante la indagación y recolección de datos.

Siendo en base a la entrevista semiestructurada, por la que se realizan preguntas establecidas, pero a la vez permite formular preguntas espontáneas. Entregando un grado menor de formalidad ya que existe una amplia libertad por parte del entrevistador y el entrevistado para expresarse según el objetivo de la investigación.

4.3 JUSTIFICACIÓN PRÁCTICA

Esta investigación tiene como propósito entregar datos reales y confiables de padres de jóvenes con Síndrome de Down, sobre las expectativas que tienen en cuanto a la vida adulta de su hijo/a.

Esta investigación puede ser útil para una variedad de individuos que según la situación en que se encuentren, puedan realizar una actividad u quehacer con este material. Entre los cuales se pueden señalar:

A estudiantes que puedan realizar trabajos de investigación o prácticos, en cuanto a los temas de la investigación.

A profesionales, con el objetivo de que puedan formular y realizar estrategias para los padres y los hijos con Síndrome de Down para que así puedan apoyar el proceso de transición a la vida adulta.

A docentes que se desarrollarán en el ámbito educacional, ya que son estos los que tienen mayor cercanía con las familias de los estudiantes. Para lo cual, se entrega una mirada de distintas familias y sus expectativas en cuanto a lo que ellos esperan que sus hijos/as puedan realizar en la adultez.

Capítulo V. MARCO REFERENCIAL

A continuación, se presentan los conceptos y variables, contextualizados a la problemática de la investigación, en los cuales se hace referencia a trabajos investigativos e informativos de diferentes autores.

Los conceptos más relevantes que se abordaron dentro de esta investigación son, familia y discapacidad, incorporando la crisis familiar y el proceso de duelo que tienen que vivir como familia, sobre todo ver cómo afrontarán la adultez de su hijo con Síndrome de Down. También se trata el concepto de calidad de vida, principalmente lo referido a la autodeterminación y como este se desarrolla en la transición a la vida adulta de una persona, logrando un bienestar integral.

5.1 FAMILIA Y DISCAPACIDAD.

La familia es reconocida como el primer contexto socializador, además de ser el primer entorno natural en el cual los integrantes que forman parte de ésta van evolucionando y desarrollándose de una manera afectiva, física, intelectual y social, según el modelaje que se vivencia y se interioriza dentro de ella. Es por esta razón, que las experiencias que se obtengan y los vínculos que se generen, están determinadas por el contexto familiar. Siendo la familia quien introduce a los hijos/as al mundo que les rodea y a las relaciones interpersonales que se generarán (Sarto, 2000).

El Ministerio de Educación del Gobierno de Chile, en su división de Educación General y Programa de Educación Especial, plantea el concepto de familia como sigue: (Programa de Educación Especial, 2002):

- Grupo de personas que permanecen unidas emocionalmente, estando ligadas por lazos de proximidad cotidiana.
- La familia puede estar formada por el padre, la madre, los hijos y las hijas, solo uno de los padres y sus hijos o de otra manera distinta.
- Cada persona nace en una familia determinada lo cual influye directamente en la forma de ser, por lo que cada familia constituye ser una fuente educativa para sus hijos.

María Pilar Sarto Martín (2000), alude a que cada familia es un sistema abierto, el cual se encuentra en continuo movimiento, cambio y reestructuración, en busca de estabilidad y equilibrio para todos sus integrantes. Siendo por esta unidad, por la que se pretende una adaptación positiva

a los sucesos que ocurren y repercuten en los miembros de ésta, ya que estos cambios producen desadaptaciones. Estas desadaptaciones, suelen ser impactante y repercuten, quizás, a lo largo de la vida.

Cuando nace un hijo/a con discapacidad, la familia está enfrentada a una situación imprevista. Sarto (2000) se refiere a que el nacimiento de un hijo/a con discapacidad provoca un shock en la familia, siendo un hecho inesperado, extraño y además raro, lo cual rompe las expectativas que tenían sobre el hijo deseado.

5.2 DUELO EN LA FAMILIA POR DISCAPACIDAD.

Todo momento de crisis trae consigo situaciones de pérdida que conlleva la necesidad de elaborar duelos. En el caso del enfrentamiento a la discapacidad del hijo/a hay necesidad de “un trabajo de duelo” hay que procesar el duelo por el hijo ideal que se esperaba, y conectarse dando lugar al hijo real junto con su déficit.

“Trabajo de duelo” es una denominación que proviene de la teoría psicoanalítica. Freud (1917) citado en Núñez (2017) describió el proceso intrapsíquico del duelo como las fases que atraviesa una persona que ha perdido un objeto al cual estaba fuertemente apegada. Refiriéndose a que la tristeza, por lo general es una reacción ante una pérdida de un ser amado.

Cabe mencionar que este duelo tiene la particularidad de que falta lo que Freud denominó la *prueba de realidad* (como sería el cuerpo muerto). Acá hay un niño/a presente, pero con una falta, esto quiere decir con una discapacidad y por ello no se ajusta a la imagen del hijo/a soñado que no está. Es decir, nos encontramos en un particular proceso de duelo que se tiene que afrontar en cada una de sus etapas y procesos. (Núñez, 2007)

5.3 DISCAPACIDAD

Al definir este concepto, se puede comprender y conocer los avances que han permitido incrementar la esperanza de vida de las personas en situación de discapacidad, además de indagar en las políticas que se han enfocado en avanzar sobre este tema.

Para el DSM V (2014), la discapacidad intelectual se considera como trastorno de la discapacidad intelectual, que es un trastorno que comienza durante el período de desarrollo y que incluye

limitaciones del funcionamiento intelectual como también del comportamiento adaptativo en los dominios conceptual, social y práctico.

Persona con discapacidad es aquella que teniendo una o más deficiencias físicas, mentales, sea por causa psíquica e intelectual, o sensoriales, de carácter temporal o permanente, al interactuar con diversas barreras presentes en el entorno, ve impedida o restringida su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con los demás. (Ministerio de Planificación, Ley N°20.422. Artículo 5, 2010)

Cabe señalar que una persona con discapacidad es aquella que presenta limitaciones en su vida diaria, el cual requiere de apoyos en su funcionamiento intelectual y en sus conductas adaptativas, donde ésta no le permite desarrollarse plenamente como persona y limita totalmente la participación en el ámbito socio cultural en relación con otros, siendo una barrera desfavorable para la persona que presenta discapacidad.

Según un análisis de la definición de Discapacidad Intelectual de Miguel Ángel Verdugo Alonso, propuesta por la Asociación Americana sobre Retraso Mental (AARM), plantea que el *“Retraso mental es una discapacidad caracterizada 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”*. (Luckasson y cols., 2002, p. 8).

Estudio Nacional de la Discapacidad (2015), define persona en situación de discapacidad como concepto integral “las personas en situación de discapacidad son personas que, en relación a sus condiciones de salud física, psíquica, intelectual, sensorial u otras, al interactuar con diversas barreras contextuales, actitudinales y ambientales, presentan restricciones en su participación plena y activa en la sociedad”

Según los conceptos anteriores, se puede apreciar que la discapacidad ha evolucionado ya que antes esta se apreciaba a partir de una mirada médica, la cual ha tenido cambios durante el avance del tiempo. Senadis prefiere dirigirse, en este caso, a **persona en situación de discapacidad**, pues hace el cambio del paradigma clínico a uno social, disminuyendo las barreras u obstáculos, ya que la discapacidad se presenta por el contexto que la sociedad impone.

5.4 SÍNDROME DE DOWN.

El Síndrome de Down es una condición genética producida por la trisomía del par 21 por la no disyunción meiótica, mitótica o una translocación desequilibrada de dicho par, las características

clínicas de este cuadro son: deficiencia mental, braquicefalia, eritema facial continuo, microtia, manchas de Brushfield, anomalías cardíacas congénitas, displasia de la segunda falange del quinto dedo, manos pequeñas, facies mongólica, hipotonía, además de un desarrollo físico y psíquico más tardío.(Pérez, 2014).

Al momento del embarazo de la mujer, se entregan características físicas peculiares que le dan un aspecto reconocible, las cuales son trastorno en el pliegue de la piel comprometiendo las comisuras externas de los ojos, este síndrome varía de una persona a otra y la discapacidad intelectual asociada puede ir de leve a grave, sin importar la gravedad de la afección las personas con Síndrome de Down tienen una apariencia ampliamente reconocida.

El Síndrome de Down, según datos del Estudio Colaborativo Latinoamericano de Malformaciones Congénitas (Eclamc), conformado por 180 hospitales de 76 ciudades de 9 países latinoamericanos, se presenta en uno de cada 600 a 700 nacimientos en el mundo, mientras que en caso de Chile esa cifra llega a uno en cada 450, según el Estudio epidemiológico global del Síndrome de Down publicado en la Revista Chilena de Pediatría de 2011.

Al ser una condición genética no existe tratamiento para curar el Síndrome de Down, siendo un conjunto de técnicas las que toman un lugar primordial en la vida y el desarrollo de estas personas, como la atención temprana y técnicas especiales tales como fisioterapéuticas, fonoaudiológicas y psicotécnicas. (Chávez & Alberto, 2014).

Un niño con Síndrome de Down es capaz de aprender al igual que cualquier otro niño, aunque este es un proceso más lento y prolongado, además es necesario enseñarles cosas que otros niños son capaces de aprender por sí solos, por otra parte, debemos enseñarle las cosas paso por paso.(López, Marfil, Jiménez, Escamilla, & Gómez, 2014).

5.5 TRANSICIÓN A LA VIDA ACTIVA.

El futuro de un hijo con discapacidad en el periodo de la adolescencia y la adultez suele ser una gran preocupación para las familias. Esta preocupación siempre ha estado presente desde el momento que dan el diagnóstico de un hijo con discapacidad, en relación al desamparo social que tendrán que vivir estas personas y su quehacer dentro de su ciclo de vida.

Según Blanca Núñez (2010), para las familias comienza el replanteo de la problemática en un futuro, las culpas, el que habrán hecho mal, que no hicieron lo suficiente para haber ayudado al hijo/a, en que fracasaron, etc. Estos sentimientos surgen en la ruptura de las ilusiones que los

padres se hacen con el hijo/a y sus expectativas puestas en distintas estrategias rehabilitadoras. Cuando no se logra la independencia del hijo con discapacidad aumenta la sobreprotección de los padres y no se logra llegar a la autonomía del hijo/a en situación de discapacidad. El desamparo de la sociedad es grande, ya que no ofrece los servicios ni oportunidades suficientes, siendo estas escasas en la edad adolescente y en la edad adulta, cuando terminan su proceso escolar y terminan su enseñanza no tienen otra oportunidad u opción que quedarse en casa aislados, sin actividad e improductividad.

Es por lo anterior, que este estadio evolutivo se caracteriza en toda familia por la transformación del hijo/a a la adultez: hace la elección de su estilo de vida, se ubica laboralmente, se independiza de la familia, hace una elección de pareja, entre otros.

“La transición a la vida adulta y vida activa es un proceso extremadamente complejo para los jóvenes con discapacidad.

“Para plantear propuesta de actuación que mejoren sus oportunidades de conseguir objetivos relacionados con la inclusión laboral y social en la vida adulta” (Pallisera Díaz, 2013).

Para una familia que tiene un hijo/a con Discapacidad esta etapa del ciclo vital tiene vicisitudes (cambios) particulares. Los padres y madres deben afrontar el duelo por la irreversibilidad del paso del tiempo, que implica la caída de la ilusión de la propia inmortalidad y la omnipotencia. Es decir, deben vivir con una verdad muy angustiante: el envejecimiento y la ineludibilidad de la propia muerte. Para la familia es una etapa de balance, de rendición de cuentas y de replanteo de la problemática del futuro, con todas las implicancias específicas que esto conlleva. En los padres se pueden intensificar viejas culpas ante la discapacidad. Sienten que tal vez no implementaron todos los recursos necesarios para ayudar a su hijo, que no hicieron todo lo suficiente y que en algo fracasaron.

Estos sentimientos surgen en consecuencia de que este período marca una ruptura de ilusiones, expectativas puestas en las distintas estrategias rehabilitadoras implementadas hasta entonces. Muchas de las metas no se cumplieron y la discapacidad sigue ahí, no lográndose la autodeterminación del hijo. (Núñez, 2007). Sin embargo, estos sentimientos que se presentan no siempre tienen un poder destructivo, por el contrario, pueden funcionar como impulsores de cambios y como oportunidades de aprendizaje.

5.6 CALIDAD DE VIDA

El concepto de calidad de vida ha ido evolucionando con los años desde una visión sensibilizadora, hacia las personas como eje central de los esfuerzos, a convertirse en un constructo social que guía las prácticas profesionales en los programas, la evaluación de resultados y la mejora continua de la calidad. El concepto nos ayuda medir eso que llamamos “la buena vida”. La calidad de vida individual se entiende hoy en el modelo propuesto por Schalock y Verdugo como:

Un estado deseado de bienestar personal compuesto por varias dimensiones centrales que están influenciadas por factores personales y ambientales.

Estas dimensiones centrales son iguales para todas las personas, pero pueden variar individualmente en la importancia y valor que se les atribuye. La evaluación de las dimensiones está basada en indicadores que son sensibles a la cultura y al contexto en que se aplica. (Verdugo, Schalock, Arias, Gómez y Jordán de Urríes 2013, p. 446).

Una persona puede alcanzar calidad de vida cuando sus necesidades personales están cubiertas y tiene la posibilidad de enriquecer su vida en las principales áreas de actividad vital para cualquier persona posea o no una discapacidad. La calidad de vida tiene componentes subjetivos y objetivos que se pueden medir, y se entiende hoy, avalado por múltiples investigaciones, desde un enfoque multidimensional de las ocho dimensiones siguientes: bienestar emocional, relaciones interpersonales, bienestar material, desarrollo personal, bienestar físico, autodeterminación, inclusión social y derechos. (Schalock y Verdugo, 2002)

Dimensiones Centrales Según (Schalock y Verdugo, 2002,)

- **Bienestar Emocional:** Hace referencia a sentirse tranquilo, seguro, sin agobios, no estar nervioso. Se evalúa mediante los indicadores: De Satisfacción, Autoconcepto y Ausencia de estrés y sentimientos negativos.
- **Relaciones Interpersonales:** Relacionarse con distintas personas, tener amigos y llevarse bien con la gente (vecinos, compañeros, etc.) Se mide con los siguientes indicadores: Relaciones Sociales, Tener amigos claramente identificados, Relaciones familiares, Contactos sociales positivos y gratificantes, Relaciones de pareja y sexualidad.
- **Bienestar Material:** Tener suficiente dinero para comprar lo que se necesita y se desea tener, tener una vivienda y lugar de trabajo adecuado. Los indicadores a evaluar son:

Vivienda, Lugar de trabajo, Salario (Pensión, Ingresos), Posesiones (bienes materiales), Ahorros (o posibilidad de acceder a caprichos).

- **Desarrollo Personal:** Se refiere a la posibilidad de aprender distintas cosas, tener conocimientos y realizarse personalmente. Se mide con los indicadores: Limitaciones/Capacidades, Acceso a nuevas tecnologías, Oportunidades de aprendizaje, Habilidades relacionadas con el trabajo (u otras actividades) y Habilidades funcionales (competencia personal, conducta adaptativa, Comunicación).
- **Bienestar Físico:** Tener buena salud, sentirse en buena forma física, tener hábitos de alimentación saludables. Incluye los indicadores: Atención sanitaria, sueño, salud y sus alteraciones, Actividades de la vida diaria, Acceso a ayudas técnicas y alimentación.
- **Autodeterminación:** Decidir por sí mismo y tener oportunidad de elegir las cosas que quiere, cómo quiere que sea su vida, su trabajo, su tiempo libre, el lugar donde vive, las personas con las que está. Los indicadores con los que se evalúa son: Metas y Preferencias Personales, Decisiones, Autonomía y Elecciones.
- **Inclusión Social:** Ir a lugares de la ciudad o del barrio donde van otras personas y participar en sus actividades como uno más. Sentirse miembro de la sociedad, sentirse integrado, contar con el apoyo de otras personas. Evaluados por los indicadores: Integración, Participación, Accesibilidad y Apoyos.
- **Derechos:** Ser considerado igual que el resto de la gente, que le traten igual, que respeten su forma de ser, opiniones, deseos, intimidad, derechos. Los indicadores utilizados para evaluar esta dimensión son: Intimidad, Respeto, Conocimiento y Ejercicios de derecho.

La ley 20.422 que establece normas sobre igualdad de oportunidades e inclusión social de personas con discapacidad en el artículo 3° establece los principios de vida independiente, accesibilidad universal, diseño universal, intersectorialidad, participación y diálogo social.

El principio de vida independiente se entiende como el estado que permite a una persona la toma de decisiones, ejercer actos de manera autónoma, y la participación activa en la comunidad, en el ejercicio del libre derecho de la personalidad.

Por lo antes descrito el concepto de la autodeterminación es clave en el desarrollo efectivo e integral de una persona, es por medio de ésta que una persona logra actuar como agente principal en su vida, sin influencias innecesarias del medio, en la medida que desarrolla sus propias habilidades y dispone de los apoyos necesarios para tomar sus propias decisiones y actuar, como se establece en la ley 20.422 en el artículo 3° sobre vida independiente, ya que esta es de vital importancia para las personas con discapacidad. Y es que representa ante todo el derecho a tener el mismo nivel de elección, decisión y libertad que cualquier otra persona

5.7 TIPOS DE APOYOS

Los apoyos son aspectos claves en la mejora del funcionamiento de toda persona, ya sea en personas con discapacidad o personas sin discapacidad. Cabe mencionar que toda persona necesita de apoyos para realizar ciertas acciones dentro de su vida cotidiana, permitiéndonos tener acceso a otras oportunidades dentro del desarrollo personal de una persona en diferentes contextos, ámbitos o situaciones que se le pueden presentar en la vida.

Citado en el texto Apoyos y síndrome de Down: experiencia práctica (2014, p. 20) para Luckasson y Cols. (2002) los apoyos son “recursos y estrategias, cuyo objetivo es promover el desarrollo, la educación, los intereses y el bienestar personal de una persona y que mejoran el funcionamiento individual”.

Las personas con discapacidad intelectual son personas que requieren diferentes tipos de apoyo, apoyos que sean continuos, apoyos personales, materiales, tecnológicos entre otros. Si bien existen diferentes tipos de apoyos, siendo el principal apoyo natural el cual ofrece la familia, vecinos, pares, toda persona cercana a su entorno, siendo una fuente esencial de apoyo, cabe destacar que los apoyos profesionales deberían colaborar con este apoyo natural. En las personas con Síndrome de Down se deben precisar apoyos, los cuales vengán con oportunidades, para que así logre comunicarse, relacionarse con otras personas.

Sin embargo, dentro de los tipos de ayuda que pueda necesitar el hijo/a con Síndrome de Down, no se puede dejar de lado la ayuda que necesita la familia, ya que ésta requerirá en algún momento información, orientación que les pueda ayudar para poder comprender de alguna u otra forma la conducta que pueda tener su hijo/a y la conducta que puedan tener ellos como familia ante cualquier situación. Por lo mismo la participación de los padres es fundamental sobre todo en la intervención educativa, ya que como padres son los primeros y los principales agentes en la educación que puedan tener, juegan un rol importante en este proceso, logrando intervenir de una manera positiva no solo en la educación, sino que también en su desarrollo personal, su comunicación y socialización.

Las familias como parte de la educación de sus hijos/as pueden participar de los logros y objetivos que se puedan plantear el centro educacional al que asista, por consiguiente, los centros educativos deben considerar a las familias como un elemento importante, haciendo que se logren comprometer al máximo, siendo esta una ayuda recíproca entre la familia y el centro educacional, trabajando en equipo respondiendo a las necesidades y expectativas.

Dentro del apoyo educacional muchos son los centros que apoyan a las familias, logran tener una buena comunicación y colaboración eficaz, haciendo que los padres participen con sus hijos/as en diferentes actividades y programas dentro de este, por lo mismo es necesaria que la colaboración sea recíproca, ya que si los padres participan y los centros educacional también, se logra disponer de elementos que son necesarios como apoyos, los padres conocen a sus hijos y los centros educativos junto a sus profesionales cuentan con estrategias, diversos métodos que puedan ayudar en el desarrollo de sus hijos/as con Síndrome de Down. La relación que exista entre la escuela y la familia, debe ser constantes. Los padres tienen todo el derecho de ser informados sobre el proceso que van teniendo sus hijos/as para poder así ser orientados de la forma más adecuada, si en los primeros años de escuela se realiza un buen trabajo, es posible que en los siguientes años o ya en la adultez sea mucho más fácil el proceso, siendo una etapa con menos estrés, ya sea por parte del hijo/a o por parte de la familia.

Existen diversos cursos, talleres o escuelas de padres que se utilizan como estrategias, apoyos para conseguir una mejor preparación de los padres, los cuales cuentan con profesionales que pueden abarcar las distintas situaciones y actuar de las familias con hijos/as con Síndrome de Down, entregando las herramientas y el apoyo necesario.

En el texto Apoyos y síndrome de Down (2014, pag. 20) se cita a Thompson y Cols (2002) los cual definen a los apoyos como “recursos y estrategias que promueven los intereses y el bienestar de las personas y que tienen como resultado una mayor independencia y productividad personal, mayor participación en una sociedad interdependiente, mayor integración comunitaria y una mejor calidad de vida”.

En las personas con Síndrome de Down se deben precisar apoyos, los cuales vengan con oportunidades, para que así logre comunicarse y relacionarse con otras personas.

Capítulo VI. DISEÑO DE LA INVESTIGACIÓN.

6.1 TIPO DE INVESTIGACIÓN

Esta investigación se enfoca en la metodología cualitativa, ya que este medio nos aporta información de calidad sobre la realidad de las familias en los estudios de caso. La que nos ayudará a comprender el mundo de cada una de ellas, siendo nuestra investigación enfocada en las familias con hijos con Síndrome de Down, y a descubrir cuál es su visión respecto a la vida adulta de sus hijos, sus expectativas y apoyos brindados a sus hijos con dicho síndrome, información que se logra a través de entrevistas semi estructuradas.

Según Taylor y Bogdan (1986) consideran en un sentido amplio, a la investigación cualitativa como: *“Aquella que produce datos descriptivos: las propias palabras de las personas, habladas o escritas y la conducta observable”*.

Los autores Rodríguez, Flores y García (1996) definen la investigación cualitativa, en donde los investigadores estudian la realidad del contexto en el cual se realiza la entrevista, tal y como sucede, pretendiendo obtener el sentido o de interpretar los fenómenos respecto al significado que tiene para las personas involucradas. En este tipo de investigación, se utiliza para la recogida de información una variedad de materiales, tales como: la entrevista, experiencia personal, historias de vida, observaciones, textos históricos, imágenes, sonidos que describen las rutinas y las situaciones problemáticas y los significados en la vida de las personas.

Puede tratarse de investigaciones sobre la vida de la gente, las experiencias vividas, los comportamientos, emociones y sentimientos, así como al funcionamiento organizacional, los movimientos sociales, los fenómenos culturales y la interacción entre las naciones. (Corbin, 2002).

6.2 ENFOQUE DE INVESTIGACIÓN

Esta investigación, está basada en el método estudio de casos. Como explica Yin (1994) el estudio de caso es una investigación empírica que indaga un fenómeno dentro de su contexto en la vida real, especialmente cuando los límites entre el fenómeno y el contexto no son claramente evidentes.

Dado que, entrega datos acordes a las características de las personas y las relaciones que establecen con el entorno, relacionándolo con las situaciones y las acciones realizadas durante su vida, inspeccionando sus respuestas de manera subjetiva y natural. Asimismo, este estudio de caso permite indagar en profundidad cada uno de los datos y los relatos obtenidos en las entrevistas, a partir de un contexto verídico.

Lo primordial es conocer lo particular de cada caso de estudio, el conocer las expectativas de dos familias con un hijo/a con Síndrome de Down, en cuanto a la vida adulta de esta persona en situación de discapacidad y las acciones que realizan para cumplirlas.

Igualmente, podemos tener una mirada más amplia de las personas que participaron de las entrevistas, pudiendo así comprender su realidad, estilos de vidas, características e ideas, y de qué manera éstas pueden influir en sus decisiones y/o acciones durante el acompañamiento del desarrollo de su hijo/a con Síndrome de Down.

6.3 CRITERIOS DE SELECCIÓN DE LOS SUJETOS DE INVESTIGACIÓN.

La muestra es intencionada y la población estudiada corresponde a familias con hijos con Síndrome de Down de la Región Metropolitana que se encuentren asistiendo a un centro educativo, y que sean de un rango de edad entre 14 y 18 años, para conocer las expectativas que tienen los padres en cuanto a la vida adulta de sus hijos.

La discapacidad que presentan los hijos de los padres investigados, es Síndrome de Down. Comúnmente, estas personas logran adquirir autonomía, autodeterminación, lenguaje verbal y relaciones sociales, pero pueden presentar problemas de salud durante el transcurso de sus vidas.

6.4 MARCO CONTEXTUAL

La presente investigación se aplicó a dos familias de jóvenes con Síndrome de Down que se encuentran en un rango de edad entre los 14 y los 18 años.

Las familias que participaron de la investigación pertenecen a las comunas de San Joaquín y La Florida, percibiendo que éstas corresponden a distintos estratos socioculturales. Siendo familias que cuentan con distintos apoyos dependiendo de la comuna en que se encuentran o de las acciones que realizan a partir de su propia realidad, lo cual potencia la entrega de datos para nuestra investigación.

En la entrevista 1, la familia entrevistada está conformada por un progenitor que es la madre, la cual rodea los 57 años y su única hija de 18 años, por lo cual se determina que corresponde a un grupo familiar uniparental.

En la entrevista 2, la familia se compone por el padre, la madre y sus dos hijos, los cuales tienen 9 y 16 años, por lo cual se establece que este grupo familiar corresponde a una familia nuclear. Siendo los progenitores entre los 35 y 37 años.

6.5 HERRAMIENTA METODOLÓGICA: ENTREVISTA SEMI-ESTRUCTURADA

Flores (2009) señala que en este tipo de entrevista no existe un cuestionario establecido, más bien se cuenta con preguntas como punto de referencia, se establecen temas y objetivos considerados relevantes para la investigación, ofreciendo flexibilidad y libertad para el desarrollo de la entrevista.

6.6 CRITERIOS DE VALIDEZ: CREDIBILIDAD Y CONFIRMABILIDAD.

Este estudio se valida con dos de los criterios señalados por Guba y Lincoln (1981).

Credibilidad: Este criterio se lleva a cabo por el entrevistador, a través de conversaciones prolongadas y observaciones directas con los participantes del estudio de caso, por el cual se recolecta información y a partir de estos hallazgos, los cuales son validados por los informantes como una aproximación real y verdadera. Con estos datos, la investigación llega a resultados que reflejan una imagen clara y representativa de la realidad dada por esa familia en particular.

Confirmabilidad: A través de este criterio es necesario dejar un registro y documentación completa en relación a las decisiones e ideas que el investigador tuvo con la persona informante, que en este caso es la entrevista que se encuentra en los anexos, por lo cual otro investigador podrá seguir la misma pista de lo que se quiere dar a conocer en relación a los resultados. Con esta estrategia se debería llegar a resultados similares entre los investigadores presentes.

Por lo tanto, la investigación seguirá los siguientes criterios en su desarrollo:

- Descripción de las características de los participantes y el criterio de selección de estos.
- Utilización de recursos de grabación.
- Análisis de transcripción de las entrevistas a los participantes.

6.7 PROCEDIMIENTOS PARA LA RECOLECCIÓN DE DATOS

El procedimiento de la información indagada, es a través de entrevistas semiestructuradas a dos familias en particular.

La estrategia utilizada fue entrevistar a dos familias mediante objetivos claros sobre las expectativas en distintos contextos de la vida adulta del hijo con Síndrome de Down, ésta se lleva a cabo por el entrevistador que realiza las preguntas y el entrevistado responde mediante las experiencias vividas con el hijo y la familia, teniendo así la obtención de información relevante en dos familias en particular que se quiere indagar, conocer y comparar en la investigación.

6.8 PROCEDIMIENTOS PARA EL ANÁLISIS DE LOS DATOS

El análisis de datos da cuenta del orden, estructura y organización que se debe seguir para llevar a cabo una investigación, como se aprecia a continuación.

6.9 OBTENCIÓN DE LA INFORMACIÓN

Nuestra elección fue utilizar entrevistas semi-estructuradas, debido a su particularidad que permite indagar a través de las realidades y experiencias de los participantes de la investigación.

6.10 CAPTURA DE LA INFORMACIÓN

Para obtener la información recolectada, se utilizó grabadora de voz a través de un celular y notas escritas dentro de la entrevista impresa, las cuales permiten escuchar el tono de voz que se produce a partir del relato de los entrevistados durante la entrevista.

6.11 CODIFICACIÓN DE LA INFORMACIÓN

Para realizar el análisis de datos obtenidos, se reúne todos los registros recabados de manera clara y ordena, por lo cual se facilita la búsqueda a los objetivos propuestos y a la codificación de toda la información.

Los relatos son transcritos de manera textual según la narración del entrevistado, posteriormente se realiza un análisis de libre flujo de las unidades o segmentos significativos, posteriormente se determinan las categorías, estas son emergentes, especificando a que se refieren (memo) se les asigna un código a cada una y se ilustra la categoría con las palabras del entrevistado.

Capítulo VII. ANÁLISIS DE LOS DATOS

Con el fin de poder analizar los datos de las entrevistas y establecer las categorías que de éstas surgen, se utilizó en el proceso la unidad de libre flujo dado sus características. Las cuales fueron organizadas en categorías.

Por esta razón, la reconstrucción de la información quedó de la manera siguiente:

OBJETIVO ESPECIFICO	METACATEGORIAS	CATEGORÍAS
Identificar la perspectiva de los padres sobre la discapacidad del hijo y cómo esta puede influir en sus expectativas.	PERSPECTIVA DE LA MADRE.	Perspectiva de la madre sobre características conductuales (P.M.C.C)
		Perspectivas de la madre sobre conductas sexualizadas (P.C.S)
		Perspectivas de la madre sobre comportamiento asociado al desarrollo del hijo/a (P.C.A.D)
		Perspectivas de la madre en cuanto a las relaciones sociales que posee el hijo/a. (R.S)
		Perspectivas de la madre habilidades comunicativas (P.H.C)

		Perspectivas de la madre sobre la sociedad. (P.M.S)
Identificar las expectativas de dichas familias, con respecto a la vida adulta de sus hijos con Síndrome de Down.	EXPECTATIVAS DE LA MADRE.	Expectativas de la vida activa (E.V.A)
		Expectativas laborales (E.L)
		Expectativas académicas (E.A)
		Expectativas sobre relaciones amorosas (E.R.A)
Identificar los distintos apoyos que las familias en cuestión están entregando a sus hijos con Síndrome de Down, en función a sus expectativas.	APOYOS RECIBIDOS POR EL HIJO/A.	Apoyos brindados por la familia (A.B.F)
		Apoyos brindados por un Centro Educativo (A.B.C.E)
		Actividades extraprogramáticas (A.E)
		Acciones y búsqueda de autonomía. (A.B.A)
		Modo de crianza.

7.1 DESCRIPCIÓN DE METACATEGORIAS.

1.- PERSPECTIVA DE LA MADRE

Es la visión que posee la madre sobre temas relacionados con el desarrollo social, madurativo y cognitivo de su hijo/a y la sociedad.

2.- EXPECTATIVAS DE LA MADRE

Es la esperanza, sueño, ilusión o meta de la madre de realizar o cumplir un determinado propósito por parte del hijo/a.

3.- APOYOS RECIBIDOS

Son recursos y estrategias que persiguen promover el desarrollo, educación, intereses y bienestar personal de alguien los cuales favorecen el funcionamiento individual.

7.2 DESCRIPCIÓN DE CATEGORÍAS.

- 1.- **Perspectiva de la madre sobre características conductuales del hijo:** Mirada que tiene la madre sobre la manera de actuar y pensar de su hijo/a.
- 2.- **Perspectiva sobre conductas sexualizadas:** Mirada que tiene la madre sobre manifestación de la sexualidad del hijo/a.
- 3.- **Perspectiva sobre el comportamiento asociado al desarrollo del hijo:** Mirada de la madre sobre la manera de actuar acorde a la etapa de desarrollo del hijo/a.
- 4.- **Perspectiva en cuanto a las relaciones sociales que posee el hijo/a:** Mirada que tiene la madre en cuanto a las interacciones que establece su hijo/a con otras personas.
- 5.- **Habilidades comunicativas:** se trata de las habilidades del lenguaje, como hablar, escuchar, leer y escribir.
- 7.- **Expectativas de vida la activa:** Lo que se espera sobre la vida activa adulta del individuo.
- 8.- **Expectativas laborales:** Lo que se espera en que se pueda desenvolverse laboralmente el individuo.
- 9.- **Expectativas académicas:** Lo que espera que se pueda alcanzar en el área académico.
- 10.- **Expectativas sobre relaciones amorosas:** Lo que se espera sobre las relaciones afectivas de pareja.
- 11.- **Modo de crianza:** Actitudes de la madre frente a la crianza del hijo/a.
- 12.- **Apoyos brindados por la familia:** Apoyos que brinda la familia para el desarrollo emocional, conductual y físico.
- 13.- **Apoyos brindados por un centro educativo:** Apoyos brindados para el desarrollo integral por parte de la escuela.
- 14.- **Acciones y búsqueda de autonomía:** Capacidad que tiene la persona en cuanto a la toma de decisiones, la realización de acciones y búsqueda de autonomía por sus medios.
- 15.- **Actividades extraprogramáticas:** Actividades adicionales al contexto escolar y familiar en que participa el individuo.

16.- Experiencia frente a la discapacidad: Experiencias de la madre frente a la discapacidad del hijo.

18.- Perspectiva de la madre sobre la sociedad: Mirada que tiene la madre sobre la sociedad frente a la discapacidad.

7. 3 ANÁLISIS DE LAS CATEGORÍAS

De acuerdo a la información obtenida en los relatos, se ha realizado el siguiente análisis, teniendo presente que las categorías que a continuación se evidencian son completamente emergentes.

Perspectiva de la madre sobre características conductuales del hijo.

*“No! No porque es muy tímida, no tiene como personalidad, ella se frustra fácil, así como está ahora a los 18 años, no”.***(Entrevista 1)**

*“Bueno Brandon es un niño bien especial, fuera de su característica de la trisomía 21, él es un niño muy dulce socialmente está muy bien inserto, no voy a decir que es un niño como los demás pero si es un Down que está en el día a día o sea tú puedes conversar con él, no es agresivo es un niño cariñoso, pero que tampoco se excede del cariño porque son muy de piel, el tiene un carácter muy dulce, es divertido, si tú me dijeras define a Brandon en una palabra es divertido, es un niño divertido, entretenido, es chistoso, es un chico muy alegre y lleno de amor”.***(Entrevista 2)**

Estas descripciones hacen referencia a la perspectiva que tienen las madres sobre la forma de ser de sus hijos, sus comportamientos y personalidad. Aunque ambas madres se refieren a las características conductuales de su hija o hijo respectivamente, son miradas diferentes, ya que una madre en su relato enfatiza en las actitudes y características positiva de su hijo (entrevista 2), pero en el otro caso la madre recalca, según su visión, lo que la hija no hace o le falta desarrollar.

Perspectiva sobre conductas sexualizadas.

*“Lo único que ella se ve como adulta, es que le gustan los niños”***(Entrevista 1)**

Esta descripción alude a la perspectiva de la madre, refiriéndose así a la atracción del sexo opuesto que pueda sentir su hija.

*“él tiene polola, una niña que es de la escuela que también tiene Síndrome de Down, pero él entiende por ejemplo que las relaciones se respetan”***(Entrevista 2)**

Se hace referencia a una conducta del hijo, ya asimilada y conversada por la familia, por lo cual se demuestra aceptación ante esta situación correspondiente a su edad.

Perspectiva sobre el comportamiento asociado al desarrollo del hijo.

“Es lo único que ella en el fondo demuestra que ella es mayor, pero con todo lo demás, la Loreto es muy niña pa’ todo. En la casa, sus juegos, todo es de niña de 14 años, 12 años.”(Entrevista 1)

“pero si hay cosas en las que en él está marcado como un niño y no sé cuándo va a hacer el momento, quizá cuando mi hija avance un poco más probablemente él se va a despegar un poco de las cosas, como la Navidad, Santa Claus, porque son cosas que para él aún existen, no se poh el ratón de los dientes o el conejo de Pascua, todas esas cosas que hacemos creer, él las cree todas, porque a pesar de que nosotros le hemos dicho que el Pascuero no existe, pero él no cree y dice que sí, que sí existe, me dice tú no sabes, a ti no te traen regalos porque tú te portas mal dice, entonces él cree mucho en esas cosas, pero si esta super bien en el sentido de que él jamás lo voy a ver bailando el perro chocolate cuestión así como otros niños como que lo disfrutas, no, o sea a él le gusta el reggaetón y sabe cuál es la canción que está de moda es un excelente bailarín talentosísimo para eso y nada está como bien el día, a parte como mi hija ha ido creciendo, mi hija tiene 9 años entonces ya no ve los monos, ve series entonces está actualizado, muy claro, si tú le hablas de la casa de papel, él sabe que usan los trajes rojos y esas cosas”.(Entrevista 2).

Ambas madres consideran que sus hijos están infantilizados en cuanto a su desarrollo considerando su edad, ya que a pesar de encontrarse en una etapa adolescente, algunos de sus comportamientos están asociadas a la niñez.

Perspectivas en cuanto a las relaciones sociales que posee el hijo/a.

*“(Silencio) que ojalá que tenga un círculo de amistades con las cuales pueda compartir, porque ella es muy sola. Ahora no tiene amigos, me refiero a su entorno familiar, excepto la familia sólo la familia, pero así en el barrio, vecinos, cosas por el estilo, no. No cuenta con amigos”.***(Entrevista 1)**

*“... pero tampoco ella es de facilidad para hacer amigos”.***(Entrevista 1)**

El relato nos entrega las perspectivas y expectativas dentro del ámbito social y como se desarrolla su hija en cuanto a las interacciones con otras personas, enfatizando en que su hija no cuenta con amigos.

*“...él tiene más amigo que todos nosotros juntos, que toda la familia, yo le digo perro de indio todo el mundo lo conoce, lo conocen en la feria, lo conoces en el colegio de acá y lo invitan a los cumpleaños de mi hija por ejemplo, mi hija se enoja, me dice porque lo invitan a los cumpleaños mis compañeros, si son mis compañeros poh, eh no sé poh, en la misma fundación todos quieren estar con él Brandon, todos quieren estar cerca de él, él es muy bien recibido”.***(Entrevista 2)**

El relato de la entrevistada revela su perspectiva en cuanto a la habilidad social de su hijo, destacando esta habilidad social como una fortaleza.

Ambas entrevistadas se refieren a las habilidades sociales de sus hijos, pero estas perspectivas son totalmente distintas, ya que en el caso de la entrevista 1 la madre considera que su hija no tiene grandes habilidades sociales, más bien señala que es retraída y no tiene amigos, a diferencia de la madre del segundo relato la cual enfatiza lo social que es su hijo, destacando estas habilidades como fortalezas en su desarrollo.

Habilidades comunicativas.

*“...en su lenguaje he visto avances, porque de repente. Bueno en todo caso la Loreto cuando era chica, tenía muy buen lenguaje, que lo fue perdiendo después con el tiempo, ahora yo he visto que si, el lenguaje ha avanzado harto, no en lo que es lectoescritura, pero si en la parte comunicacional, más que nada en eso”.***(Entrevista 1)**

La madre describe que su hija tiene la capacidad de comunicarse y que siempre ha tenido un buen lenguaje, pero que este ha ido teniendo dificultades a través del tiempo, pero que actualmente ha logrado ver avances muy positivos en ella.

*“yo lo veo bajo, pero porque está ni ahí, no le gusta, por eso te digo es como un niño futbolista, pero él Brandon lee, lee como - si a cas- ti- llo, no te lee de corrido, escribe... si escribe bonito, hay letras que no le entran de repente como, si yo le digo cráter lo mato, pone una k una t, capaz dos e y una r, pero Siii palabras más básicas u oraciones si las escribe”***(Entrevista 2)**

El relato de la madre describe las competencias de lectoescritura señalando que no lee de manera fluida, aunque si logra escribir palabras de mediana dificultad.

Expectativas de vida la activa.

*“¡Que trabaje pues!”***(Entrevista 1)**

*“...pero si va a tener que trabajar. ¡Sí! tiene que realizarse ella como persona, tiene que trabajar”.***(Entrevista 1)**

“...porque no me va a decir que va a formar una familia, tener hijos y todo eso poh”. **(Entrevista 1)**

*“...Si es lo que nos toca, o ¿usted cree que va a vivir sola? No sé”.***(Entrevista 1)**

*“¡Que viva sola! Yo no creo que ella vaya a vivir sola, ¡No! La verdad es que yo no creo que ella pueda vivir sola, a lo mejor, dependiendo si en un par de años más la chiquilla madura”.***(Entrevista 1)**

La madre hace referencia de que su hija tiene que desarrollarse como persona en la edad adulta en el ámbito laboral, siento totalmente distinta la expectativa que tiene en relación a la independencia de su hija en desarrollar o crear una familia, llevando una vida activa.

“ ... y ahí también baila una sobrina de mi marido que también ha salido en varios show, lo máximo el show de Justin Bieber fue así como wooh lo máximo, sí que bien (risas), pero entonces hay también no es que hayamos ido con él profe, si no que fuimos con los dueños de la Academia, - hueón es increíble, déjame, hagamos grandes cosas, entonces resumido integrarlo a esta academia nos tinca más los Peralta que Rodrigo Díaz la verdad, pero es que estamos ahí como en la disyuntiva y nuestra meta es llegar al escenario de la Teletón. “ (Entrevista 2).

*“Cuando Brandon salga del colegio, Brandon tiene que bailar, yo creo que Brandon va a vivir de eso, yo creo que él lo puede hacer, no sé si llamarlo carrera, pero él sí puede ganarse sus pesos bailando, quizá haciendo clases de zumba o no sé”**(Entrevista 2).***

La narración de esta entrevistada expone altas expectativas en relación a las capacidades y habilidades laborales que puede desarrollar su hijo en relación a los intereses que él posee, siendo un ente activo ante la sociedad.

Expectativas laborales.

“No lo tengo claro aún... ¡Sí! fotógrafa, por eso le regale la cámara poh”.(Entrevista 1)

El relato nos deja entrever que la madre toma la iniciativa de motivar a su hija, a través de sus intereses en un oficio que puede desarrollar más adelante en su vida adulta.

“Sí por supuesto y tiene que ser remunerado ósea yo tengo una clara convicción de que él no va ir a bailar y a mostrarse”(Entrevista 2)

La narración la entrevistada expone las expectativas en cuanto al ámbito laboral en el que pudiera desempeñarse el hijo, dejando muy en claro que debe ser valorado por lo que él es capaz de desarrollar, como cualquier otra persona.

Expectativas académicas.

“¿Que espero?, que aprenda a leer y a escribir”. (Entrevista 1)

El relato de la madre expresa que su interés y relevancia es que su hija aprenda a leer y a escribir, como aspecto importante para el desarrollo contexto escolar.

Expectativas sobre relaciones amorosas.

“Va a pololear, pero hasta ahí no más”.(Entrevista 1)

“...Entonces cómo voy a pensar yo, luego a los 25, no se poh si a los 25 ella estará más madura en sus relaciones, pero sí creo que es capaz de tener relaciones de pareja. (Ya es otra cosa)”.
(Entrevista 1)

Dentro de esta descripción la madre señala que su hija si es capaz de tener una relación amorosa, pero sí aclara que cuando la niña cumpla una edad madura podría pensar en otro tipo de relaciones, como expectativa a futuro.

“ahí es más complicado todavía, porque él tiene polola, pero llegar a formar una familia, tener una pareja, no, no lo veo como viable, de verdad siendo super honesta” (Entrevista 2)

“volviendo a la pregunta, no me cuesta verlo en una relación formal” (Entrevista 2)

La madre describe que su hijo tiene una polola actualmente, aclara que no cree capaz que su hijo forme una familia más adelante viendo una expectativa lejana de que pueda desarrollarse. También señala que asume ver a su hijo en una relación amorosa.

Acciones sobreprotectoras.

“...Además, que yo no la he dejado crecer tampoco...”(Entrevista 1)

“Porque hasta ahí la voy a dejar yo (Risas). Le puedo dar permiso para pololear, pero ¡de ahí no más! De ¡ahí no!”(Entrevista 1)

“No poh, porque yo siempre tengo que estar metida ahí al medio”(Entrevista 1)

“... ¿cómo va a salir sola? yo desconfío de todo el mundo, así que ¡¡no!! ¡¡En ese aspecto no!!”.(Entrevista 1)

La madre hace referencia a que las acciones de su hija deben ser protegidas por ella dejando entre ver que su hija no sea capaz de realizarlas sin ayuda o supervisión, permitiéndole sólo realizar algunas cosas de manera independiente, ya que siente mucha desconfianza de la sociedad al dejar a su hija que haga cosas por cuenta propia de manera autónoma.

“pero una parte de mí aprensiva o cruda realidad, yo creo que él siempre va a estar siempre agarrándose de mi o mi hija, y espero que sea así y no de otra persona”(Entrevista 2)

“Pero como que no lo veo logrado, no sé, siento que siempre él estará viviendo conmigo o con su hermana, pero independiente dentro de nosotros” (Entrevista 2)

“Yo creo que un poco más, lo mismo como te dije en su momento, no lo veo totalmente independiente, me encantaría, o sea yo te podría decir mira yo lo veo super independiente en un departamento y trabajando, ¡mentira!”(Entrevista 2)

La madre hace referencia a que le gustaría que su hijo tuviera total independencia, sin embargo, sabe que realmente no será así, por el hecho de tener pensamientos realistas y pensar en la sociedad, descartando la posibilidad de que su hijo tenga una vida independiente lejos de la familia.

Apoyos brindados por la familia.

*“...y no la he apoyado mucho que digamos”.***(Entrevista 1)**

*“¡Nada! ¿Por qué? nada especial, nada fuera de lo que hace todo el mundo. ¡Nada!”.***(Entrevista 1)**

“...Entonces yo no trabajo con ella, yo no le ayudé en las tareas, yo no le enseñé a leer, yo... ¡¡Nada!! Y no tiene apoyo externo, que digamos que yo le contrate psicólogo, que le contrate un fonoaudiólogo, que le contrate... ¡¡Nada!! De verdad si es ¡¡nada!! No le voy a mentir. Si usted me dijo que no mintiera, yo podría decirle, hacemos esto, ¡¡sinceridad!!” **(Entrevista 1)**

En el relato de la entrevistada destaca que no cuentan con redes de apoyo familiar y que además ella no se organiza para dar apoyo a su hija, que no busca redes de apoyo para el desarrollo personal e integral de su hija.

“sí sí, nosotros, bueno nosotros como proyecto personal, por decirlo así metas, desafío más que nada con Brandon él próximo año colocarlo en una academia” **(Entrevista 2)**

La madre deja entrever en su relato que sí tienen una meta o desafío a cumplir como familia, es que su hijo se auto realice como persona de manera autónoma, por el cual trabajan y apoyan, buscando apoyos como, la academia de baile.

*“somos muy raros, por eso te digo, es como que yo voy al baño y le digo ven, así uno se limpia el poto, ¿cachai? Así, si querí así y harto confort no un poco, porque mira si saco poco confort me quedan las manos todas con caca, eso no se hace y así y él ha ya; porque si lo muestras, porque te digo él es muy visual entonces a medida que le vas mostrando”***(Entrevista 2)**

El relato de la madre deja entrever que entrega los apoyos de la manera más efectiva para su hijo considerando su estilo de aprendizaje principal, para que su aprendizaje sea significativo.

Apoyos brindados por un centro educativo.

*“...Si la tengo en la escuela para que aprenda algo, porque así es todo colegio, pero me refiero yo aparte del colegio”***(Entrevista 1)**

*“Pedagógico...Psicológico también, porque la ve el psicólogo, donde le hace algo... que se supone que es para desarrollar la inteligencia”***(Entrevista 1)**

La madre describe que su hija sólo recibe apoyos del centro educativo, en un contexto normal de escuela, participando en programa de especialistas no docentes tales como psicólogos y dentro del aula rutinas pedagógicas por docentes.

“O sea si y no, o sea empezamos él otro año, es que éste año como que dijimos hay que hacer algo, más allá de que él vaya a clases de fonoaudiología, que haga terapia ocupacional, que tú le pagues una psicopedagoga” (Entrevista 2)

“Entonces como no todos leen, no todos escriben le dan mucho énfasis, por ejemplo a las disertaciones entonces tienen que disertar, disertan mucho, todos los lunes hay disertaciones de algo de un animal, Brandon ahora tiene que disertar de la higiene y aparte de la profesora le dio como una tarea como de unas hojas, como hojas de las plantas, que hay que identificarlas, cuales te dan alergias, cuáles no, de las que vemos alrededor porque igual donde yo vivo igual hay harto verde, entonces como que ya vamos a ir a tal parte Y vamos a descubrir qué plantas tenemos, ese lado es como bien lúdico, bien dinámico, pero yo no se si le aporta así como cuando nosotros íbamos al colegio, yo creo que no, pero talleres si tienen de cocina, hay de baile, hay hidrogimnasia que lo mantiene, por suerte no es gordo y es apretado, eh y salen todos los viernes, van al cine, han venido acá a la moneda, van a la quinta normal, tienen trayectos cortos, al shopping, al banco, al supermercado, a la botillería, no usan nada de furgón, solo metro, micro, a la guerra.” (Entrevista 2)

“Sipo, yo creo que el tema de las salidas es super importante porque nosotros no se la damos mucho con él tema del metro” (Entrevista 2)

La madre comenta que por parte del colegio su hijo recibe apoyo, pero le da más énfasis al trabajo laboral que se realiza con él, ya que con el trabajo teórico no está segura en el aporte que le hace, además hace referencia al apoyo externo que tiene por parte de otros profesionales y el extra que ellos le quieren dar como familia.

Acciones y búsqueda de autonomía.

“Ella no quiere, ella dijo yo no voy al campamento. Ella prefiere venir al bingo que ir al campamento, o sea...”(Entrevista 1)

“Suponte tú a la Loreto la mandó a comprar, a una cuadra de la casa, porque le gusta ir sola...”(Entrevista 1)

La entrevistada da cuenta de las decisiones de su hija, y que a partir de esta despliegan acciones autónomas dentro de su contexto cotidiano.

“De que haga su pieza, que pase la aspiradora, cuando prepara el desayuno, todos eléctrico ella no usa la cocina, porque las perillas de la cocina son muy duras entonces entre que logre soltar el chispero con la perilla. Entonces calienta su pancito en el horno eléctrico, calienta el agua en el hervidor, esa es una obligación que tiene una vez a la semana”(Entrevista 1)

“...a ella se le ocurrió”.(Entrevista 1)

Este relato nos deja entrever que es su hija quien busca desarrollar mayor autonomía en su vida, siendo ella la que tiene una actitud de empoderamiento e independencia dentro de sus actividades diarias.

“... si, si, por ejemplo, hay una feria, como tres casas más allá, por donde está la avenida y yo le digo tráeme un cilantro y yo le pasó una luca, y él va y vuelve con su vuelto”. (Entrevista 2)

El relato de la madre da cuenta de que permite realizar actividades autónomas al hijo, viendo esto como algo normal en el desarrollo.

“Pero yo sólo le digo Brandon poneme la mesa, él agranda la mesa, coloca todo lo que es el cubierto todo todo todo y te pregunta ¿hay sopa?, va a poner cuchara, hay vino, hay agua, entonces te dice para saber cuántas copas o vasos va a colocar, - ¿hay bebida? - no le digo no hay- me dice ha ya jugo, cachai porque si hay bebida él pone hielo, entonces tiene rutina, él limpia el guater también, le carga, pero lo hace, hace todo”.(Entrevista 2)

Ambas madres señalan que su hijo/a tienen actividades de rutina dentro del hogar, si bien se les indican algunas tareas que deben hacer, de igual manera ellos las realizan de manera totalmente autónoma por lo menos uno o varios días a la semana.

Actividades extraprogramáticas.

“La otra actividad que realiza la Loreto, que es de la ONG de donde participa”.(Entrevista 1)

La narración la entrevistada describe la participación y apoyo que recibe la hija a través de un programa fuera del Centro Educativo, como actividad de ocio.

Experiencia frente a la discapacidad.

“porque la gente a veces te dice -son un regalo de Dios-, y yo digo -te lo regalo-, se equivocó esta Navidad Dios. Es super difícil yo lo pase mal los primeros años, pero hoy que es como un adolescente, uno se mira y cuando yo digo mi hijo que es normal entre comillas, no es que la tarea esté hecha porque nos queda mucho por delante”. (Entrevista 2)

“Él va a una escuela especial, nosotros la verdad es que por la edad que tiene 16 años, es que me costó hartito meterlo a un colegio, yo sufrí hartito yo sé lo que es tener las lucas en las manos y que no te lo reciban en un jardín, ósea yo viví la discriminación en carne propia”.(Entrevista 2)

“entonces yo les decía, pero oye si no usa paños y me decían no, pero es agresivo, les decía no es agresivo es un amor y de verdad que no me lo recibían, en uno incluso que fue cuando ya estuve a punto de tirar la esponja y que de verdad sufrí hartito”.(Entrevista 2)

A partir de este relato la madre comenta las experiencias de discriminación que sufrió durante el proceso escolar del hijo, ya que menciona que ella lo veía totalmente como un niño normal sin embargo las otras personas dificultan la inserción del hijo al sistema escolar, haciendo que ella pasara un proceso difícil como madre. Dando cuenta de la visión que se tiene dentro de la sociedad sobre la discapacidad y la discriminación que sufren las personas en situación de discapacidad en el contexto escolar.

Actitudes hacia el hijo.

“me cachai, ay no sé, no sé si me explico, entonces a veces si tiene que ser con cariño va a hacer con cariño, pero si tienes que corregir vamos a corregir, vamos a hablar más fuerte y bueno si te llevo el cachuchazo es porque ya me colmaste”.(Entrevista 2)

“pero a mí me jugó mucho a favor la inexperiencia, yo no tengo hermanos, entonces yo no sabía lo que era cambiar un pañal, soportar un cabro chico, entonces yo lo crié como muy igual a mí, era como un partner, era como a la guagua tiene hambre, ya ven para acá y si lloraba yo decía pucha

quizá se cagó, y no sabía, claro al principio lo miraba y de a poco fui aprendiendo, pero si lo crié normal y andaba para todos lados conmigo, salir, viajar, carretear a la playa, fui responsable igual, vieja chica para mis cosas, no deje de hacer cosas porque estaba él, de hecho después seguí hasta estudiando”(entrevista 2)

La madre en su relato da a entender la forma que tiene ella de criar a su hijo, comentando que su falta de experiencia la hizo tratarlo como un niño “normal”, realizando acciones y manteniendo actitudes, las cuales bajo su perspectiva fueron del todo favorable para el desarrollo del hijo.

Perspectiva de la madre sobre la sociedad.

“... no podi tener un hijo así, o sea un hijo normal no se trata así o un niño que lo tratas así, ¿qué crías? Que, a los siete u ocho años, le hagan bullying, ah que este es mamón, que a este le hacen todo, que este es mariquita, porque así es la sociedad”.(Entrevista 2)

La madre da a conocer en su relato la concepción que posee sobre la manera de criar o tratar a un hijo con o sin discapacidad, considerando la visión o prejuicios que la sociedad pueda tener.

“... No, porque no sé, yo creo que, por un tema social, porque siempre lo ven como sinónimo de caridad o de compasión o como que ay él enfermito, porque es así cachai, no es como él normal, es como que ya es Down, dale nomas un poco más de comida, y No, ¿por qué?, yo creo que no estamos socialmente preparados, la sociedad hoy en día está muy sensible, no sé”.(Entrevista 2)

La madre deja entrever su perspectiva de la sociedad frente a una persona con discapacidad y como esta puede afectar el desarrollo integral de la persona.

Capítulo VIII. CONCLUSIONES

8.1 CONCLUSIONES PARCIALES

Objetivo N°. 1

Identificar la perspectiva de los padres sobre la discapacidad del hijo/a y cómo esta puede influir en sus expectativas.

De acuerdo al análisis de las entrevistas podemos concluir como estas perspectivas pueden influir en las ideas, metas y sueños que las madres tienen para la vida de sus hijos/as, ya que si esta mirada es desde las carencias que el hijo/a puede tener, pueden ver a este hijo/a como alguien desvalido sin posibilidades, pues está limitado por diferentes factores como sociales y cognitivos, pero en caso contrario si esta visión del hijo es desde sus habilidades y competencias, la perspectiva que la madre pueda tener sobre su vida activa podrá estar centrada en lo que el joven si puede desarrollar según sus competencias, intereses y habilidades.

Entendiendo que el rol que cumple la familia es fundamental en el desarrollo integral de sus hijos/as, dado que a partir de este círculo se toman las primeras decisiones en cuanto a la vida futura de la persona en situación de discapacidad, las cuales serán determinantes para plantearse expectativas familiares.

Objetivo N°. 2

Identificar las expectativas de dichas familias, con respecto a la vida adulta de sus hijos con Síndrome de Down.

A partir del análisis de las entrevistas logramos concluir que el rol que cumplen las familias es relevante en el desarrollo de los jóvenes, siendo las expectativas de éstas lo que determinará lo esperado en la vida adulta de su hijo/a en situación de discapacidad.

Relacionando las familias entrevistadas, ambas madres tienen expectativas muy diferentes en relación a la autonomía y la vida adulta que pueden llevar sus hijos/as en el futuro, pues en el análisis de las entrevistas una visión es más positiva ante las habilidades de su hijo, generando en la madre metas claras sobre el futuro del él, planteando grandes expectativas frente a lo que desea que su hijo logre en un futuro y que se pueda desarrollar en la vida en un ámbito laboral.

En la otra entrevista la madre presenta limitaciones de las habilidades que posee su hija, obstaculizando el desarrollo de la autodeterminación de ella.

Además, ambas entrevistadas coinciden en la independización de su hijo/a mencionando que es muy difícil pensar que sus hijos/as puedan formar una familia y tener un hogar propio, ya sea por sus limitaciones o por las barreras que puedan existir en la sociedad.

Como plantea Blanca Núñez (2010), al no alcanzarse la independencia del hijo/a se genera sobreprotección, ya que, si bien esperan que los jóvenes se desenvuelvan en la vida como entes activos dentro de sus facultades, estos deben estar protegidos por las familias, limitando su autonomía y autodeterminación.

Objetivo N°. 3

Identificar los distintos apoyos que las familias en cuestión están entregando a sus hijos con Síndrome de Down, en función a sus expectativas.

Según el análisis de ambas entrevistas, cabe señalar que es fundamental que las familias puedan brindar apoyos a sus hijos/as desde muy pequeños si presentan una discapacidad como lo es en niños/as con Síndrome de Down, ya que estos apoyos serán la mirada que van a tener a futuro las familias en relación a la expectativas que se pueden plantear y cumplir con sus hijos/as, entregando y mejorando una calidad de vida significativa en todos los ámbitos en que esta persona se puede desarrollar.

Como es planteado por Thompson y Cols (2002), los apoyos y estrategias que implementan las familias son esenciales en la vida de una persona con discapacidad, ya que promueven los intereses y el bienestar, logrando una mayor independencia, autonomía e inclusión social.

Siendo así las familias entrevistadas tienen expectativas muy diferentes en cuanto a lo que puedan lograr sus hijos/as en la vida adulta, lo cual se evidencia en los apoyos que ellas les entregan para potenciar dichas expectativas.

En el caso de la primera entrevista podemos determinar que los apoyos entregados están influenciados por la perspectiva de la madre sobre la discapacidad, limitando el propio desarrollo de la hija en diferentes contextos, realizando acciones más bien sobre protectoras siendo desfavorables para el desarrollo de su autonomía, además de tener ideas claras sobre el futuro de su hija, tampoco se brindan oportunidades para alcanzar los objetivos.

Situación muy distinta al caso de la madre de la segunda entrevista, que posee una perspectiva más positiva frente a las competencias del hijo, la cual plantea una mirada normalizadora desde el estilo de crianza, donde brinda los apoyos que considera necesarios para el desarrollo integral y funcional del hijo.

En conclusión es importante y determinante las decisiones que tomen las familias en relación a los apoyos que quieren entregar a sus hijos/as con Síndrome de Down, estas deben ser tomadas conscientemente, responsables y constante en el desarrollo de la persona, sobre todo respetar los gustos e intereses de sus hijos/as y así lograr la autodeterminación y autonomía que es un foco fundamental para el desarrollo integral de la persona en situación de discapacidad, en función a las expectativas que se quieren lograr como familia.

8.2 CONCLUSIÓN GENERAL

Objetivo general

Describir las expectativas que tienen dos familias de la Región Metropolitana, sobre la vida adulta de sus hijos/as con Síndrome de Down, de un rango de edad entre los 14 y 18 años y los apoyos entregados para alcanzar ese fin.

En conclusión, para poder definir las expectativas que puedan tener las familias sobre la vida adulta de sus hijos/as, primero es esencial considerar cuáles son sus perspectivas frente a diferentes ámbitos de la vida de su hijo/a con Síndrome de Down y del mundo que los rodea, puesto que estas pueden influir considerablemente en las metas, sueños y expectativas que los padres se planteen para la vida de estos.

Por lo tanto, no será lo mismo si se piensa que el hijo no es capaz de desenvolverse en la vida, pues está limitado por muchos factores y a su vez los apoyos y estrategias que se utilizarán también serán más escasos ya que está determinado por la falta de expectativas. Pero, diferente es si la mirada que se posee del hijo/a con Síndrome de Down es normalizada y además enfocada en las capacidades y habilidades que se posee, las expectativas estarán enfocadas en lo que si podrá desenvolverse el hijo, creando metas, sueños y expectativas para su desarrollo y vida adulta.

Cabe señalar, que las expectativas que se plantean las familias para la vida del hijo/a con Síndrome de Down deben ser acompañados durante todo el proceso mediante apoyos y acciones que permitan el desarrollo y logro de estas expectativas. Con el fin de promover la independencia y autonomía, y por ende la autodeterminación de estas personas, pues sin estos los resultados serán muy poco efectivos para la vida adulta.

Por lo antes descrito, el concepto de la autodeterminación es relevante para el desarrollo integral de las personas, siendo por este que se logra desenvolverse a través del propio actuar. De acuerdo a las habilidades y características propias y de los apoyos con que se cuenta. Tomando importancia la vida independiente en la que se puedan desenvolver las personas con Síndrome de Down, refiriéndonos a la ley 20.422 en el artículo 3º sobre vida independiente, lo cual representa el derecho a optar libremente ante las decisiones y elecciones que puedan surgir en la vida.

Siempre será la familia el principal apoyo de los hijos/as con Síndrome de Down y de todos los niños/as, siendo la encargada de promover desde pequeño el desarrollo de habilidades y

competencias para la vida futura. Teniendo en cuenta que serán procesos extensos, pero necesarios para alcanzar un desarrollo integral.

Capítulo IX. RECOMENDACIONES

Dentro de esta investigación, las recomendaciones están dirigidas a las familias sobre la importancia de brindar apoyos a sus hijos/as con Síndrome de Down, que a pesar de todas las dificultades con los que se pueden encontrar ellos son capaces de muchas cosas, por lo cual el rol de los padres va a influenciar el desarrollo de esa persona en la vida adulta y la autodeterminación de esta. Para una mejora en la calidad de vida de estos jóvenes, se recomienda que realicen acciones y estrategias de apoyo desde la niñez, para cumplir las expectativas que se tienen. Por lo cual, debe existir concordancia con lo que se espera y lo que se está realizando.

En cuanto, otra recomendación a la labor pedagógica es estrechar alianzas con las familias para el trabajo educativo que se realiza a diario para así entregar herramientas a las familias para efectuar un trabajo en común. Y, así fortalecer la autonomía dentro del contexto escolar. Cabe señalar, que es fundamental dar a conocer a las familias los logros de sus hijos, a partir de sus habilidades y características propias. son capaces de lograr con apoyo y perseverancia,

BIBLIOGRAFÍA

(Mineduc. (2013). Mineduc. Obtenido de <http://especial.mineduc.cl/wp-content/uploads/sites/31/2016/09/201405051722200.GUIAPARALATRANSICIONedespecial.pdf>)

Alberto, P. C. D. (2014). Síndrome de Down. *Revista de Actualización Clínica*, 46(2304-3768).

Association, A. P. (2014). *DSM-5. Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales*. Madrid: Médica Panamericana.

Berzosa Zaballos, G. (2013). Las personas con Síndrome de Down y sus familias ante el proceso de envejecimiento.

Biblioteca del Congreso Nacional - Ministerio de Planificación. (1 de 1 de 2014): Ley N° 20.422: Establece Normas sobre Igualdad de Oportunidades e Inclusión Social de Personas con Discapacidad. Recuperado el 15 de 7 de 2015, de [leychile.cl: http://www.leychile.cl/N?i=1010903&f=2014-01-01&p=](http://www.leychile.cl/N?i=1010903&f=2014-01-01&p=)

Corbin, A. S. (2002). *Bases de la investigación cualitativa*. Colombia: Universidad de Antioquia.

Cunningham, C. (1990). *El Síndrome de Down: una introducción para padres*. Paidós.

Down España (2014) Apoyos y Síndrome de Down: Experiencias prácticas.

España, D. (2014). *Apoyos y Síndrome de Down: Experiencias Prácticas*.

Flores, R. (2009). *Observando observadores: una introducción a las técnicas cualitativas de investigación social*. Ediciones UC.

Fullana, J., Pallisera, M., Martín, R., Ferrer, C., & Puyaltó, C. (2015). La transición a la vida adulta de jóvenes con discapacidad intelectual. *Revista de Investigación en Educación*, 53-68.

Gregorio Rodríguez, J. F. (1996). *Metodología de la investigación cualitativa*. Ediciones aljibe, S.L.

Guevara Benítez, Y. & Soto, E. G. (2012). Las familias ante la discapacidad. *Revista electrónica de psicología Iztacala*, 15(3), 1023-1050.

Guevara Benítez, Y., & Soto, E. G. (2012). Las familias ante la discapacidad. *Revista electrónica de psicología Iztacala*, 15(3), 1023-1050.

Lofredo Grau, S. (2017). *Taller de reflexión en el Centro de Rehabilitación Médico Privado SRL. Elaboración del trauma y aceptación del diagnóstico por parte de las madres de hijos con discapacidad* (Bachelor's thesis).

- López, M. A. G. D. A. L. E. N. A., Marfil, G., Jiménez, G., Escamilla, G., & Gómez, M. (2012). Síndrome de Down. *Revista Española de Pediatría [Revista en línea]*, 68.
- NAZER, J., & CIFUENTES, L. (2011). Estudio epidemiológico global del Síndrome de Down. *Revista chilena de pediatría*, 82(2), 105-112.)
- Núñez, B. A. (2007). *Familia y discapacidad*. Argentina: Lugar Editorial S.A.
- Pallisera Díaz, M. (2013). <http://e-spacio.uned.es/fez/>. *Revista Española de Orientación y Psicopedagogía*, 100-115.
- Pérez Chávez, D. A. (2014). Síndrome de Down. *Revista de Actualización Clínica Investiga*, 45, 2357
- Sarto Martín, M. P. (2001). www.usal.es. Obtenido de www.usal.es: <https://campus.usal.es/~inico/actividades/actasuruguay2001/5.pdf>
- Saucedo-Rodríguez, J. E., Cruz Ortiz, M., Pérez Rodríguez, M., & Vega Cordova, V. (2017). Envejecimiento de las personas con Síndrome de Down: un nuevo reto para la salud. *Index de Enfermería*, 26(3), 166-169.
- Social, S. M. (2015). *Estudio Nacional de la Discapacidad*. Santiago de Chile.
- Strauss, A. L., Corbin, J., & Zimmerman, E. (2002). *Bases de la investigación cualitativa: técnicas y procedimientos para desarrollar la teoría fundamentada*. Medellín: Universidad de Antioquia.
- Taylor, S. J., & Bogdan, R. (1986). Introducción: ir hacia la gente. *Introducción a los métodos cualitativos de investigación*, 20.
- Verdugo, M. A., Schalock, R. L., Arias, B., Gómez, L. E. y Jordán de Urríes, B. (2013). Calidad de Vida. En: Miguel A. Verdugo y Robert L. Schalock (Coords.) *Discapacidad e Inclusión. Manual para la docencia* (pp. 443-461). Salamanca: Amarú.
- Verdugo Alonso, M. Á. (2012). Análisis de la definición de discapacidad intelectual de la Asociación Americana sobre Retraso Mental de 2002.
- Yin, R. K. (1994). Caso de estudio de investigación: Diseño y Métodos. *Métodos de Investigación Social Aplicada*.

ANEXOS

1.- Entrevistas realizadas a las familias.

Entrevista nº 1

ENTREVISTA SEMIESTRUCTURADA PARA PADRES CON HIJOS CON SÍNDROME DE DOWN

Tema central: Expectativas sobre la calidad de vida del hijo con Síndrome de Down y apoyos con que cuentan.

Objetivo 1: Identificar la perspectiva de los padres sobre la discapacidad del hijo y cómo esta puede influir en sus expectativas.

Tema: Perspectiva acerca del comportamiento y desarrollo del hijo.

Objetivo 2: Identificar las expectativas de dichas familias, con respecto a la vida adulta de sus hijos con Síndrome de Down.

Temas: Expectativas sobre la vida adulta.

Aspectos:

- Laboral.
- Relaciones afectivas (parejas, amistades).

Objetivo 3: Identificar los distintos apoyos que las familias en cuestión, están entregando a sus hijos con síndrome de Down, en función a sus expectativas.

Temas: Apoyos o acciones para cumplir las expectativas.

Con fecha veinticinco de octubre, siendo las 15:28 se da inicio a la entrevista.

Buenas días Señora Patricia, mi nombre es Luisa Espinoza, soy estudiante de la carrera de Pedagogía en Educación Diferencial de la Universidad Gabriela Mistral, el propósito de esta entrevista es conocer sus expectativas sobre la vida adulta futura de su hijo(a). Siendo importante su participación para el desarrollo de esta investigación, ya que necesitamos contar con experiencias reales.

El objetivo de nuestra entrevista es obtener información para así poder analizarla, por lo cual valoramos su honestidad al responder las preguntas y a la vez esperamos que se sienta libre y cómodo/a al contestar, y en el caso de no querer contestar una pregunta se encuentra con total libertad para no hacerlo.

Esta entrevista es confidencial por lo que su participación es anónima y esperamos crear un ambiente de confianza y que sea cómodo para usted.

Las preguntas que se realizarán serán cosas de su vida cotidiana y sobre expectativas hacia el futuro, si no entiende alguna de ellas, por favor sienta la confianza de decirlo.

Antes de comenzar queremos solicitar su autorización para grabar esta entrevista, para así al escucharla poder rescatar detalladamente lo que usted me responderá.

Entrevistador: ¿Piensa que el carácter de su hija le favorecerá al enfrentarse a la vida adulta?

Entrevistado: ¡No! No porque es muy tímida, no tiene como personalidad, ella se frustra fácil, así como está ahora a los 18 años, no.

Entrevistador: ¿Qué piensa que le hace falta?

Entrevistado: ¡¡Carácter poh!! Carácter, todavía ella juega con muñecas. Lo único que ella se ve como adulta, es que le gustan los niños. Es lo único que ella en el fondo demuestra que ella es mayor, pero con todo lo demás, la Loreto es muy niña pa' todo. En la casa, sus juegos, todo es de niña de 14 años, 12 años

Entrevistador: ¿Piensa que la autoestima de su hija le permite desenvolverse en la adultez, en distintos contextos?

Entrevistado: Es contradictorio poh, porque ella se cree el cuento, Ella no tiene pa' na' autoestima baja, ella cree que todo lo puede hacer, capaz que le llegue más adelante.

Entrevistador: Pero, ¿usted qué cree?

Entrevistado: Por eso te digo que es medio contradictorio, porque ella tiene una muy buena autoestima, como le falta la parte de carácter, iniciativa y ser más madura, todavía no. Ahora, yo no sé si a los 18 años todos los niños están listos (los Down) para salir a la vida, a lo mejor le falta madurez nomas.

Entrevistador: ¿Qué espera usted que haga su hija cuando salga de la escuela?

Entrevistado: ¡Que trabaje pues! ¿En qué? todavía no sé, pero que trabaje. Que se cree, que se va a ir a la "cochiguagua". (Risas)

Entrevistador: Según usted ¿Que espera que su hija pueda lograr en lo académico?

Entrevistado: ¿Que espero?, que aprenda a leer y a escribir.

Entrevistador: Y, ¿Piensa que ella pueda lograr una carrera más adelante?

Entrevistado: No, no creo, no creo. Aaahhh, y vuelvo a insistir a como está ahora, a los 18 años, que es muy inmadura, así no puede. Si es muy niña. Además, que yo no la he dejado crecer tampoco...y no la he apoyado mucho que digamos.

Entrevistador: ¿Qué expectativas tiene usted como madre, en cuanto al ámbito laboral?

Entrevistado: ¡Que trabaje poh!

Entrevistador: ¿En qué?

Entrevistado: No lo tengo claro aún, pero si va a tener que trabajar. ¡Sí! tiene que realizarse ella como persona, tiene que trabajar. ¡Sí! fotógrafa, por eso le regale la cámara poh.

Entrevistador: ¿Qué espera usted en relación al futuro y las relaciones sociales de su hija?

Entrevistado: (Silencio) que ojalá que tenga un círculo de amistades con las cuales pueda compartir, porque ella es muy sola. Ahora no tiene amigos, me refiero a su entorno familiar, excepto la familia sólo la familia, pero así en el barrio, vecinos, cosas por el estilo, no. No cuenta con amigos.

La otra actividad que realiza la Loreto, que es de la ONG de donde participa, tampoco porque todos son más grandes que ella, ella es la más chica. Entonces, siempre está como desenfocada, desencajada en edad. En la familia los niños que hay son muy chicos, y en lo otro somos todos adultos, en la ONG ella es la más chica y los demás son adultos. Entonces como que nunca esta con un grupo de su porte, porque tampoco aquí tiene como amigas.

Entrevistador: ¿Qué expectativas tienen en relación a lo afectivo de su hijo/a?

Entrevistado: Va a pololear, pero hasta ahí no más.

Entrevistador: ¿Por qué?

Entrevistado: Porque hasta ahí la voy a dejar yo (Risas). Le puedo dar permiso para pololear, pero ¡de ahí no más! De ¡ahí no!

Entrevistador: Entonces, ¿Cree usted que ella pueda mantener relaciones afectivas amorosas?

Entrevistado: Si, si, si, de todas maneras. Si creo, obvio que sí.

Entrevistador: ¿Y qué le parece?

Entrevistado: ¡Excelente! pero hasta ahí nomás, porque no me va a decir que va a formar una familia, tener hijos y todo eso po'.

Entrevistador: ¿No lo cree?

Entrevistado: No poh, porque yo siempre tengo que estar metida ahí al medio. Si es lo que nos toca, o ¿usted cree que va a vivir sola? No sé, cómo irá a ser en unos par de años más.

Entrevistador: ¿Tampoco cree que ella pueda vivir sola?

Entrevistado: No, no creo, porque necesita apoyo pa' todo. Es que yo vuelvo a insistir, yo no sé, bueno hay niños de 18 años que son más maduros que la Loreto, la Loreto es muy infantil aún... ¿A qué edad voy a pensar que ella...? ¡A los 50! es que es muy chica, es muy niña. En lo único que se le nota que es adolescente es que le gustan los niños, en todo lo demás ella es una niña. Entonces cómo voy a pensar yo, luego a los 25, no se poh si a los 25 ella estará más madura en sus relaciones, pero sí creo que es capaz de tener relaciones de pareja. (Ya es otra cosa).

Entrevistador: Pasaremos a otra parte, sobre las acciones que usted está realizando para cumplir esas expectativas. Ya! Usted mencionó que el carácter de la Loreto no le favorecerá en la vida adulta. ¿Usted que está haciendo para desarrollarlo?

Entrevistado: ¡Nada! ¿Por qué? nada especial, nada fuera de lo que hace todo el mundo. ¡Nada!

Entrevistador: Pero y fuera de lo que hace todo el mundo ¿Algo debe hacer?

Entrevistado: ¡Nada! Nada tía nada. Yo le comentaba a usted parece que fue, que le dije el otro día de que la Loreto no tiene apoyo mío en la casa, salgo en la mañana, me vengo en la tarde, después hago un par de cosas y chao! ¡Se acabó! Entonces yo no trabajo con ella, yo no le ayudo en las tareas, yo no le enseñó a leer, yo... Nada!! ¡¡Y no tiene apoyo externo, que digamos que yo le contrate psicólogo, que le contrate un fonoaudiólogo, que le contrate... Nada!! ¡¡De verdad si es nada!! No le voy a mentir. Si usted me dijo que no mintiera, yo podría decirle, hacemos esto, ¡¡sinceridad!!(Risitas).

Entrevistador: La otra pregunta... Mencionó que quiere que trabaje, pero ¿Está haciendo algo para lograr eso?

Entrevistado: ¡¡La tengo en la escuela pues!! El próximo año tendrá que ir a un taller laboral y tendrá que trabajar y mientras tanto le voy a fortalecer lo de la fotografía, a ver si logramos algo, ¡obvio! Si la tengo en la escuela para que aprenda algo, porque así es todo colegio, pero me refiero yo aparte del colegio, yo no le hago nada, obvio ella va estar en el colegio hasta los 26 años.

Entrevistador: Usted también mencionó que, la visualiza en una edad muy lejana que ella se mantenga, que viva sola... Pero usted...

Entrevistado: ¡Que viva sola! Yo no creo que ella vaya a vivir sola, ¡No! La verdad es que yo no creo que ella pueda vivir sola, a lo mejor, dependiendo si en un par de años más la chiquilla madura.

Entrevistador: Y ¿Que está haciendo para lograr eso?

Entrevistado: ¿Para qué madure? ¿Cómo la voy ayudar a madurar tía?

Entrevistador: No, pero alguna estrategia que usted esté realizando o algún apoyo externo.

Entrevistado: No, si no tiene apoyo externo, si la Loreto lo único que hace es venir al colegio. Ahora lo máximo que yo hago en la casa, es que hay un día a la semana que ella me lleva el desayuno a la cama, que hace su pieza, pero esas son las cosas del hogar. Quiero tantas cosas, pero no hago nada.

Entrevistador: Usted también mencionó que desea, que la Loreto pertenezca a un círculo de amigos, ¿Para eso usted está realizando alguna estrategia o está recibiendo apoyo externo?

Entrevistado: ¡No! Yo a la Loreto justamente para que estuviera en contacto fuera del colegio con sus pares la metí al ONG., pero tampoco ella es de facilidad para hacer amigos.

Entrevistador: Y ¿Qué hace hay en la ONG la Loreto?

Entrevistado: Mira ella está yendo solamente el día sábado, donde ella va a Scout, es la única actividad que tiene, ahora suponte tú, nos toca el campamento Scout que es el 17 de noviembre y tenemos bingo que es el 17 de noviembre y yo no voy al campamento, voy al bingo, no quiere poh!!

Entrevistador: ¿Ella no quiere?

Entrevistado: Ella no quiere, ella dijo yo no voy al campamento. Ella prefiere venir al bingo que ir al campamento, ósea...

Entrevistador: ¿Ella no va sola a Scout?

Entrevistado: No, yo la llevo y para ir al campamento tiene que ir conmigo.

Entrevistador: ¿Pero esa es decisión suya?

Entrevistado: No, para los jefes de scout lo ideal sería que los niños fueran solos, los compañeros que tiene allá hay de treinta, treinta y ocho, y todos van acompañados, como va a salir sola, yo desconfío de todo el mundo, así que no!! En ese aspecto no!!

Suponte tú a la Loreto la mandó a comprar, a una cuadra de la casa, porque le gusta ir sola, pero, ok le digo anda, pero yo me paro en la esquina y la veo, que llegue al negocio y después de vuelta, como dos casas antes, como es media piti no me ve!! Me voy y me entro y ella jura que yo la deje sola.

Es una cuestión de desconfianza, no es que yo no confíe en que la Loreto puede ir a comprar y volver, porque lo hace!! Pero ¿si le sale algo?...y lo otro que si sabe defenderse, suponte tú, la otra vez estaba arreglando la calle y no sabía por dónde pasar y pasó!! Pero justo en esa pasadita le salió un perro, que le ladraba y ella estaba ahí como... entonces yo la fui a buscar, igual se enojó porque la fui a buscar, pero cuando llegó a la casa se puso a llorar, porque le tenía miedo al perro, entonces... bueno!

Entrevistador: ¿De parte de la escuela qué apoyo reciben?

Entrevistado: Pedagógico (toce).

Entrevistador: Y ¿usted en que lo ha visualizado en la Loreto?

Entrevistado: Psicológico también, porque la ve el psicólogo, donde le hace algo... que se supone que es para desarrollar la inteligencia.

Entrevistador: Y ¿A visto avance en eso? recibiendo ese apoyo en la Loreto.

Entrevistado: He visto avances en la Loreto en varias cosas, en su lenguaje he visto avances, porque de repente. Bueno en todo caso la Loreto cuando era chica, tenía muy buen lenguaje, que lo fue perdiendo después con el tiempo, ahora yo he visto que, si el lenguaje ha avanzado harto, no en lo que es lectoescritura, pero si en la parte comunicacional, más que nada en eso.

Entrevistador: ¿Usted le asigna tareas domésticas a su hija en la casa?

Entrevistado: A veces.

Entrevistador: A veces, ¿Cómo cuáles?

Entrevistado: De que haga su pieza, que pase la aspiradora, cuando prepara el desayuno, todos eléctrico ella no usa la cocina, porque las perillas de la cocina son muy duras entonces entre que

logre soltar el chispero con la perilla. Entonces calienta su pancito en el horno eléctrico, calienta el agua en el hervidor, esa es una obligación que tiene una vez a la semana, a ella se le ocurrió.

Entrevistador: ¿A ella se le ocurrió?

Entrevistado: Lo que sí, lo de la pieza se la tengo yo que tenga que hacer su pieza, esa es su única obligación que le doy. Ella quiere cocinar.

Entrevistador: Y ¿Usted la deja?

Entrevistado: No, no la he dejado, porque no tengo paciencia (risa), porque se demora mucho entonces ya no le tengo paciencia. Acabo de reconocerlo (risa)

Entrevistador: Y ¿Qué acciones realiza la Loreto sola, sin ayuda de usted?

Entrevistado: Cómo que podría ser que le guste, es que yo no le ayudo cuando prepara el desayuno, ella lo hace sola yo no la ayudo en nada, cuando arregla su pieza tampoco tiene ayuda.

Entrevistador: ¿Se viste y se baña sola?

Entrevistado: Sí, se baña y se viste sola, cuando se lava el pelo, ósea en la parte de aseo yo no me meto en nada, todos los días en la mañana se está duchando, en la tarde cuando tiene que lavarse el pelo, pero lo hace sola, todo eso sola. La ropa que se va a poner la busca ella, ósea la autonomía ella es independiente.

Entrevistador: Usted habló de la ropa ¿Ella elige su ropa?

Entrevistado: Ella elige su ropa, a veces yo le digo sácate eso (risas), no es que ella elige su ropa, pero de repente yo la veo que se puso, porque le gusta el color rosa, entonces tiene una camiseta color rosa, se pone un beatle y después se pone la camiseta encima, Loreto le digo yo, pero eso se pone debajo, es que me gusta, no cámbiatela.

Entrevistador: Y para comprarla, ¿Usted se la elige o ella?

Entrevistado: No, es que generalmente cuando compro voy sola o ando sola y da la casualidad que me gusto algo y digo a esto le compró a la Loreto.

Cuando se trata de zapatos, por ejemplo, voy con la Rosy y compramos zapatos, por la ropa por lo generalmente me pasa, ósea las veces que he ido ella ha elegido, pero generalmente yo ando sola cuando le compro cosas.

Entrevistador: ¿Deja que su hija resuelva problemas por sí misma?

Entrevistado: Cosas pequeñas sí. Cuando no quiere ir donde su papá le digo llámalo, dale tú las explicaciones, yo no las voy a dar por ti y lo hace. Ósea de repente que se le pierden las cosas, es igual que a mí, a no sé tú tienes que buscarlas yo no las voy a buscar por ti, pero le cuesta, le cuesta hasta el final, espera que yo le solucione el problema, debo reconocer que muchas veces por lo que les dije no tengo la paciencia, voy y lo busco yo, claro me paso la semana pasada, Loreto donde está tu vestimenta de scout, no sé mamá no sé, la busco ella, la busqué yo y ninguna la encontró, pero es media flojita mi hija, no le gusta mucho pensar, le cuesta.

Entrevistador: ¿Y usted le fomenta eso?

Entrevistado: Sí se lo fomento, la flojera.

Entrevistador: ¿Su hija realiza actividades según sus intereses propios?

Entrevistado: Los intereses de ella Si poh!, lo que a ella le gusta es dibujar, escribir, pintar, por eso te digo que todavía es muy niña, pero esas cosas son las que a ella le gustan y ver televisión, escuchar música y estar con él tablet, tres cuestiones a la vez y juega porque también juega y conversa con una amiga imaginaria que tiene y mucho, conversa mucho con él amigo imaginario.

Entrevistador: Su hija, ¿Da a conocer sus ideas y opiniones?

Entrevistado: Si, lo hace, habrá que interpretarlas, pero si, si lo hace, no te voy a decir que todos los días, si no que acumula un poco y de repente me dice -mamá tengo algo que decirte- y empieza, es que ahora ella decide las cosas que no quiere. En ese aspecto sí y da explicaciones porque no quiere hacer una u otra cosa, en eso ha ido avanzando, es lo que yo he visto, que tiene que ver con el lenguaje, con el pensamiento, en eso ha avanzado un poquito.

Entrevistador: Y, ¿Eso usted se lo ha enseñado?

Entrevistado: Es que yo creo que con la vida, con su círculo, porque como enseñas eso tú, es con el observar, escuchar con los mismo de su entorno, es el entorno en el fondo, ¿por qué cómo se hace?, claro de repente hay días que cuando nos venimos en la mañana nos venimos discutiendo, nos vamos en la tarde y nos vamos discutiendo, peleamos por cosas que son como básicas, que son cosas que yo creo que ya maneja y después me doy cuenta que, no poh!!, ya como lavarse los dientes, te lavaste los dientes, si , a ver le digo yo déjame oler la boca, partiste a lavarte los dientes, pero esa es una cosita. Yo le digo Loreto tú las cosas me las tienes que decir en el minuto porque después yo no puedo hacer nada, porque acumula, junta, junta, junta y después me las lanza todas, pero si se está expresando más que antes, porque antes no decía nada Y lo está haciendo de forma adecuada, me dice mamá te quiero decir algo, a ver con que me va salir ahora, porque cuando me dice eso son cosas muy importantes que me quiere decir, de hecho me reclamó el otro día porque yo había dicho que estaba castigada por una situación que pasó con la tía Andrea, entonces la Andrea me pregunta, cumplió con el castigo, sí le digo yo si cumplió, ha entonces le voy a traer un premio,no poh, le dije yo, porque si cada vez que la castigue va a esperar el premio después que cumpla por el castigo y le dije que no, entonces ella me dice -No me gusto que le dijeras eso a la tía Andrea!. Ya está dando su opinión, lo lamento le dije, pero yo no te voy a premiar después que tú hayas cumplido un castigo porque te mereces el castigo. Entonces ahí peleamos la dos, pero no me la malcríen poh. Entonces por ahí, en eso sí, ósea ella es capaz es de dar su opinión, pero eso no lo hacía antes, lo viene haciendo ahora. Que yo insisto que la Loreto es muy chica.

Entrevistador: Estas son unas de las últimas preguntas ¿Deja que su hija tenga o maneje su propio dinero para gastos?

Entrevistado: Mmmm, no. A ver, que yo le haya dado dinero a la Loreto para que ella haga lo que ella quiere, nunca. Ella de repente encuentra monedas, por ahí, que se yo... vueltos que quedaron y los echa en una chauchera. Y después ella, si vamos a comprar algo me dice yo tengo plata, ¿ya? y me convida de su plata para pagar alguna cosa, pero que ella que maneje y resuelva que va hacer con plata, no. Porque se compraría puros dulces y aún no sabe la Loreto del valor del dinero, la Loreto no maneja el valor del dinero todavía. Las monedas para ella valen lo mismo y con veinte pesos, ella puede comprar el cielo, entonces no maneja el valor del dinero. Y tampoco he hecho nada para que ella lo haga...antes que me pregunte (risas)

Entrevistador: ¿Qué acciones realiza usted para respetar las decisiones de su hija?

Entrevistado: eeehh, a ver... si veo que no atente con su integridad física o mental, yo respeto sus decisiones. Ya siempre que estén dentro de los parámetros que corresponde ósea si me dice que se va a ir a tirar de la punta del cerro...obviamente que le voy a decir que no poH. Igual como lo que le decía, que cuando ella no quiere ir donde su papá, ¡Ok!, no vaya y llámelo. Ósea hay cosas que están dentro de una norma y yo respeto sus decisiones.

Entrevistador: Ya, muchas gracias. Le agradecemos su participación.

Entrevistado: De nada.

Entrevista nº 2

ENTREVISTA SEMIESTRUCTURADA PARA PADRES CON HIJOS CON SÍNDROME DE DOWN

Tema central: Expectativas sobre la calidad de vida del hijo con Síndrome de Down y apoyos con que cuentan.

Objetivo 1: Identificar la perspectiva de los padres sobre la discapacidad del hijo y cómo esta puede influir en sus expectativas.

Tema: Perspectiva acerca del comportamiento y desarrollo del hijo.

Objetivo 2: Identificar las expectativas de dichas familias, con respecto a la vida adulta de sus hijos con Síndrome de Down.

Temas: Expectativas sobre la vida adulta.

Aspectos:

- Laboral
- Relaciones afectivas (parejas, amistades)

Objetivo 3: Identificar los distintos apoyos que las familias en cuestión, están entregando a sus hijos con síndrome de Down, en función a sus expectativas.

Temas: Apoyos o acciones para cumplir las expectativas.

Con fecha siete de noviembre, siendo las 16:05 se da inicio a la entrevista.

Buenas Tardes Jhoana, mi nombre es Paz Arenas, soy estudiante de la carrera de Pedagogía en Educación Diferencial de la Universidad Gabriela Mistral, el propósito de esta entrevista es conocer sus expectativas sobre la vida adulta futura de su hijo(a). Siendo importante su participación para el desarrollo de esta investigación, ya que necesitamos contar con experiencias reales.

El objetivo de nuestra entrevista es obtener información para así poder analizarla, por lo cual valoramos su honestidad al responder las preguntas y a la vez esperamos que se sienta libre y cómodo/a al contestar, y en el caso de no querer contestar una pregunta se encuentra con total libertad para no hacerlo.

Esta entrevista es confidencial por lo que su participación es anónima y esperamos crear un ambiente de confianza y que sea cómodo para usted.

Las preguntas que se realizarán serán cosas de su vida cotidiana y sobre expectativas hacia el futuro, si no entiende alguna de ellas, por favor sienta la confianza de decirlo.

Antes de comenzar queremos solicitar su autorización para grabar esta entrevista, para así al escucharla poder rescatar detalladamente lo que usted me responderá.

Entrevistador: ¿Qué piensa sobre el carácter de Brandon, su forma de ser?

Entrevistado: Bueno Brandon es un niño bien especial, fuera de su de su característica de la trisomía 21, él es un niño muy dulce socialmente está muy bien inserto, no voy a decir que es un niño como los demás pero si es un Down que está en el día a día ósea tú puedes conversar con él, no es agresivo es un niño cariñoso, pero que tampoco se excede del cariño porque son muy de piel, el tiene un carácter muy dulce, es divertido, si tú me dijeras define a Brandon en una palabra es divertido, es un niño divertido, entretenido, es chistoso, es un chico muy alegre y lleno de amor de todas esas cosas, porque la gente a veces te dice son un regalo de Dios, y yo digo te lo regalo, se equivocó esta Navidad Dios. Es super difícil yo lo pase mal los primeros años, pero hoy que es como un adolescente uno se mira y cuando yo digo mi hijo que es normal entre comillas, no es que la tarea esté hecha por que nos queda mucho por delante, Pero yo lo miro y él es un niño muy alegre sea no sé si tú tuviste oportunidad de verlo, no? un video? nada? Bueno él es un niño muy gracioso, es muy bueno para el baile todo, pero si tuviera que definirlo en una palabra es un niño divertido, su carácter es muy alegre, muy espontáneo.

Entrevistador: ¿Y referente a sus conductas acorde a su desarrollo humano?

Entrevistado: Está un poco más atrasado, bueno nosotros le hemos hecho distinto evaluación en distintas etapas del desarrollo del que sólo esté psicométrico y él igual tiene como entre 3 y 4 años de retraso normal Entonces le viene siendo como un niño entre 12 años a 13 años, él tiene polola, una niña que es de la escuela que también tiene síndrome de Down, pero él entiende por ejemplo que las relaciones se respetan, es que no se contarte la vida de Brandon, él tuvo otra polola ante y la verdad que no le tomo sentido al pololeo, él decía a mi polola y pensaba que era tomarse de la mano, ver una película y darse besitos y en realidad no era tan así poh había que cuidar eso, él no sabía lo que era tener una relación porque era un niño igual poh entonces la niña lo dejó y él sufrió, sufrió tanto que se le empezó a caer el pelo y se le cayó el pelo así por pedazos, le dio una alopecia severa, lo lleve al mejor especialista que pude encontrar y que podía pagar y no tenía nada, no tenía falta de vitamina, no tenía problemas de sueño, no tenía un principio de leucemia, no tenía absolutamente nada, Brandon lo que tenía era pena, depresión. Finalmente logramos entender que eso era y él sufría, nosotros nos reíamos de él, de repente éramos crueles le ponemos canciones de amor y le decíamos mira llora esta es para ti y de verdad que no sabíamos que le estábamos haciendo un daño, también uno se ríe estás sufriendo la Camila te dejo le

decíamos todos, Finalmente nos dimos cuenta que en real le estábamos haciendo un daño y que estaba sufriendo por amor, entonces tratamos de sacarlo de eso y le dijimos que había más niñas y que él iba a conocer otra niña, que la Camila era mala, que la Camila tenía otro pololo y después otro, entonces le dijimos imagínate ella no quiere a nadie porque le gustan muchos los niños, uno y después otro, entonces está probando y se le fue olvidando de a poco. Le volvió a crecer el cabello que finalmente logramos solamente que le creciera con shampoo de caballo, fue muy gracioso pero fue así y conoció a la Cote poh, ya que ella, la Cote es super tierna es muy parecida a él, encontró como su media naranja, muy buena para el baile muy graciosa muy alegre y que lo mantiene a raya, porque él también mira, - a ver le dice ella - pero ellos tienen un pololeo y entendió que se tiene que respetar, aparte del respeto que no tiene que mirar a otras niñas, que no todas son polola, ni son mijita, entendió que puede llevarle un regalo, ser atento, escribir una carta, hacer un corazón. No sé po, de repente él va caminando y piensa en la Cote, él otro día me fui a comprar de esa pulsera que dan tres por mil, y él inmediatamente pensó en la Cote, mamá para la Cote en color rosado y perfecto, porque son esas cosas las que te están dando a entender que el logro entender el tema de la relación, cachai, entonces si tú me dices cuál es la edad de él, en la edad que está, está en la edad del pavo, cuando te gustaban los niños, pero es distinto porque su pololeo es medianamente sano, pero si hay cosas en las que en él está marcado como un niño y no sé cuándo va a hacer él momento, quizá cuando mi hija avance un poco más probablemente él se va a despegar un poco de las cosas, como la Navidad, Santa claus, porque son cosas que para él aún existen, no sé poh él ratón de los dientes o el conejo de Pascua, todas esas cosas que hacemos creer, él las cree todas, porque a pesar de que nosotros le hemos dicho que él pascuero no existe, pero él no cree y dice que sí, que sí existe, me dice tú no sabes, a ti no te traen regalos porque tú te portas mal dice, entonces él cree mucho en esas cosas, pero si esta super bien en el sentido de que él jamás lo voy a ver bailando el perro chocolate cuestión así como otros niños como que lo disfrutas, no, ósea a él le gusta el reggaetón y sabe cuál es la canción que está de moda es un excelente bailarín talentosísimo para eso y nada está como bien el día, a parte como mi hija ha ido creciendo, mi hija tiene 9 años entonces ya no ve los monos, ve series entonces está actualizado, muy claro, si tú le hablas de la casa de papel, él sabe que usan los trajes rojos y esas cosas.

Entrevistador: Y, a él ¿Como le gusta que lo trate?

Entrevistado: Ósea sorry que te lo diga así, pero es como oye hueón mueve la raja vamos poh, ósea oye vamos si hoy vamos a salir, no se trata con algodón, oye vamos todos a salir vamos todos moviendo la raja, porque aquí no hay nana, partiste yo soy igual medio sargento pa mis cosas, pero es así, voh recogí la ropa, voh así esto, tu Brandon, no se anda a sacar los papeles del baño y alega ahh los papeles con caca, a ver voh soy él que más cagá en esta casa le digo, y

ahí va callado y saca los papeles, lava la loza, te pone la mesa, él hace muchas cosas, hace su cama sólo de partida, nosotros no le recogemos la ropa sucia, se baña solo, él es, es normal, para mi es un niño normal. Muchos me dicen oh, pero en serio y es como - mami voy al baño- , no que mami quiero caca, y yo le digo - ya- y me dice - quiero confort- y él va sólo, hay gente que se sorprende cuando no te conocen y te dicen - oye pero se limpia sólo- y yo le digo Sii, que tú a los 16 años tu mamá te limpiaba la raja y me dicen no. O me dice - oye mamá eso no me gusta- y yo le digo bueno - pide otra cosa poh - , cuando vamos a un restaurante, se le pasa la carta como a todos, si quiere comprar un helado.

Entrevistador: ¿Y han trabajado el tema de la movilización, que se traslade de un lado a otro?

Entrevistado: No, hay tenemos una pega pendiente, pero tiene que ver mucho con él sector donde vivimos, ya porque nosotros vivimos en el sector como de lo caña y es complicado, porque no hay mucha locomoción es como el colectivo que te lleva al metro, la micro que te lleva, algo así entonces es complicado no es como ah voy a tomar el colectivo y la micro, pero él Brandon tiene memoria fotográfica, él sabe que ah no si acá a la vuelta vamos donde él tío Darío, él lo tiene muy claro, pero hay tenemos nosotros una tarea pendiente y flojera, comodidad, porque mira tengo como veinte kilos de sobrepeso porque caminé cuatro pasos y me subo al auto, no hago nada de ejercicios.

Entrevistador: Y la forma de ser, la personalidad de Brandon ¿Le ayudará crees tú en futuro, en su vida activa como adulto?

Entrevistado: si si, nosotros, bueno nosotros como proyecto personal, por decirlo así metas, desafío más que nada con Brandon él próximo año colocarlo en una academia, la verdad es que lo llevamos a las dos academias de baile, lo llevamos a una del Rodrigo Díaz, porque mi marido lo conoce cuando era Rodrigo Díaz, pero era Rodrigo Díaz en su casa y que la mamá era voluntaria en el hogar de Cristo y hacia cobranza, entonces mi marido donaba y ella iba a cobrar, hay lo conoció, entonces con él tiempo lo llevamos para allá y ahí él Rodrigo dijo déjenlo acá, ya llevamos como 2, 3 años que lo viene pidiendo y por tiempo hemos dicho que no y ahí también baila una sobrina de mi marido que también ha salido en varios show, lo máximo el show de Justin Bieber fue así como wooh lo máximo, si que bien (risas), pero entonces hay también no es que hayamos ido con él profe, si no que fuimos con los dueños de la Academia, - hueón es increíble, déjamelos, hagamos grandes cosas, entonces resumido integrarlo a esta academia nos tinca más los Peralta que Rodrigo Díaz la verdad, pero es que estamos ahí como en la disyuntiva y nuestra meta es llegar al escenario de la teletón, que no tiene nada que ver con él Brandon, porque él no tiene nada físico, pero hueón lo ve todo Chile, ósea ahí listo, ya ándate pa la casa y cómo ya qué más después de eso, ósea pueden venir muchas cosas más, pero hay que potenciarlo con él lado del

baile porque es muy bueno y no porque sea mi hijo pero es extraordinario, tiene el ritmo pero aquí, en las venas, lo tiene en la sangre, es una cosa que siente la música y la vive, es muy raro.

Entrevistador: ¿Y qué esperas que haga él al salir de la escuela?

Entrevistado: Que baile. Él va a una escuela especial, nosotros la verdad es que por la edad que tiene 16 años, es que me costó hartito meterlo a un colegio, yo sufrí hartito yo sé lo que es tener las lucas en las manos y que no te lo reciban en un jardín, ósea yo viví la discriminación en carne propia en donde sí, te lo recibimos y todo, yo no les decía que tenía Down porque en él fondo era ya ok, pero después les decía - ya es que sabes tiene Down- y me llamaban a los dos días después y me decían saben que no lo podemos recibir porque no estamos preparados y yo les decía pero oye si no usa pañales, de hecho Brandon camino antes que mi hija y se sacó los pañales antes que mi hija, entonces yo les decía pero oye si no usa paños y me decían no, pero es agresivo, les decía no es agresivo es un amor y de verdad que no me lo recibían, en uno incluso que fue cuando ya estuve a punto de tirar la esponja y que de verdad sufrí hartito, yo le tenía todo el uniforme, delantal, él buzo, así super mega entusiasmados con mi pareja, porque yo ya estaba mi pareja actual, ya si lo llevamos y ya había comprado todo y me llaman al otro día y me dicen que no me lo iban a recibir y yo quedé mal, onda con ganas de subirlos y bajarlos, mal y al final llegue a un jardín nuevo donde las dueñas eran jóvenes recién salidas de la Universidad y me dijeron tráigalo obvio porque no si son todos iguales, claro ella tenían otra mentalidad y era todo totalmente distinto y ahí estuvo hasta como él kínder una cosa así y después tuvo que pasar al colegio.

Entrevistador: ¿Una escuela regular o especial?

Entrevistado: En el sector donde yo estaba, las escuelas normales, regulares, no tenían integración, no había para él, sólo me lo recibían para hacer de nuevo el pre kínder y él kínder y también dijimos ya, pero mi marido en un momento me dice - sabes que seamos realistas si al final Brandon es Down - y en ese entonces no sabíamos que Brandon iba a hacer un bailarín innato, no sabíamos que Brandon iba a hacer encantador, alegre como es porque era un niño problema, a los ocho años se arrancaba no hacía caso, nunca fue agresivo, pero no obedecía órdenes, instrucciones, él era libre, no se poh tu habrías la reja y salía corriendo, una vez se me perdió en Maitencillo imagínate, no si lo pasamos mal, íbamos a un restaurante y se metía bajo de las mesas, mal mal, y hay pensamos y dijimos metámoslo a una escuela especial quizá nos vaya mejor, pero bueno la verdad es que no nos fue mejor, lo primero que nos pidieron fue empastillarlo, llevarlo con el neurólogo, con la psicóloga, con cinco seis años y en realidad yo decía pa que, yo creo que las que se tienen que meter una pastillas son las directoras, porque niños fotos no existen le decía yo, porque yo no veía más allá de mi realidad y yo juraba que Brandon era, siempre lo trate normal, con el Brandon yo me fui de viaje cuando tenía tres meses, yo carreteaba

con él, lo dejaba en una pieza con un intercomunicador y veíamos la luz roja y shu shu íbamos a ver cómo estaba la guagua y ya estaba bien, falsa alarma eh, en serio entonces para mí era normal era un niño más, yo no veía porque, no entendía porque los colegios, los profesores, no me lo recibían, ósea si yo decía - pero si él va al baño solito, haces sus tareas, si era desordenado debo reconocerlo, pero yo digo siempre hay esos niños en el curso poh, los niños cacho (risas) entonces no me fue muy bien porque el colegio, me fue reduciendo la jornada escolar porque iba todo el día, pero ponte tu salía a las cuatro y me decían venga a retirarlo a las tres o las dos y llegó un momento en que la directora me dijo no se preocupe yo le pago el furgón y como él furgón era de la escuela, si él Brandon se portaba mal me lo mandaban para la casa a las once de la mañana, entonces no puedo decir que la escuela especial fue lo mejor, No, y así estuvimos varios años hasta que llegamos a otra escuela especial una nueva que se llama "Travia" y que está nuevita nuevita y ahí Brandon fue feliz, como que ahí dijeron él Brandon tiene potencial, pero está en un nivel en que no es lo suficientemente Down para una escuela especial y no está suficientemente normal como para una escuela regular, porque si tú le dices, toma esta piedras y tírala, ahí él la va a tirar cachai, pero tampoco es lo suficientemente Down para tenerlo pintando todo el día cachai, a mí el colegio me ha servido hartito en lo laboral, porque ellos todos los viernes tienen salida.

Entrevistador: ¿Y qué espera que haga cuando salga del colegio?

Entrevistado: Cuando Brandon salga del colegio, Brandon tiene que bailar, yo creo que Brandon va a vivir de eso, yo creo que él lo puede hacer, no sé si llamarlo carrera pero él sí puede ganarse sus pesos bailando, quizá haciendo clases de zumba o no sé, mi jefa tiene una fundación que es de caballos y lo invitó a la inauguración para bailar un pie de cueca, y ahí mismo nos salieron muchas invitaciones, entonces nosotros pensamos por ahí va, ese es el camino, siempre lo incentivamos, la música en nosotros está en todos lados, está en el auto, cuando te vas a costar, cuando nos levantamos, nosotros hasta en el baño tenemos radio, ósea nosotros nos bañamos con música, él entra este próximo años a la Academia de baile, porque ahora entraría como tipo escuela de verano, pero mejor no, mejor en marzo, en la Academia sería como él tercer niños con Down pero es diferente, si me dicen que con él la rompen, que se lo llevan a Viña y yo me río y les digo llévenselo lejos a la vegas si queri, pero llévatelo.

Entrevistador: ¿Y tú qué esperas en cuanto a que él se logre adaptar en su vida activa?

Entrevistado: Ya ahí es complejo, me gustaría decir, me gustaría decir y creer que él pueda ser totalmente independiente, pero una parte de mí aprensiva o cruda realidad, yo creo que él siempre va a estar siempre agarrándose de mi o mi hija, y espero que sea así y no de otra persona, pero independiente dentro de todo, no sé si me explico, me gustaría que tuviera su departamento, que viviera solo, que hiciera como una vida normal. Pero como que no lo veo logrado, no se, siento que

siempre él estará viviendo conmigo o con su hermana, pero independiente dentro de nosotros, si él espera que le cocine, que le haga un pan, ósea olvídale él me va a tener que servir a mí cuando yo sea vieja, pero no sé me cuesta mucho visualizarlo como totalmente solo, no, no me cuesta.

Entrevistador: ¿Y en lo afectivo?

Entrevistado: ahí es más complicado todavía, porque él tiene polola, pero llegar a formar una familia, tener una pareja, no no lo veo como viable, de verdad siendo super honesta, aparte que la sociedad igual nosotros no estamos preparados, y siento que si yo lo instalará en un departamento, siento que la misma gente puede decir y pensar que uno es malo, no se me cachai, la sociedad acá es distinta, pucha las personas en Europa son todas normales, trabajan todos igual, son distintos, pero los tratan a todos iguales, en cambio acá no, acá él niño es tonto, ay como que sí dejémoslo que trabaje o yo por ejemplo, no lo veo recogiendo bandejas del Mac Donald, no hueón olvídale para eso abrimos un negocio de mi marido y que venda, que se gane de vendedor, no se con un puesto en la feria, pero no recogiendo bandejas, no lo veo de empaquetador de supermercado y no lo digo porque yo también hice eso, pero no es por desmerecer el trabajo, pero siento que esos trabajos son merecedores de lástima, por ejemplo la ley inclusiva ya hay que traer a gente para trabajar y todo, ya ofrezcamos una pega a Brandon, ya a mí no me gustaría que él viniera a colocar las resmas ponte tú y a llevarse el papel picado, no se me cachai, o limpiar las mesas con un pañito, hueon para eso lo tengo en la casa, pero yo sé que él no se va a sentar frente a tu computador a hacerte un informe, pero estoy segura que si lo pones acá al frente y dicen todos a bailar, todos se levantan y bailan y van a ver un momento porque los ha habido en que la persona que tienen al frente no es un niño con síndrome de down, es sólo un hueón que está bailando, pasa a segundo plano su condición, pero no lo veo volviendo a la pregunta, no me cuesta verlo en una relación formal pero no es por nosotros, no es por mí yo creo que es más por un tema social, porque creo que la sociedad en general y me incluyo no estamos preparados, siempre estamos - te ayudo- y de repente no quieren que los ayuden.

Entrevistador: Pero si espera que él logre trabajar, y ¿qué están haciendo para desarrollar esas habilidades sociolaborales necesarias?

Entrevistado: Sí por supuesto y tiene que ser remunerado ósea yo tengo una clara convicción de que él no va ir a bailar y a mostrarse, y oye hueón baila súper bien es súper bacán él niño y todo - pagale poh - así corta pagale, querías que baile, pagale si no es gratis, osea si tu traes a otro perico que no lo conoce nadie y que mueve a toda esa gente, todos a la derecha y todos a la izquierda - y tu le pagaste veinte, treinta lucas por decir, porque no le vas a pagar al mío, si los movió igual, ósea en eso soy como súper intransigente, ósea yo no voy a estar poniendo de mi bolsillo para que mi hijo vaya, así como...mira yo no soy de las mamás y a lo mejor por eso soy muy rara, yo no soy de las mamás que se sienten orgullosas porque invitaron a tu hijo a hacer algo

y en donde hueón yo tuve que sacar mis lucas, yo tuve que pedir permiso en la pega, yo tuve que hacerlo todo, para yo misma sentirme feliz cinco minutos, ¡Porque!, ósea No, ¿querí hacer algo? perfecto acomódate tú, tú lo quieres tener, acomódate tú, porque yo no voy a mover un dedo para hacerlo, para yo sentirme un momento feliz, porque yo soy feliz todos los días, no sé si me explico.

Entrevistador: Bueno lo laboral se enfoca netamente en que él se desempeñe bailando, ¿y están trabajando para que eso se cumpla?

Entrevistado: ósea si y no, ósea empezamos él otro año, es que éste año como que dijimos hay que hacer algo, más allá de que él vaya a clases de fonoaudiología, que haga terapia ocupacional, que tu le pagues una psicopedagoga, para que le ayude un poco más a avanzar ósea cual es el talento de este cabro, si todo él día está bailando, es como el futbolista que no le interesa estudiar, él que quiere, quiere mete goles quiere meter goles.

Entrevistador: ¿Y en él ámbito académico como ves tu a Brandon?

Entrevistado: yo lo veo bajo, pero porque está ni ahí, no le gusta, por eso te digo es como un niño futbolista, pero él Brandon lee, lee como - si a cas- ti- llo, no te lee de corrido, escribe... si escribe bonito, hay letras que no le entran de repente como, si yo le digo cráter lo mato, pone una k una t, capaz dos e y una r, pero Siii palabras más básicas u oraciones si las escribe, pero no claramente no tiene un nivel así como pa decir ya léeme esto, no porque tampoco lo va a entender cachai él es más visual en otro sentido, claro porque si tiene que leer un libro, nosotros ya leete esta cuestión y em- pi- e - za, que hasta nosotros nos vuelve histérico, como ya pasa pa acá, y empiezo a leer, uno al final le hace un daño, pero le vas leyendo y al final le digo ya ve este video, ya entendiste esto, es como más visual es más no se, pero si le carga estudiar todo.

Entrevistador: ¿Y por ejemplo el tema monetario lo maneja?

Entrevistado: Sí lo maneja pero, lo maneja yo creo que por un tema de costumbre de valores me cachai, no porque él vaya a comprar y sepa que le tienen que dar mil quinientos devuelto, ósea por el cálculo no, porque él sabe que si va con dos lucas a comprar una bebida le van a sobrar monedas, no se si me cachai, entonces si de repente si le tienen que sobrar 3 y tu le pasas 2 él te mira así (gesto) y te dice ¿subió? Aaa y cuanto subió y cuenta uno y dos, pero no es que haga el cálculo, pero entiende la relación, él sabe que si yo le pasó veinte lucas y le digo anda a comprar un chicle me dice - ta hueón, ta hueón, no hay vuelto, ósea no lo haces tonto me cachai, tan fácil, - te cambio este por este - ta hueón este es más grande po, no no no.

Entrevistador: ¿y ustedes incentivan desarrollar estas habilidades?

Entrevistado: sí porque lo necesita, él tiene que saber, porque no puede pasarme un billete de veinte mil y que yo le pase uno de mil, no puede poh, a cachuchazo nomas, nosotros como muy de repente digo yo bruteli, pah! Como se te ocurre (risas) este es más grande, este es más chico, entonces, sipo mi hija también, esté acá, esté allá, hasta que de una u otra forma logra entender y

no logras hacerlo tonto tan fácilmente, pero no no tiene un tema de que vaya y llegue y saque las cuentas y diga ah me van a sobrar mil cuatrocientos, no no tiene idea, no.

Entrevistador: Y en cuanto a sus relaciones sociales, ¿cómo lo ves y qué crees que se va a desenvolverse socialmente en el futuro?

Entrevistado: él tiene más amigo que todos nosotros juntos, que toda la familia, yo le digo perro de indio todo el mundo lo conoce, lo conocen en la feria, lo conoces en el colegio de acá y lo invitan a los cumpleaños de mi hija por ejemplo, mi hija se enoja, me dice porque lo invitan a los cumpleaños mis compañeros, si son mis compañeros poh, eh no sé poh, en la misma fundación todos quieren estar con él Brandon, todos quieren estar cerca de él, él es muy bien recibido y si recién oye, eh, seamos realistas, muchos niños Down son agresivos, muchos niños Down son catete, muchos niños Down, no sé, cada uno tiene su tema y algunos le haces él quite, porque mm no porque te pega, porque te toco, porque te escupe, porque te gritan, cachai, entonces Brandon le dicen - vamos para la casa y entonces mamá, papá él Brandon va con nosotros y nosotros siempre cuando salimos de la fundación te vas a la casa de uno, te vas a la casa de otro, ósea yo creo que él a nosotros nos ha movido socialmente mucho más de lo que nosotros a él, me cahai, ósea él, nosotros hemos conseguido amigos por él, porque no se poh, se ha hecho amigo de otro niño o - oye que me gusta tu hijo para que fuera pololo de la mía- , él tiene que decidir no yo - oye Brandon te gusta mi hija - no, yo tengo polola, cachai y la otra llora, entonces no se poh o con los papás de mi hija también tenemos un círculo que logramos y ellos siempre están, se acuerdan de él poh, osea es como viene tal fiesta, oye va a venir él Brandon y saben que cuando llega en momento de bailar hartito, oye Brandon bailaste ésta, entonces la gente interactúa mucho. Pero no socialmente yo creo que nosotros hemos aprendido mucho de él, que más de lo que nosotros le hemos enseñado, me cachai, él es muy carismático, entonces él no se, es como del gusto de las personas, cachai como que la gente quiere a Brandon, es como cuando dicen a acá que te hechai la gente al bolsillo, bueno él es así y mi marido igual es como más seco, más serio, observa, primero no se entrega tan fácilmente, yo soy un poco más abierta más, pero también ahí, si no me entras a la primera, es como No, no entras más, pero a Brandon le entran todas, para él todos son todos super buenos, todos somos amigos, si tu estas como triste, porque estas triste, noo ven vamos! Hagamos esto, él le sube el ánimo a todo el mundo.

Entrevistador: ¿y en la escuela, qué tipo de apoyo recibe?

Entrevistado: ¿en qué sentido?

Entrevistador: académico, sociales...

Entrevistado: Bueno la verdad que académico, en la escuela que él va, él ya está en laboral, entonces mmm en ese colegio hacen de todo, es un colegio que es chiquito, no son más de ocho, diez alumnos por curso, hablamos de ser cursos, entonces esta, es como más personalizado

cachai con el tema de la educación, pero como ahora está en laboral, pasa más por un tema de hacer cosas, más que la materia, que de hecho un día reclame, porque yo dije porque no teníamos cuadernos para la materia y me dijeron no porque hacían trabajo y eso lo iban a archivar en una carpeta y dije es que yo no quiero una carpeta, me gustaría ver un cuaderno para mi casa en donde tenga tareas, obviamente no una tarea de caligrafía o una suma que diga uno más uno, pero que hagan más cosas y lo bueno es que igual a uno lo escuchan. Entonces como no todos leen, no todos escriben le dan mucho énfasis, por ejemplo a las disertaciones entonces tienen que disertar, disertan mucho, todos los lunes hay disertaciones de algo de un animal, Brandon ahora tiene que disertar de la higiene y aparte de la profesora le dio como una tarea como de unas hojas, como hojas de las plantas, que hay que identificarlas, cuales te dan alergias, cuáles no, de las que vemos alrededor porque igual donde yo vivo igual hay harto verde, entonces como que ya vamos a ir a tal parte Y vamos a descubrir qué plantas tenemos, ese lado es como bien lúdico, bien dinámico, pero yo no sé si le aporta así como cuando nosotros íbamos al colegio, yo creo que no, pero talleres si tienen de cocina, hay de baile, hay hidrogimnasia que lo mantiene, por suerte no es gordo y es apretado, eh y salen todos los viernes, van al cine, han venido acá a la moneda, van a la quinta normal, tienen trayectos cortos, al shopping, al banco, al supermercado, a la botillería, no usan nada de furgón, solo metro, micro, a la guerra.

Entrevistador: ¿Tú consideras que es como un apoyo para él?

Entrevistado: Sipo, yo creo que el tema de las salidas es super importante porque nosotros no se la damos mucho con él tema del metro y por los informes que nosotros nos entregan o los mismo apoderados que te dicen - oye salimos con Brandon y te dicen él sabe dónde está todo en el supermercado - Entonces a mí me sorprende porque yo digo, pero si eso es lo normal, osea y me sorprende mucho que él tenga siete compañeros más que no tengan idea donde está el detergente, cachai. Brandon ven a poner la mesa y la gente queda así(gesto), saca los cuchillos, las cosas o él dice acá en esta estación trabaja mi papá, aquí caminando, lejos lejos, aquí supone en Santa Isabel, no se ubica cosas, él sabe dónde está el Cerro San Cristóbal o el Santa Lucía, aquí está él bella vista, acá hay copete, cantando, hay fiesta, cachai, pero yo digo si es lo normal, y me dicen pero hueón tu hijo conoce todo y yo digo ¿pero tú no?, ¿tus otros hijos no?, no sé si duele, te da orgullo, al final me siento como sola a veces, ¿cachai? Porque no hay como un partner para Brandon, y la gente tiende aspirar mucho y te dicen me gustaría que me hijo fuera así o ¿cómo le hiciste? Yo digo nada yo solo lo crié, como creí que debía criar una guagua, es que sí, pero es que yo nunca fui a un lugar de estimulación, nunca lo subí a una pelota de esas que la gente como que los cuelga todo, ósea yo lo tomaba en brazos como una guagua normal, lo ponía esas cosas, es que yo era cabra, yo andaba en micro, metro y me colocaba en esos portabebé que eran inmensos, porque en ese tiempo ni siquiera habían esas onda de las telas cachai,

entonces él iba como así, yo llevaba una mochila, el bolso en otro lado, él coche paraguas, no se era normal y yo siempre lo crié así tan normal y me sorprende mucho día a día cuando las personas me dice oye pero el sabe todo y es como que ya ¿pero tú no?. Pero yo creo que por parte del colegio ese lado sí, pero la parte académica, no sé porque en realidad no lo agarran, entonces yo te podría decir No, no le sirve o capaz al mío no le sirve o capaz a otro si porque puede ser más intelectual, no sé pero al mío no.

Entrevistador: ¿Y en la casa él tiene tareas asignadas, obligaciones?

Entrevistado: Si, sipo, yo te decía él hace su cama, todos los días, él fin de semana él sabe que tiene que sacar las sábanas, tú lo mandas a todo, lo que sea en la casa y él sabe, a veces te trae otra cuestión, pero yo digo que él es hombre, no es que sea Down él es hombre, es mono funcional no polifuncional, porque si tu le dices, tráeme la escoba de afuera, tráeme el traperero, la pala azul y una bolsa, ¡colapso! Y eso me pasa con mi marido, me pasa con mi cuñado, me pasa con los amigos, osea no es que me pase con Brandon, osea - ¿ que me dijiste? La pala y una bolsa, - ¿y la escoba? A es que es como no se poh, a verdad la escoba, pero si tu le dices tráeme la escoba y la pala, perfecto. Pero yo solo le digo Brandon poneme la mesa, él agranda la mesa, coloca todo lo que es el cubierto todo todo todo y te pregunta ¿hay sopa?, va a poner cuchara, hay vino, hay agua, entonces te dice para saber cuántas copas o vasos va a colocar, - ¿hay bebida? - no le digo no hay- me dice ha ya jugó, cachai porque si hay bebida él pone hielo, entonces tiene rutina, él limpia el guater también, le carga, pero lo hace, hace todo.

Entrevistador: ¿ y cosas sin ayuda que él haga?

Entrevistado: sipo, si hace todo, mira a mi mamá le dio artritis, discopatía no sé cuando, un montón de problemas a los huesos y estuvo bien jodía, bien mal y de los días que mi mamá estuvo enferma, no se levantó y no digo este año sino que por lo menos 3 años, calculo mi hija como 7 años, era chica, no cachaba nada, él sacó la leche, la hecho a una taza la metió al microondas y él le sirvió por ejemplo, once a la hermana, saca el pan, lo arma, sabe que tiene que ponerlo al microondas, cuantos minutos, ¿cachai?, coser cosas lo único que hace es cocer huevos, no hace otra cuestión (risas) puros huevos, pero sólo hablemos solos, hace huevo, pero sirve café, porque se maneja con él hervidor mira de hambre no se muere porque cacha que está el pan, lo que le puedes echar al pan, manipula bien el cuchillo con el tema del pan, sabe los minutos que tiene que poner la leche en el microondas, cachai, pero si tuviera que vivir sólo, digo sólo solo y cocinar?, estamos fritos, porque tiene nociones, pero no es como que si yo fuera a comprar y le dijera haceme un arroz y yo vuelva y me lo va a tener listo, eso no.

Entrevistador: ¿y ustedes dejan por ejemplo que vaya a comprar sólo a algún negocio cercano?

Entrevistado: si, si, por ejemplo hay una feria, como tres casas más allá, por donde está la avenida y yo le digo tráeme un cilantro y yo le pasó una luca, y él va y vuelve con su vuelto.

Entrevistador: ¿y permiten que él tome decisiones, de su opinión?

Entrevistador: mmm, la verdad siendo super honesta yo creo que muy poco, porque yo creo que la verdad es un tema de aprensión, a veces uno los anula sin querer y que mi marido se ha dado más cuenta, más que yo, quizá porque es más observador, yo soy más impulsiva, porque es como ya vamos a comprar zapatos, ya vamos a comprar zapatillas, -¿ya cuales vas a querer? - estas-nopo Brandon, ya esas, - nopo Brandon si esas son de goma, entonces ya como que me mira y me dice ya bueno ya, y mi marido me dice hey para que lo traes Si vas a comprar á tu gusto, él eligió esas primeras - pero es que Lucho, mira si es son rojas nose, y me dice y te las vas a poner tú y ahí te deja con MMM ...Brandon cuales eran las que tu querías y él Brandon corre a las rojas y le digo ya las llevo. Yo creo que yo lo anuló más que mi marido, mi marido es más qué quieres comer, pero te digo, pero a mí me costó mucho llegar en ese sentido, porque era como ya tráigame un menú de niño y después pensaba porque un menú de niño, si este come como animal, come más que nosotros, - no tomes Coca Cola - pero hueón si no toma nunca - traerle medio litro de coca cola, - como te vas a comer un tercer completo, pero es como ya pero a los a los 16 años cuántos te comía a tú, te comías cuatro, no se, entonces uno se va olvidando de repente y dentro de lo mismo que uno predica decir, de querer tratarlo como normal o como igual, uno cae inconscientemente en el juego de sobreprotegerlo, esas decisiones de anularlo y a mí me pasa creo que ya no tan habitualmente, pero me cuesta me cuesta porque siento que la decisión que él va a decir no es la correcta, cachai, me cuesta, pero mi marido es más complaciente, si está lloviendo y se quiere poner chores, le digo no porque está lloviendo y me dice déjalo, si a lo mejor tiene calor poh, pero es que como no va comer esto, me dice siempre pero déjalo. Es complicado, yo creo que es muy difícil, me cuesta mucho, yo creo que yo lo anuló en ese sentido, mucho más de lo que yo lo reconozco, - lávate los dientes, y me dice no porque se quiere sentar en el baño primero, entonces no se.

Entrevistador: ¿y con él tema de la higiene él es totalmente autónomo?

Entrevistado: Si sólo, completamente sólo, yo hace mucho que no cepillo boca y que no limpio poto, no baño cuerpos, pero cuando en su oportunidad estaba como mal bañado porque yo lo olía, todo el pelo, anda a bañarte de nuevo y hasta tres, cuatro veces, después como cachaba que yo lo mandaba de vuelta se echaba medio frasco de shampoo, hay peleábamos derrepente hasta que aprendió cómo hacerlo, son procesos que uno tiene que vivir, pero no fue fácil. Limpiar el poto, tu entrabas al baño y era así aaah (gestos), la araña paso por todos lados, era como que agarró el confort, se tomó de aquí, que no le achunto acá. Noooo, era horrible.

Entrevistador: ¿Y eso lo incentivaron?

Entrevistado: Yo lo retaba, ¡cómo se te ocurre! (Risas), yo creo que como más que un incentivo, más allá de los retos y todo y de hacerlo entender que no es lo correcto, que no se hace y también

mostrándole, no sé, somos muy raros, por eso te digo, es como que yo voy al baño y le digo ven, así uno se limpia el poto, ¿cachai? Así, si querí así y harto confort no un poco, porque mira si saco poco confort me quedan las manos todas con caca, eso no se hace y así y él ha ya; porque si lo muestras, porque te digo él es muy visual entonces a medida que le vas mostrando, le vas más que diciendo, tú le muestras lo aprende inmediatamente y después de esto tu tomas este jarro, le hechas agua, te lavas y te secas con tu toalla del poto, no con la toalla de la cara, porque también de repente tu ibas al baño te ibas a secar y era como impactante, así como ahh (gestos y risas) cachai y porque claro seguramente él se había limpiado y tenía ahí la rueda carreta le digo yo, pero eso son procesos malos que vivimos pero que hoy día tienen su recompensa cachai.

Entrevistador: ¿Y esto le servirá en un futuro?

Entrevistado: Si poh, todo el rato, ósea ya le sirve, el hecho de que él es independiente, ósea él va a una fiesta a un cumpleaños yo lo dejo, yo me voy con los papás, yo no ando pendiente de él, ósea si él tiene hambre va a comer, si quiere ir al baño va a ir, él siempre me avisa si, por ejemplo me dice mamá voy al baño o mamá voy a estar con la Cote acá, ah ya le digo - ojo nada de irse a la pieza allá a tocarse- no me dice.

Entrevistador: Mencionaste una fundación, ¿Que hace ahí? ¿Es como una actividad extra que él realiza?

Entrevistado: sí, lo que pasa es que la Fundación da clases, distintas terapias a los niños y está pensada específicamente más en la gente que no tiene recursos me cachai, porque hoy día pagar una clase de fonoaudiología, pagar un kinesiólogo es caro, entonces acá todos los niños por lo menos unas vez a la semana reciben una terapia de 45 minutos y son terapias individuales, salvo la del terapeuta ocupacional que a veces se trabaja en grupo y a veces se trabaja en pareja, pero son todas individuales, personalizadas y é

el Brandon no las hace todas, él va y por ejemplo kinesiólogo no lo hace porque no lo necesita, pero si fonoaudiología, no pronuncia bien algunas letras, pero ejemplo la r, él no dice Brandon él dice Brandon, entonces él sólo recibe tres terapias, el terapeuta ocupacional que también creo que no lo necesita dentro de lo que él hace, fonoaudiología y lo que le ha servido igual es la lecto escritura con esto ha logrado adquirir un poco más de ritmo cuando lee y todo esto yo se lo refuerzo en la casa, ya que todo lo que aprende en la escuela yo encuentro que es muy básico muy nulo y como está en laboral yo no tengo cuaderno como para ver cómo para medir, pero en la Fundación sí, ahí me mandan cuaderno con la tareas, entonces ahí le digo que fue lo que viste, que fue lo que entendiste, - no que él oso durmió- como que él oso durmió - paa! - como que él oso durmió (risas) escucha bien, - ya ya ya mira, escucha ponte atento, cantemos, entonces tenía que llegar y darle por donde a él le gusta(cantando) el oso se fue a comer y mi hija pasa por él lado y dice ¡a comer! Entonces ahí él agarra altiro y después le digo ¿qué hizo el oso cuando se

levantó? y él me dice ¡ a comer! Y así todos me ayudan con él en la casa, mi familia es mi red principal, porque por fuera cero red de apoyo, yo soy hija única y mi marido tiene hermanos que viven lejos, por eso como red de apoyo que tenemos somos nosotros y amigos, tanto en la Fundación como en la vida, amigos que lo conocieron cuando estaba en la guata y vivieron todo el proceso. Por eso mismo yo no lo trato con pinzas y soy igual con todos.

Entrevistador: y tu crees que esa forma de tratarlo, como normalizando todo, ¿le sirve a él?

Entrevistado: sí, sí igual uno tiene que tener momentos también, no siempre lo estoy retando o faa (gestos y risas) uno tiene su momento de ya venga para acá mi chanchito, le digo yo y lo abrazo y típico como dos hermanos, que yo la quiero más, no yo porque yo nací primero, que yo soy él conchito, pero depende de las circunstancias, todo lo que sea ponte tu tareas o deberes es para los dos iguales, a mi hija no se le trata con pinzas porque es la más chica o que va a hacer menos cosas, noo es como parejo, pero sí tenemos nuestros momentos de regaloneo y yo también lo fundó y lo mimo o a veces igual me sale pelea, porque yo lo reto y aquí arde troya (risas), pero todo depende de las circunstancias, de cómo lo vas a tratar yo creo que independientemente de que tenga síndrome de Down, porque a mi mi mamá, no estoy diciendo que fui una niña golpeada, pero mi mamá me sacaba la cresta con la cuchara de palo y yo entendía clarito y ya grande y nunca fui al psicólogo, no tuve traumas ni nada, pero eso no significa que mi mamá fue maltratadora ni nada, yo tengo recuerdo muy bonitos con mi mamá, muy de amigas muy de hacernos las uñas y esas cosas cachai, pero claro cuando yo no le obedecía y todo, cuando la colapsada me daba (risas) y yo me reía, me burlaba de la situación y mi mamá una rabia terrible, entonces si uno lo mira son situaciones tan normales dentro de, que yo no puedo estar ay que él pobrecito, él que lo llevan, él que lo sientan, él que le dan la comida en la boca, no podi tener un hijo así, ósea un hijo normal no se trata así o un niño que lo tratas así, ¿qué crías? Que a los siete u ocho años, le hagan bullying, ah que este es mamón, que a este le hacen todo, que este es mariquita, porque así es la sociedad me cachai, ay no sé, no sé si me explico, entonces a veces si tiene que ser con cariño va a hacer con cariño, pero si tienes que corregir vamos a corregir, vamos a hablar más fuerte y bueno si te llevo el cachuchazo es porque ya me colmaste y ellos se burlan también de mi tal como en algún momento yo lo hice con mi mamá, pero del enojó pasas al juego o a la ira y optó por la indiferencia onda ya no me hablen, entonces yo creo que a nadie nos enseñan a criar, no hay un libro que diga cómo ser papás o cómo ser hijos, pero sí me ha servido, creo que mi estilo ha dado buenos resultados (risas) es que es muy distinto, tu no podi tratar uno igual al otro, no se , no se, nunca tuve hermanos no tenía con quien pelear.

Entrevistador: Finalizando ¿Cuáles son las expectativas con él futuro de tu hijo, en su vida activa como adulto?

Entrevistado: Yo creo que un poco más, lo mismo como te dije en su momento, no lo veo totalmente independiente, me encantaría, ósea yo te podría decir mira yo lo veo super independiente en un departamento y trabajando, ¡mentira! No, porque no sé, yo creo que, por un tema social, porque siempre lo ven como sinónimo de caridad o de compasión o como que ay él enfermito, porque es así cachai, no es como él normal, es como que ya es down, dale nomas un poco más de comida, y No, ¿por qué?, yo creo que no estamos socialmente preparados, la sociedad hoy en día está muy sensible, no sé. Pero si yo no lo veo como él Down que está en la casa sentado viendo tele, que no hace nada, como el típico abuelo que riega las plantas, que le hace cariño al gato ¡No!, yo lo veo saliendo, haciendo cosas, sabes que incluso lo veo viajando, haciendo algo, no se un deporte, pero algo tiene que hacer más adelante, no se algo que lo llene de energía, que lo impacte a él, algo.

Entrevistador: ¿Y ustedes como familia están trabajando para que esto suceda?

Entrevistado: Ósea si, tenemos que trabajar día a día en esto, con uno y con el entorno, y hacerle ver al entorno que se puede y bueno que no hay un receta un libro escrito, pero a mí me jugó mucho a favor la inexperiencia, yo no tengo hermanos, entonces yo no sabía lo que era cambiar un pañal, soportar un cabro chico, entonces yo lo crié como muy igual a mí, era como un partner, era como a la guagua tiene hambre, ya ven para acá y si lloraba yo decía pucha quizá se cagó, y no sabía, claro al principio lo miraba y de a poco fui aprendiendo, pero si lo crié normal y andaba para todos lados conmigo, salir, viajar, carretear a la playa, fui responsable igual, vieja chica para mis cosas, no deje de hacer cosas porque estaba él, de hecho después seguí hasta estudiando.

Entrevistador: Muchas gracias por su buena disposición y tiempo.