



**Universidad de Concepción
Campus Los Ángeles
Escuela de Educación**

**Influencia de la capacidad de resiliencia de padres, cuidadores y/o tutores en
la conducta adaptativa de niños/as y jóvenes con síndrome de Down**

**Seminario para optar al grado de Licenciado en Educación y al Título Profesor
de Educación Diferencial mención en Deficiencia Mental**

Seminarista : Kimberly Cifuentes Ríos
Gladys Sepúlveda Miranda

Profesor guía : Magister Alejandra Robles Campos

**Comisión
Evaluadora** : Dra. Xeny Godoy Montecinos
: Mg. Jacqueline Valdebenito Villalobos

Los Ángeles, 2017

AGRADECIMIENTOS

“El mundo está en manos de aquellas personas que tienen el coraje de soñar y de correr el riesgo de vivir sus sueños” (Paulo Coelho)

Al llegar a este lugar es imposible no mirar atrás y recordar tantos momentos vividos en este largo proceso, es inevitable revivir situaciones que nos enseñaron y nos hicieron crecer, cuando somos pequeños soñamos con que seremos cuando grandes, cuando somos grandes daríamos unos minutos de nuestras vidas para regresar a la infancia sin lugar a dudas estamos en el umbral del mundo laboral ese temido e incierto mundo.

En primer lugar, agradecer al motor de mi vida y la real merecedora de este logro Mi madre, la mujer que me enseñó que no importa lo que pase siempre es mejor si estamos unidas, ninguno de mis logros sería posible sin ti, gracias por siempre estar detrás de mí, por tu amor, dedicación, compañía, pero por sobre todo tu garra y ganas de salir adelante.

A mi querido Eusebio, gracias por ser un padre desde el momento que llegaste a nuestras vidas por tu apoyo incondicional, tus palabras alentadoras y tu cariño hacia mi madre y mi familia este logro es tan tuyo como de mi madre.

Finalmente agradecer a mis abuelitos, mi madrina, familia cercana, a mi lalita quien inicio este proceso y muchos más a mi lado y que hoy ya no está en este mundo, pero de seguro hoy sonrío a mi lado.

A nuestra querida profesora guía Alejandra Robles por su dedicación, constancia y cariño, finalmente a mi compañera de tesis, viajes y tantas cosas más Marlenne gracias.

Srta. Kimberly Cifuentes Ríos

AGRADECIMIENTOS

Primero que todo se me hace realmente necesario agradecer a Dios por mis logros ya que, si Él no hubiera estado conmigo en cada paso importante, nada hubiese logrado. *Cuando Dios soluciona mis problemas, tengo fe en sus habilidades. Cuando no resuelve algún problema, es porque Él tiene fe en mi capacidad.* Anónimo. Dios es quien me ha permitido tener esta oportunidad, la oportunidad de ser la primera en mi familia en obtener un Título Profesional.

También quiero agradecer a mis padres por cada segundo de apoyo, cada segundo de esfuerzo, por cada segundo de trabajo hasta tarde de mí padre, por cada levantada temprano y aún más por la paciencia para cuidar a mi pequeño retoño cuando nació, sin ayuda de ellos y de mis hermanas que con tanto amor le dedicaron de su propio tiempo a velar por el bienestar de él, sin duda este momento no habría llegado. *Lo último que siempre queda es la familia.* — Marlon Brando.

No puedo dejar de agradecer a mi pareja, Leonel Inostroza por cada palabra de aliento, cada abrazo en momentos difícil, cada palabra para subirme el ánimo y por sobre todo, agradecer por nuestro pequeño hijo, quien es la luz de mis ojos y la razón para obtener todos estos logros. Cada vez que estuve acomplejada y atareada no hacía más que subirme el ánimo.

También agradecer a nuestra profesora guía Alejandra Robles por su paciencia, dedicación, perseverancia y apoyo, finalmente agradecer a mi compañera Kimberly por su infinita paciencia, por su compañía en mis días tristes y en mis días de felicidad.

Srta. Marlenne Sepúlveda Miranda.

RESUMEN

Ser padres en la mayoría de los casos, representa un escenario de felicidad lleno de nuevas emociones, sin embargo, estas pueden cambiar radicalmente cuando los padres se enteran de que su hijo tendrá algún tipo de discapacidad, el desafío enfrentado por la familia es aún mayor si este hijo tiene síndrome de Down. Una de las discapacidades que actualmente presenta mayor sensibilización y visibilidad social, pero ¿Cómo enfrentan las familias la discapacidad?, ¿se ven perturbados sus sueños, expectativas y relaciones?

El termino resiliencia se puede relacionar directamente con la discapacidad ya que muchas veces esta se torna motivo de complicaciones a nivel familiar sea cuando sea que se presente una discapacidad, se necesita saber cómo enfrentar estos obstáculos.

La gran mayoría de las investigaciones sobre resiliencia realizadas hasta hoy se han centrado en los niños o en los adolescentes, el conocimiento de cómo se sobreponen los adultos expuestos a tensiones personales o laborales es aún incipiente.

Esta investigación se enmarca en el enfoque mixto, con un diseño no experimental transversal, se plantea un estudio de 18 casos con niños y jóvenes que presentan síndrome de Down pertenecientes a centros educacionales de la ciudad de los Ángeles y comunas aledañas, donde fueron aplicados 3 instrumentos diferentes con la finalidad de valorar su capacidad de resiliencia, conocer su nivel de conducta adaptativa y conocer la familia de la persona con discapacidad , como se relacionan entre sí, el impacto que esta discapacidad tuvo en la familia sus miedos y expectativas.

Palabras clave: Discapacidad, Síndrome de Down, Resiliencia

ABSTRACT

To be parents in most cases, it represents a scene of happiness full of new emotions, nevertheless, these can change radically when the parents find out that his son will have some type of disability, the challenge faced by the family is still major if this son has Down's syndrome. One of the disabilities that nowadays presents major awareness and social visibility, but how do families face the disability? Do his dreams, expectations and relations meet disturbed?

The concept resilience can relate directly to the disability since often this one returns motive of complications to familiar level be when it is that one presents a disability, it is necessary know how to face these obstacles.

The great majority of the investigations on resilience realized up to today have centred on the children or on the teenagers, the knowledge of how there get over the adults exposed to personal or labor tensions is still incipient.

This investigation places in the mixed approach, with a not experimental transverse design, there appears a study of 18 cases with children and young who present syndrome of Down belonging to educational centers of the city of the Angels and bordering communes, where 3 different instruments were applied by the purpose of valuing his capacity of resilience, knowing his level of adaptative conduct and knowing the family of the person with disability, since they relate between yes, the impact that this disability had in the family his fears and expectations.

Key words: Disability, Syndrome of Down, Resilience

ÍNDICE

Pág.

Agradecimientos

Resumen

Abstract

CAPÍTULO I: PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

1.1 Antecedentes	10
1.2 Justificación del estudio	13
1.3 Pregunta de investigación	16
1.4 Objetivo general	16
1.5 Objetivos específicos	16

CAPÍTULO II: MARCO REFERENCIAL

2.1 Síndrome de Down	18
2.2 Concepto de resiliencia	20
2.3 Concepto de familia	23
2.4 Familia resiliente y síndrome de Down	28
2.5 Conducta adaptativa	29

CAPÍTULO III: MARCO METODOLÓGICO

3.1 Enfoque	34
3.2 Diseño	34
3.3 Alcance	34

3.4 Población y muestra	35
3.5 Técnica de recolección de datos	37

CAPITULO IV: ANÁLISIS DE DATOS

4.1 Gráficos de organización de datos	40
4.2 Análisis de datos cuantitativos	46
4.3 Tabla de categorización	48
4.4 Ficha de incidentes	49
4.5 Análisis de datos cualitativos	57

CAPITULO V: CONCLUSIONES

Conclusiones	60
--------------------	----

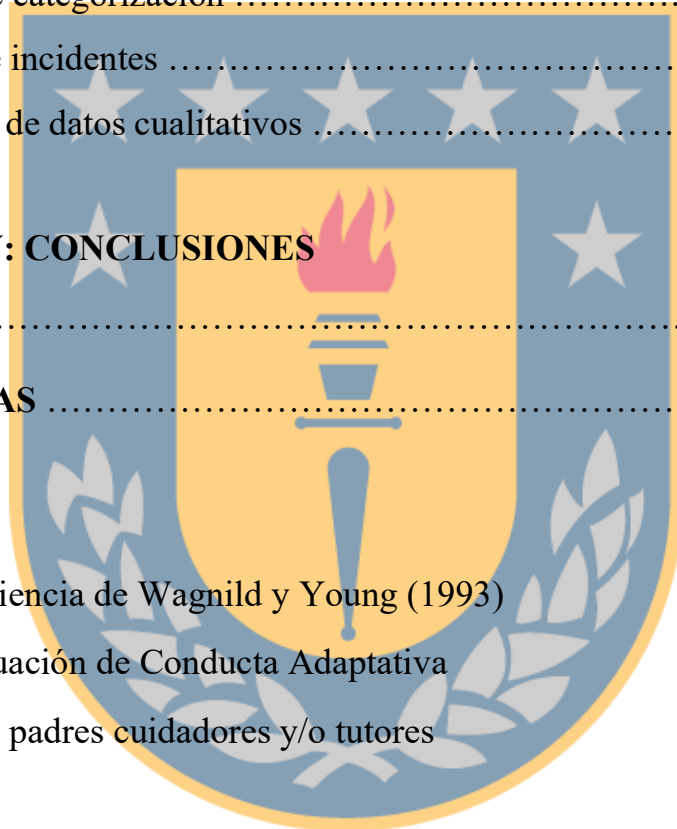
REFERENCIAS	63
--------------------------	----

ANEXOS

Escala de Resiliencia de Wagnild y Young (1993)

Escala de Evaluación de Conducta Adaptativa

Entrevista a los padres cuidadores y/o tutores



INDICE DE GRÁFICOS/TABLAS

Pág.

Gráfico 1: Nivel de resiliencia	40
Gráfico 2: Nivel de característica “satisfacción personal” de los entrevistados	40
Gráfico 3: Nivel de característica “ecuanimidad” de los entrevistados	41
Gráfico 4: Nivel de característica “sentirse bien solo” de los entrevistados	41
Gráfico 5: Nivel de característica “confianza en sí mismo” de los entrevistados	42
Gráfico 6: Nivel de característica “perseverancia” de los entrevistados	42
Gráfico 7: Puntaje de nivel de conducta adaptativa de estudiantes con S.D	43
Gráfico 8: Puntaje de habilidades sociales de estudiantes con S.D	43
Gráfico 9: Puntaje de habilidades conceptuales de estudiantes con S.D	44
Gráfico 10: Puntaje de habilidades prácticas de estudiantes con S.D	44
Gráfico 11: Relación de resiliencia y conducta adaptativa.....	45
Tabla 1: Categorización de incidentes	48



CAPÍTULO I:
PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

1.1.- Antecedentes

Ser padres en la mayoría de los casos, representa un escenario de felicidad lleno de nuevas emociones, sin embargo, estas pueden cambiar radicalmente cuando los padres se enteran de que su hijo tendrá algún tipo de discapacidad, el desafío enfrentado por la familia es aún mayor si este hijo tiene síndrome de Down. “Este síndrome es un trastorno genético humano que se presenta en uno de cada 800 a 1000 nacimientos, por lo que es considerado uno de los de mayor incidencia. Se caracteriza por una **extracromatización del par de cromosomas 21** (trisomía 21) y es la causa más común de retardo mental de etiología conocida” (De la Torre y Pinto, 2007, p.48)

En la guía escuela familia y discapacidad (2002) se especifica en cuanto a “la llegada de un hijo con discapacidad en una familia puede producir múltiples conflictos antes de la adaptación de este hecho, todos los miembros de un grupo familiar se ven afectados ya que ocurren una serie de cambios en su interior, estos precisan de adaptaciones en diferentes ámbitos” (p.9). Algunos de los efectos de esta situación pueden ser psicológicos y emocionales, en las interrelaciones entre los distintos miembros del grupo y por último efectos en cuidados y servicios especiales que se deben entregar al individuo en condición de discapacidad.

Una de las discapacidades que actualmente presenta mayor sensibilización y visibilidad social es precisamente el Síndrome de Down. Según lo aclarado por Nazer y Cifuentes (2014) el Estudio Colaborativo Latinoamericano de Malformaciones Congénitas (ECLAMC) “Chile es el país latinoamericano con mayor tasa de nacimiento de personas con esta discapacidad en todo el mundo” (p.1155), esto quiere decir que, por 250.000 nacimientos al año, 650 nacerían con síndrome de Down.

La mayoría de las investigaciones sobre esta discapacidad se han realizado desde la percepción social que los ciudadanos tienen sobre ella. Esta condición es una de las más estereotipadas (Ruiz, 2012, p.117). Los padres deben tener la capacidad de sobrellevar el escenario de tener un hijo con discapacidad, dado que deben entregar a su hijo las herramientas necesarias para tener una vida autónoma, lo cual se vuelve cada vez más difícil con el pasar del tiempo, debido a que presentan situaciones complicadas en todos los aspectos de la vida diaria, destacando la relación en su ambiente social y sobre todo educativo.

De la Torre y Pinto (2007) especifican que:

...En la actualidad, y debido a su gran incidencia, muchos médicos, psicólogos y profesionales de la educación han centrado su atención sobre el síndrome de Down en diferentes dimensiones. Además, muchos padres de personas diagnosticadas con síndrome de Down han formado asociaciones de apoyo con diferentes objetivos de orden social en pro de sus hijos. (p.48)

Estas asociaciones de padres para el beneficio de sus hijos entregan un apoyo necesario para la estabilidad emocional y familiar ya que muchas veces se ven en una situación de soledad y aislamiento. Por esto mismo es que Soto, Valdez y Morales (2013) comentan que las familias que tienen un hijo con discapacidad, en este caso con síndrome de Down, “se muestran como una familia en riesgo, ya que en ocasiones existen sentimientos de culpa o repercusiones en el subsistema conyugal y parental filial, debido a la crisis que representa el diagnóstico de discapacidad” (p.41).

Es importante destacar que

“una familia atraviesa por cinco etapas al enterarse de que su hijo tendrá algún

tipo de discapacidad”, va de la conmoción que implica culpa y dolor hasta la reorganización que involucra la aceptación del niño y su discapacidad, es cuando se le entregan los apoyos necesarios. (MINEDUC, 2013, p.4)

Oñate (2016) comenta que “el apoyo a un familiar con discapacidad puede constituir una fuente importante de estrés” (...) y que “los familiares deben afrontar una situación de apoyo que normalmente se extiende hasta la edad adulta”, no obstante, existen “familias que mencionan estar positivamente adaptados a esta situación, consideran su relación de apoyo como algo satisfactorio y fuente de ganancias personales”. La capacidad de tolerar y salir de estas circunstancias adversas se define como **resiliencia**. (p.1-2)

Munist y otros (citado en Kotliarenco et al. 2000) definen la resiliencia como la “capacidad del ser humano para hacer frente a las adversidades de la vida, superarlas y ser transformado positivamente por ellas”. (p.26).

Uno de los primeros estudios sobre resiliencia fue realizado en 1945 por Grinker y Spiegel basado en sujetos que padecieron estrés en situaciones de guerra y evolucionaron favorablemente, asimismo Werner en 1992 realizó un estudio epidemiológico que siguió a lo largo de cuarenta años, hasta su vida adulta a casi setecientos niños nacidos en medio de la pobreza en la isla de Kauai. Todos pasaron penurias y situaciones de estrés, criados en familias disfuncionales por peleas, divorcios o ausencia del padre, alcoholismo o enfermedades mentales. A pesar de ellos, muchos llegaron a lograr un desarrollo sano y positivo. (Kotliarenco, 2000)

Melillo, Suárez y Rodríguez (2008), se refiere a que “la adversidad como situación crítica impuesta ante el individuo produce en el sujeto nuevas experiencias que le integran valores y nuevos significados provenientes de esta” (p.24). Estos determinan un sentido posterior para el

sujeto.

Como ya sabemos la familia es un pilar fundamental y un apoyo constante para una persona con discapacidad, por consiguiente, cuando el niño/a comienza su etapa escolar o bien comienzan a concurrir a lugares en donde interactúan con otras personas su familia aún es su principal pilar de apoyo y amor, por lo tanto, es necesario que estén al tanto durante cada proceso del individuo. Por otra parte, para la persona con discapacidad es necesario concurrir a servicios como escuela, salud, programas de entrenamiento y una planificación especial para su vida ya que estos son sumamente importantes para su pleno desarrollo, y es la familia quien se encarga de proporcionarlos a lo largo de toda su vida.

Finalmente, una discapacidad como el Síndrome de Down puede ser definido como una adversidad, “precisamente, el rol de la resiliencia es ayudar a las personas a enfrentar y a superar tales experiencias de adversidad, y a fortalecerse o incluso a transformarse a partir de ellas” (Melillo et. al, 2008, p.188).

1.2.- Justificación del estudio

La gran mayoría de las investigaciones sobre resiliencia realizadas hasta hoy se han centrado en los niños o en los adolescentes, el conocimiento de cómo se sobreponen los adultos expuestos a tensiones personales o laborales es aún incipiente. A partir de nuestras propias observaciones y de los trabajos de investigadores que están ampliando sus estudios para incluir a los adultos, parece ser que el proceso de construir resiliencia es similar tanto en niños como en adultos.

Según Oñate y Calvete (2016):

“la mayoría de las investigaciones en resiliencia en familias con personas con discapacidad se han hecho en forma de revisión de literatura o cuantitativamente utilizando medidas generales centrándose en muy pocos factores protectores (...) La aceptación ha sido cualitativamente descrita como un factor muy importante en el cuidado y se ha relacionado cuantitativamente con menores niveles de estrés, ansiedad y depresión.” (p.2)

Un niño con síndrome de Down cuya familia lo apoya, lo valora y cree en sus capacidades tiene un potencial de desarrollo tres veces mayor que aquel que no cuenta con ese respaldo, los casos de éxito abundan: hay bachilleres, universitarios, deportistas de alto rendimiento, artistas y microempresarios cuyas familias entendieron que esta discapacidad intelectual “es un diagnóstico, más no un pronóstico de vida”. (Cortés, 2013)

Así es como Mónica Cortés (2013), directora ejecutiva de Asdown Colombia, resume el papel crucial que juegan las familias de los niños con síndrome de Down, al describirlas “como las encargadas de promover los derechos y de ofrecer las oportunidades de inclusión que necesitan los pequeños para asegurar un buen desarrollo social y una vida adulta independiente”.

Los padres son quienes tienen la tarea de ir más allá de la visión que plantea el personal médico, que casi siempre se enfoca en la deficiencia y en lo que los niños no van a poder lograr, señala Cortés (2013) a el diario El Tiempo de Colombia.

Fiorentino (2008) señala que:

Las experiencias negativas ayudan a ser mejores personas, mejores padres, hermanos, profesionales, y en general mejor ciudadanos; pues al transcurso del

tiempo esta capacidad se va desarrollando, dando la oportunidad a la persona de adaptarse a las situaciones adversas. Ante tal concepción, la resiliencia se ubica dentro de la Psicología Positiva e intenta los procesos y los mecanismos que subyacen a las fortalezas y virtudes de la persona. La Psicología positiva se enfoca en los aspectos que posibilitan un desarrollo sano y positivo, de manera que, al promover y valorar las potencialidades, capacidades, talentos y recursos de las personas, se favorecen en su crecimiento, obteniendo una mejor calidad de vida.

(p.16)

Para Martha Robles (citada en Salamanca, 2015) directora de proyectos de Fundown Caribe, que atiende a niños y adultos con síndrome de Down en esa región, “en el cien por ciento de los casos de éxito de los que la organización ha sido testigo, siempre existe toda una red de apoyo familiar.”

Basándonos en la bibliografía existente fundada en estudios sobre la resiliencia en las personas, nace nuestra investigación, que busca establecer si realmente la capacidad de resiliencia de los padres, cuidadores y/o tutores de estudiantes con síndrome de Down influye en la conducta adaptativa de estos mediante la apreciación de la profesora diferencial que les apoya en el centro educacional al que asisten.

Al relacionar la capacidad de resiliencia en padres, cuidadores y/o tutores de personas con síndrome de Down con la conducta adaptativa, podemos como futuras profesoras de Educación Diferencial evidenciar la importancia de esta habilidad en la vida de un ser humano, ya sea al desempeñar su rol dentro de un núcleo familiar o con el entorno social y como esto repercute en los logros, metas y aspiraciones de las personas que dependen de su cuidado.

1.3.- Pregunta de investigación:

¿Cuál es la capacidad de resiliencia en padres, cuidadores y/o tutores de estudiantes con síndrome de Down y cómo influye en la conducta adaptativa de estos niños y jóvenes?

1.4.- Objetivo general:

Reconocer la capacidad de resiliencia en padres, cuidadores y/o tutores de estudiantes con síndrome de Down y la influencia en la conducta adaptativa de estos niños y jóvenes.

1.5.- Objetivos específicos:

1. Medir en padres, cuidadores y/o tutores de personas con síndrome de Down la capacidad de resiliencia que poseen mediante la Escala de Wagnild y Young (1993).
2. Conocer el nivel en el que se encuentran los estudiantes respecto a su conducta adaptativa mediante la apreciación de la Profesora Diferencial que los apoya a través de la Escala de Evaluación de Conducta Adaptativa validada por Mg. Andrea Tapia Figueroa y Dra. Xeny Godoy Montecinos.
3. Relacionar la capacidad de resiliencia con la conducta adaptativa de un familiar con síndrome de Down.



2.1.- Síndrome de Down

El Síndrome de Down o Trisomía 21 es una es una anomalía cromosómica caracterizada por la presencia de una tercera copia -parcial o total- del cromosoma 21.

Según Castillo (citada en Siebert, 2017)

“las personas con Síndrome de Down presentan un déficit intelectual variable – que puede ir de leve a moderado-, hipotonía muscular y laxitud articular. La cara redonda, la nariz pequeña, la lengua prominente, el pliegue palmar único, defectos cardíacos, malformaciones digestivas, cataratas congénitas, talla baja, crisis convulsivas, leucemia, apnea del sueño, deficiencias sensoriales, patologías autoinmunes y endocrinas -hipotiroidismo, intolerancia al gluten, diabetes, alopecia, envejecimiento prematuro y enfermedad de Alzheimer, son las principales complicaciones y malformaciones potenciales asociadas al Síndrome de Down”.

Esta trisomía, que afecta en igual medida a hombres y mujeres, se presenta en uno de cada 600 a 700 nacimientos. No obstante, en Chile nacen más niños con Síndrome de Down de lo reportado en la literatura internacional, con una prevalencia al nacimiento de uno en 300, según los registros de hospitales asociados al ECLAMC. (Siebert, 2017)

Existen estudios que describen con todo detalle las alteraciones que suelen aparecer con frecuencia, tanto en la estructura como en la función del cerebro de las personas con síndrome de Down (Flórez, 2005, p.136).

Esta patología es apreciada en las primeras etapas de la vida y se mantiene, e incluso puede ser incrementada, con el transcurso de los años. Como es lógico, interesa conocer de

manera particular la influencia que ejerce sobre el desarrollo inicial de los circuitos cerebrales, ya que este desarrollo va a condicionar el establecimiento y la consolidación de las conexiones y redes nerviosas necesarias para que se establezcan con plenitud los mecanismos de la atención, de la memoria, de la capacidad para la correlación y el análisis, del pensamiento abstracto, etc.

Troncoso y del Cerro (1997) mencionan que con los datos morfológicos y funcionales obtenidos de los cerebros, numerosos trabajos han comprobado que, en mayor o menor grado, suelen existir en las personas con síndrome de Down, problemas relacionados con el desarrollo de los siguientes procesos:

- Los mecanismos de atención, el estado de alerta, las actitudes de iniciativa.
- La expresión de su temperamento, su conducta, su sociabilidad.
- Los procesos de memoria a corto y largo plazo.
- Los mecanismos de correlación, análisis, cálculo y pensamiento abstracto.
- Los procesos de lenguaje expresivo. (p.17)

Además, destacan que:

El coeficiente intelectual puede disminuir con el transcurso del tiempo, en especial a partir de los 10 años. Pero la utilización de la edad mental ayuda a entender mejor el paulatino enriquecimiento intelectual de estos alumnos, puesto que dicha edad mental sigue creciendo, aunque a un ritmo más lento que la edad cronológica. Además, muchos aprendizajes nuevos y experiencias adquiridas a lo largo de la vida, si se les brindan oportunidades, no son medibles con los instrumentos clásicos.

Existe un conjunto de características que son comunes con otras formas de deficiencia mental:

- El aprendizaje es lento.
- Es necesario enseñarles muchas más cosas, que los niños sin deficiencia mental las aprenden por sí solos.
- Es necesario ir paso a paso en el proceso de aprendizaje. (p.18)

2.2.- Concepto de resiliencia

Según Kotliarenco, Cáceres y Fintanecilla (1997), “el término *resilio* es traducido del latín al español como volver atrás, volver de un salto, resaltar, rebotar. (p.5) De igual manera, Kotliarenco et. al (1997) enuncian los términos correspondientes empleados en inglés: “to rebound, to recoil, y to spring (tendencia a volver a un estado original o tener el poder de recuperación); español y francés (capacidad de un material de recobrar su forma original después de someterse a una presión deformadora: ingeniería civil). (p.5)

Estas definiciones acompañadas por su respectiva interpretación se comenzaron a aplicar en las ciencias sociales a fines de la década de los años setenta; a partir de ese momento se empezó a generar una amplia gama de definiciones en relación con el tema de la resiliencia que ayudaron a promover su comprensión, las cuales fueron reseñadas por Kotliarenco et. Al.

Dado esto Henderson y Milstein (2003) plantean que “campos como la psiquiatría, psicología y la sociología comenzaron a estudiar sobre cómo niños y adultos se sobreponen al estrés, el trauma y el riesgo en sus vidas.” (p.20)

Para Wagnild y Young (1993) estos factores representan las siguientes características de Resiliencia:

a) Ecuanimidad: Denota una perspectiva balanceada de la propia vida y experiencias, tomar las

cosas tranquilamente y moderando sus actitudes ante la adversidad.

b) Perseverancia: Persistencia ante la adversidad o el desaliento, tener un fuerte deseo del logro y autodisciplina.

c) Confianza en sí mismo: Habilidad para creer en sí mismo, en sus capacidades.

d) Satisfacción personal: Comprender el significado de la vida y cómo se contribuye a esta.

e) Sentirse bien sólo: Nos da el significado de libertad y que somos únicos y muy importantes.

(p.8)

Suarez, Munist y Kotliarenco (2004) identifican algunas características que aparecen con mayor frecuencia en quienes han mostrado condiciones de resiliencia. Estos atributos se han designado como pilares de la resiliencia. Entre ellos cabe mencionar:

a) Introspección, es el arte de preguntarse a sí mismo y darse una autorespuesta honesta.

b) Independencia, se definió como el saber fijar límites entre uno mismo y el medio con problemas; la capacidad de mantener distancia emocional y física sin caer en el aislamiento.

c) La capacidad de relacionarse, la habilidad para establecer lazos e intimidad con otras gentes para balancear la propia necesidad de afecto con la actitud para brindarse a otros.

d) Iniciativa, el gusto de exigirse y ponerse a pruebas en tareas progresivamente más exigentes.

e) Humor, encontrar lo cómico en la propia tragedia.

f) Creatividad, la capacidad de crear orden, belleza y finalidad a partir del caos y el desorden.

g) La moralidad, o sea la consecuencia para extender el deseo personal del bienestar a toda la humanidad y la capacidad de comprometerse con valores. Este elemento ya es importante desde la infancia, pero lo es sobre todo cuando se alcanzan los 10 años. (p.13-14)

Además, existen cinco áreas de desarrollo de la resiliencia donde podría realizar una eventual intervención de ser necesario, Romero (1997) indica que la *primera* de ellas es la “autoestima, que se define como la apreciación que una persona tiene de sus fortalezas y debilidades y la sensación que mantiene en forma más o menos constante de que es querible, valiosa y capaz” (p.12). La *segunda área* es “vínculos y habilidades sociales que especifica que no es posible establecer una resiliencia si no existe una o más experiencias de vinculación significativa para el niño o niña” (p.19), ya que el factor protector más fuerte es la existencia y disponibilidad de una relación de cuidado cálido y estable en el tiempo, que puede ser la madre u otro adulto que la sustituya en su rol.

El hogar es el punto de partida y representa el mundo subjetivo del niño/a quien requiere de un ambiente suficientemente bueno, con un alto grado de aceptación de la madre a sus necesidades hasta que esté preparado para experimentar cierto grado de frustración cuando no son todas satisfechas. Demasiadas frustraciones a una edad muy temprana le provocan un dolor frente al cual es probable que valla desarrollando mecanismos de defensa para tratar de no sufrir, mecanismos que pueden desconectarlo de su vida emocional interna y entorpecer en el futuro la capacidad de establecer lazos afectivos profundos.

La *tercera área* es la creatividad y humor, Ramírez expresa que “para sobrevivir en condiciones de extrema pobreza o en otras situaciones límite, se requiere creatividad” (p.25), parece difícil imaginar a una persona resiliente sin creatividad, ya que esta permite utilizar y hasta agotar, por un momento, el potencial de pensar, imaginar y actuar o producir.

Podríamos decir que para lograr enfrentar la tensión que significa la integración al mundo social sin perder la individualidad, es necesario ser una persona creativa.

Establece también una *cuarta área* que se refiere a:

“redes sociales y sentido de pertenencia. Está demostrado que el apoyo coordinado por los miembros de una red reduce el impacto del estrés. Para una persona, solicitar y recibir ayuda de su red cuando la movilización individual no es suficiente resulta ser un gran alivio”. (p.30)

Por último, la *quinta área* es el sentido de trascendencia:

...esta actitud está directamente relacionada a la capacidad de buscar y encontrarle sentido a la vida. Ese sentido puede estar ligado por ejemplo a la religiosidad, una ideología, valores o principios determinados o simplemente a un amor profundo hacia una persona significativa.” (p.35)

2.3.- Concepto de familia


Pérez y Merino (2012) consignan que se llama familia a la “organización más general, pero a la vez más importante del hombre”. Dicho en otras palabras, la familia constituye un conjunto de individuos unidos a partir de un parentesco. Estos lazos, dicen los expertos, pueden tener dos raíces: una vinculada a la afinidad surgida a partir del desarrollo de un vínculo reconocido a nivel social (como sucede en el matrimonio o adopción) y de consanguinidad (como ocurre por ejemplo con la filiación entre una pareja y sus descendientes directos)

Una familia puede ser determinada de acuerdo al grado de parentesco que existe entre sus miembros. La familia nuclear o elemental es la unidad familiar básica que se compone de esposo (padre), esposa (madre) e hijos. Estos últimos pueden ser la descendencia biológica de la pareja o miembros adoptados por la familia. También puede suceder que la familia sea extensa o consanguínea la cual se compone de más de una unidad nuclear, se extiende más allá de dos generaciones y está basada en los vínculos de sangre de una gran cantidad de personas, incluyendo a los padres, niños, abuelos, tíos, tías, sobrinos, primos y demás; por ejemplo, la familia de triple generación incluye a los padres, a sus hijos casados o solteros, a los hijos políticos y a los nietos. O asimismo la familia monoparental que es aquella familia que se constituye por uno de los padres y sus hijos. Y por último la familia ensamblada: que está compuesta por dos o más familias (ejemplo: madre sola con sus hijos se junta con padre viudo con sus hijos), y otros tipos de familias, aquellas conformadas únicamente por hermanos, por amigos (donde el sentido de la palabra "familia" no tiene que ver con un parentesco de consanguinidad, sino sobre todo con sentimientos como la convivencia, la solidaridad y otros), etc, quienes viven juntos en el mismo lugar por un tiempo considerable. (EducarChile, 2012).

Muchas veces las familias experimentan cambios pertenecientes a un ciclo vital, esto se ve reflejado cuando llega un nuevo miembro, crece, se desarrolla y muere. Todos estos cambios determinan al ser humano, da lugar a las reacciones ante las diferentes situaciones , tales como las crisis, las cuales permiten a las familias fortalecerse y crecer, dado que es un proceso continuo y activo, lo que no implica que no se pueda producir una detención de un ciclo vital, lo cual sucede y se ve reflejado en el nacimiento de un hijo con síndrome de Down, este acontecimiento produce un estado de shock en la familia ya que se presenta como algo inesperado que rompe las

expectativas sobre un hijo.

Una familia que tiene un hijo con síndrome de Down afronta una crisis desde el momento de la confirmación del diagnóstico. La pérdida de expectativas y el desencanto ante la evidencia será paralizante, la comunicación del diagnóstico produce un gran impacto en todo el núcleo familiar, las respuestas de los parientes ayudarán a acentuar o atenuar la vivencia. Las respuestas más comunes son la sobreprotección, rechazo o indiferencia, las cuales condicionarán la forma en que este hijo vea el mundo.



Por otro lado, la familia de un hijo con síndrome de Down debe desempeñar la misma función que las demás, tareas destinadas a satisfacer las necesidades colectivas e individuales de los miembros. Según Schiamberg (1983) (citado en el sitio web “comofuncionaque”, 2015) establece las principales funciones que debe cumplir una familia: la socialización de los niños, la cooperación económica y la división de las labores, el cuidado, la supervisión, la monitorización y la interacción, las relaciones sexuales legítimas, la reproducción, la proporción de estatus: estatus social; atribuido, como el orden de nacimiento; y logrado, con base en el esfuerzo del individuo y afecto, apoyo emocional y compañerismo.

Toda familia, ya sea que exista una persona con síndrome de Down o no, pasa por un periodo de incertidumbres las que se agravan más y son más difíciles si un miembro presenta discapacidad dado que deben tomar decisiones durante toda su etapa de desarrollo y deben asumir una nueva responsabilidad, la de insertarlo en los diferentes entornos y ambientes sociales.

De este modo la situación cambia los proyectos de la familia y, el aturdimiento de los primeros días deja paso a los sentimientos de rechazo y sobreprotección, sentimientos

ambivalentes que necesitan ser redirigidos. Es aquí cuando más ayuda se necesita a fin de que el familiar sea atendido desde los primeros días proporcionándole la seguridad y cariño que necesita. El período de aceptación va a depender de muchos factores como: las características emocionales y personales de los padres, la dinámica familiar, las relaciones entre los padres y los apoyos externos.

En este enfoque, Ajuriaguerra (1980) explica que las familias con una persona con discapacidad reaccionan con ciertas pautas de conducta. Cuando los lazos familiares son fuertes: el hecho favorece la unión, y el hijo se incorpora al seno familiar, los lazos padre y madre se estrechan, en cambio cuando los lazos son débiles tienden a perjudicar al niño.

La familia es el principal soporte para una persona con síndrome de Down y un elemento fundamental en el proceso de adaptación, el éxito de ésta dependerá netamente del apoyo familiar. El hogar es el primer referente para esta persona, es importante destacar que algunos miembros dedican la mayor parte de su tiempo diario a entregar cuidados y ayudas que necesite, lo que significa una gran disposición general y sacrificio.

Existen varias teorías de cómo ocurre el proceso de adaptación de la familia a la llegada de un integrante con discapacidad, en este caso con síndrome de Down. De manera tradicional la aceptación de la familia se distingue como la progresión de una serie de etapas psicológicas ya que cuando se planifica la llegada de un hijo se espera que sea un niño sano, lo cual se transforma en un sentimiento de pérdida por el hijo que se esperaba y no llegó.

Las reacciones de las familias frente a esta situación varían dependiendo las circunstancias, sin embargo, la Guía Escuela Familia y discapacidad (2010) expone que la mayoría pasa por estas etapas:

Conmoción

Dolor, culpa, vergüenza autocompasión, alejar de sí al niño, desear que se muera, desear morir uno, pensar que el niño es de otra, ¿Qué he hecho de malo? ¿Por qué me pasó a mí? Quisiera no haberme casado. Detesto a los padres que tienen hijos normales. Los profesionales tienen la culpa, ¿Por qué vienen estos horribles pensamientos?

Negación

Rechazo al diagnóstico, ir de profesional en profesional, dudar de la información, buscar opiniones, pedir milagros, creer que es un mal sueño.



Tristeza

Desolación, ira, aislamiento, nostalgia por la pérdida del niño que esperaban), atenderlo porque es obligación, sentimiento de culpa que puede llevar a convertirse en un esclavo de su atención, con prejuicio para toda la familia.



Aceptación

Va aprendiendo del niño con discapacidad que necesita cuidados, se va atenuando la turbulencia emocional, van adquiriendo más confianza en su capacidad de criar a niño, aunque se pasa por periodos de ambivalencia (sentir amor y rechazo). Esto se debe a que quieren al niño, pero no aceptan sus limitaciones y sufren.

Reorganización

Cuando la familia acepta al niño y su discapacidad, se liberan los sentimientos de culpa, se apoyan unos a otros, se distribuyen tareas, se cree en el niño, se está dispuesto a trabajar y avanzar poco a poco. Ir sacando lo mejor de sí mismos, sin límites, porque no los conocemos.

Disposición para pedir ayuda, a trabajar, a comunicar sentimientos y evaluar éxitos. (p.4-5)

Existen diferentes tipos de apoyos externos que favorecen la capacidad de resiliencia ante la situación, estos se encuentran en el trabajo, la iglesia, el vecindario en la escuela y la comunidad. Estos apoyos se llaman redes sociales.

Cuando se tienen redes sociales, estas se activan en momentos de crisis y son muy útiles para salir más pronto y en mejores condiciones de esta situación.

2.4.- Familia resiliente y síndrome de Down

Una familia resiliente es aquella que posibilita a cada uno de sus miembros la capacidad de seguir creciendo ante las adversidades y, aun así, mantienen una coherencia en su supervivencia como unidad, es aquella que consigue entender los acontecimientos de la vida como parte de un proceso continuo y constructivo de perturbaciones y consolidaciones.

En el sentido más amplio, podemos concebir a la familia resiliente como unidad familiar que crea formas activas, saludables y sensibles de satisfacer las necesidades y el desarrollo de cada uno de sus componentes.

Asumir la presencia de síndrome de Down en la familia resulta para la gran mayoría de las personas una experiencia de gran intensidad emocional incluso traumática, a la que deben hacer frente de manera cotidiana, enfrentando obstáculos que en algunas ocasiones vulneran la personalidad y las opciones de respuesta de la familia. Se desarrolla una habilidad para afrontar, resistir e incluso aprender y crecer en las situaciones adversas, como son en los procesos de duelo en diferentes etapas del desarrollo, donde el objetivo de estas experiencias es compartir el

aprendizaje con lo demás, buscándole un sentido a esta vivencia, proyectándose en el sistema familiar; así como también influye en la percepción personal y la narrativa, basada en sus creencias familiares y teniendo una influencia mutua entre los subsistemas, es en este contexto donde la resiliencia toma mayor relevancia como un elemento de superación.

Melillo (2008) indica que “la familia es la principal responsable de cuidar a la persona en situación de discapacidad”, también es importante que asista a servicios médicos, rehabilitación, asistencia psicológica. Pero es inevitable que una persona dentro de la familia se haga el principal responsable de sus cuidados, compañía y apoyo. Esta persona generalmente es la mujer ya que desde un principio es quien proporciona alimento y cuidados, son quienes entienden más a sus hijos y se dan cuenta de su progreso, pero tampoco es sano que solo uno tome únicamente las responsabilidades ya que se transformaría en una gran fuente de estrés, por lo mismo es sumamente necesario compartir responsabilidades. “En términos de resiliencia, Toda la familia sufre una adversidad importante y debe aprender a enfrentarla, fortalecerse, a volverse más competente, es decir, a volverse más resiliente” (p.189).

2.5.- Conducta adaptativa

Una familia influye directamente en el desarrollo de los hijos y, en este caso en un hijo con síndrome de Down, pero para poder evaluar el desarrollo de una persona con síndrome de Down es importante conocer cómo se encuentra su conducta adaptativa la cual Luckasson (2002) (citado por MINEDUC, p.2) expone que la conducta adaptativa, hace alusión “al conjunto de habilidades conceptuales, sociales y prácticas aprendidas por las personas para funcionar en su vida diaria”, a esto se llegó presentando las primeras definiciones, que según varios autores

(Bruininks, Thurlow, & Gilmore, 1987; Harrison, 1987; Kamphaus, 1987) presentaban seis características comunes conforme a los cuales la conducta adaptativa referiría a:

1. el aprendizaje y el desempeño de habilidades necesario para afrontar con éxito las expectativas de la sociedad.
2. un set de comportamientos individuales esperados de alguien de cierta edad y contexto cultural.
3. el funcionamiento individual de una persona en lo que se refiere a las necesidades físicas y participación comunitaria.
4. la capacidad del individuo para mantener relaciones sociales responsablemente.
5. una conducta de naturaleza evolutiva, que implica creciente complejidad de acuerdo con la edad.
6. una noción que queda mejor reflejada en el comportamiento cotidiano típico de un individuo más que en su máximo desempeño, a diferencia de lo que se intenciona en la evaluación del funcionamiento intelectual. (p.13)

Por otra parte, es necesario hacer mención a “la importancia que se le atribuye a la conducta adaptativa como predictor de la calidad de vida”, al permitir que una persona con discapacidad intelectual adquiera las destrezas necesarias que promueven una conducta más independiente, lo que implica incluir en los programas de apoyo al menos uno de los principios de calidad de vida en personas con discapacidad intelectual (p.350). Dichos principios hacen mención a factores ambientales y personales tales como: las relaciones íntimas, la vida familiar, las amistades, el trabajo, el vecindario, la ciudad de residencia, la casa, la educación, la salud y el estándar de vida. En este contexto se entenderá por:

Habilidades conceptuales: aquellas que se relacionan con lenguaje (expresivo y receptivo), lectura y escritura, conceptos de dinero y auto dirección

Habilidades sociales: aquellas que se relacionan con habilidades interpersonales, responsabilidad, autoestima, credulidad (probabilidades de ser engañado o manipulado), ingenuidad, sigue las reglas, obedece las leyes, evita la victimización.

Habilidades prácticas: aquellas que se relacionan con actividades de la vida diaria (comida, transferencia/movilidad, aseo, vestido); actividades instrumentales de la vida diaria (preparación de comidas, mantenimiento de la casa, transporte, toma de medicinas, manejo del dinero, uso del teléfono); habilidades ocupacionales, mantiene entornos seguros.

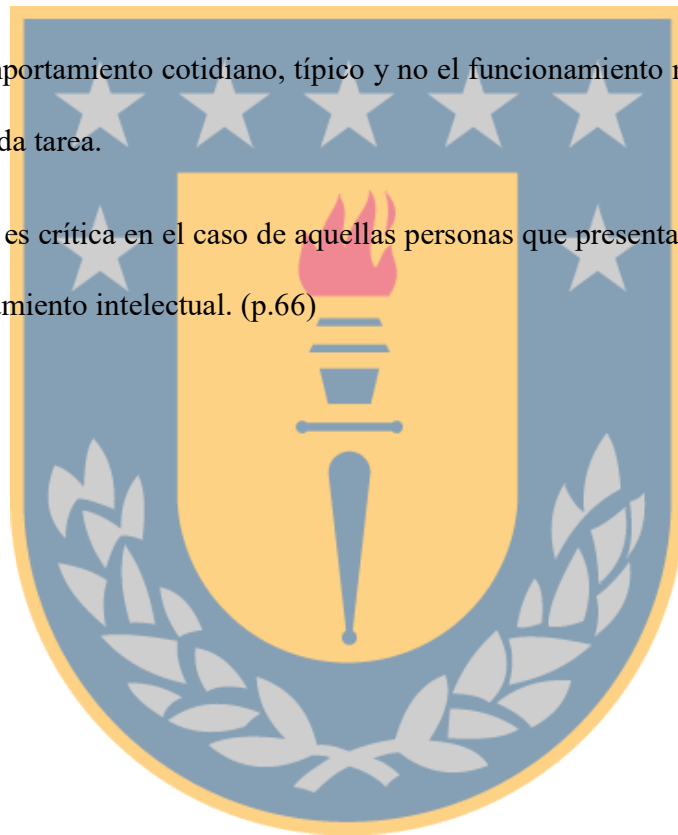
La importancia de la evaluación de la conducta adaptativa se acentúa por diferentes criterios, Verdugo, Navas, Arias y Gómez (2014) especifican cinco:

1. Las limitaciones significativas en conducta adaptativa representan uno de los tres criterios para establecer el diagnóstico de discapacidad intelectual.
2. Los resultados en conducta adaptativa a menudo se entienden como un criterio a tener en cuenta en la planificación de intervenciones.
3. La consecución de habilidades de conducta adaptativa se incluye como objetivo en adaptaciones curriculares.
4. Las medidas de conducta adaptativa actúan como indicador de la efectividad de una intervención/programa.
5. Las medidas de conducta adaptativa se convierten en ocasiones en un determinante de la elegibilidad de los servicios a los que acudirán las personas con discapacidad intelectual.

(p.66)

Para poder evaluar la conducta adaptativa de una persona es importante tener en cuenta una serie de aspectos importantes, Verdugo et. al (2014) especifican los siguientes:

1. Su naturaleza multidimensional: conjunto de habilidades sociales, prácticas y conceptuales.
2. Incrementa en complejidad con la edad hasta que llega a estabilizarse.
3. Depende de las demandas del contexto/grupo cultural.
4. Refleja el comportamiento cotidiano, típico y no el funcionamiento máximo a alcanzar en una determinada tarea.
5. Su evaluación es crítica en el caso de aquellas personas que presentan limitaciones ligeras en su funcionamiento intelectual. (p.66)





CAPÍTULO III:
MARCO METODOLÓGICO

3.1.- Enfoque

La investigación se realizará en un **enfoque mixto** el cual, según Hernández, Fernández y Baptista (2014) “representa un conjunto de procesos sistemáticos, empíricos y críticos de investigación e implican la recolección y el análisis de datos cuantitativos y cualitativos, así como su integración y discusión conjunta, para realizar inferencias producto de toda la información recabada” (p.534) dado que se recogerán datos mediante una entrevista y escalas de medición este enfoque nos permitirá analizar tanto cualitativa como cuantitativamente la información recolectada.

3.2.- Diseño

Palella y Martins (2012) definen diseño como “una estrategia que adopta el investigador para responder al problema, dificultad o inconveniente planteado en el estudio”. (p.86) Para lograr los objetivos planteados en este estudio, se utilizará un **diseño no experimental transversal** ya que no se manipulará ninguna variable, más bien, se investigará a través de instrumentos de medición, la capacidad de resiliencia de padres, tutores y/o cuidadores de hijos con síndrome de Down, y como esta influye en los niños a su cargo, Hernández et.al (2014) plantean que; este diseño se utiliza en “estudios que se realizan sin la manipulación deliberada de variables y en los que sólo se observan los fenómenos en su ambiente natural para analizarlos”. (p.152)

3.3.- Alcance

Según plantean Hernández, Fernández y Baptista (2014) los estudios con **alcance exploratorio** “se emplean cuando el objetivo es examinar un tema poco estudiado” (p.91), y, como ya lo planteamos anteriormente, la capacidad de resiliencia en personas relacionadas con niños con síndrome de Down y su influencia en estos niños no es un tema establecido en las actuales investigaciones.

3.4.- Población y Muestra

Como lo define Niño (2011) “la población está constituida por la totalidad de unidades, vale decir, por todos los elementos (personas, animales, objetos, sucesos, fenómenos, etcétera) que pueden conformar el ámbito de una investigación”. (p.55) Este estudio se enfocará en un grupo de padres, cuidadores y/o tutores con hijos con síndrome de Down y sus hijos entre 10 a 18 años. La muestra será **no probabilística intencional**, dado que se enfocará en las personas con una característica común que de acuerdo con lo presentado por Palella y Martins (2012) “el investigador establece previamente los criterios para seleccionar las unidades de análisis.” (p.114)

Finalmente, la muestra fue conformada por 18 padres, cuidadores y/o cuidadores por ende 18 estudiantes con síndrome de Down, pertenecientes a centros educacionales de la comuna de Los Ángeles y comunas aledañas, incluyendo establecimientos en sectores rurales.

MUESTRA			Centro educativo
I	Entrevistado 1	Estudiante 1	L.M.G
II	Entrevistado 2	Estudiante 2	L.M.G
III	Entrevistado 3	Estudiante 3	L.Y
IV	Entrevistado 4	Estudiante 4	L.Y
V	Entrevistado 5	Estudiante 5	E.F.B
VI	Entrevistado 6	Estudiante 6	L.Y
VII	Entrevistado 7	Estudiante 7	E.F.B
VIII	Entrevistado 8	Estudiante 8	E. E-1013 T.
IX	Entrevistado 9	Estudiante 9	E. E-1013 T.
X	Entrevistado 10	Estudiante 10	E.F.B
XI	Entrevistado 11	Estudiante 11	E.F.B.
XII	Entrevistado 12	Estudiante 12	E.F.B.
XIII	Entrevistado 13	Estudiante 13	L.C
XIV	Entrevistado 14	Estudiante 14	L.C
XV	Entrevistado 15	Estudiante 15	L.C
XVI	Entrevistado 16	Estudiante 16	A.C
XVII	Entrevistado 17	Estudiante 17	A.C
XVIII	Entrevistado 18	Estudiante 18	E.F.B

3.5.- Técnica de recolección de datos

Palella y Munits (2012) exponen que:

una vez realizado el plan de la investigación y resueltos los problemas que plantea el muestreo, empieza el contacto directo con la realidad objeto de la investigación o trabajo de campo. Es entonces cuando se hace uso de las técnicas de recolección de datos, que son las distintas formas o maneras de obtener la información. Para el acopio de los datos se utilizan técnicas como observación, entrevista, encuesta, pruebas, entre otras. (p.115)

En esta investigación la técnica que se utilizó para recolectar los datos fue la entrevista, tanto con los familiares de los estudiantes con síndrome de Down como con las profesoras de Educación Diferencial que los apoyan.

Para recolectar los datos necesarios para conocer la capacidad de resiliencia de las familias se utilizará la Escala de Resiliencia de Wagnild y Young la cual fue creada en 1988 y revisada por los mismos autores en 1993. Está compuesta de 25 ítems, los cuales puntúan en una escala tipo Likert de 7 puntos, Los participantes indican el grado de conformidad con cada ítem, de 1 a 7, donde 1 es en desacuerdo y 7 es de acuerdo. El rango de puntuación varía entre 25 y 175 puntos, el puntaje obtenido será el indicador de la capacidad de resiliencia.

Además, se ha creado una entrevista dirigida a la persona encargada del cuidado del menor, cuenta con 12 preguntas abiertas. Este instrumento tiene como finalidad conocer la familia de la persona con discapacidad, como se relacionan entre sí, el impacto que esta discapacidad tuvo en la familia, sus miedos y expectativas.

En tanto la conducta adaptativa de los estudiantes con síndrome de Down se medirá a través de la “Escala de conducta adaptativa” dirigida a la profesora de educación diferencial de cada niño/a, esta fue confeccionada en base a las Habilidades Prácticas, sociales y conceptuales y validada por la Mg. Andrea Tapia Figueroa y Dra. Xeny Godoy Montecinos.





4.1.- Gráficos de organización de datos

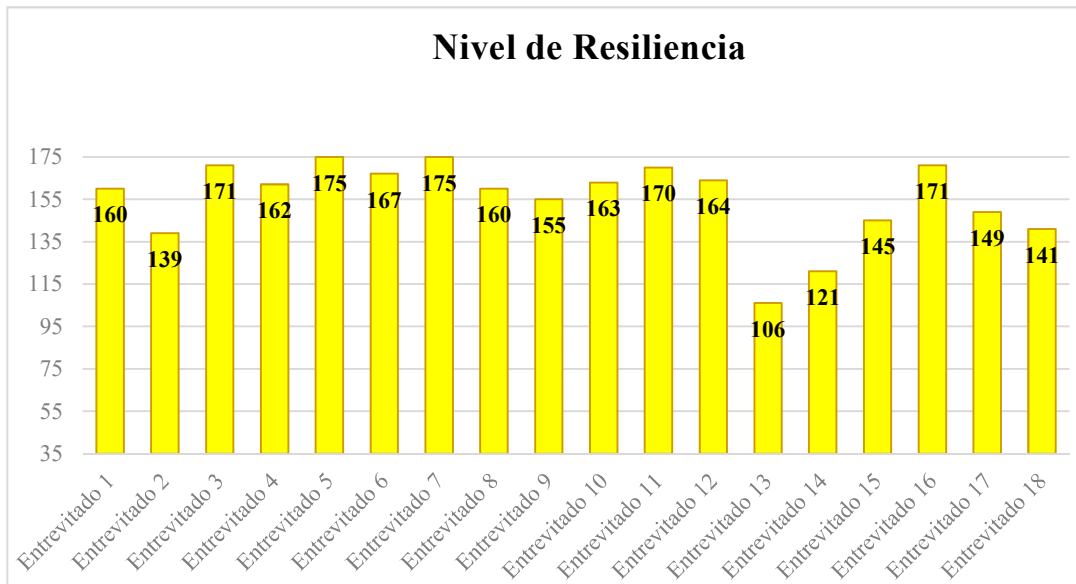


Gráfico N°1: Nivel de resiliencia de padres, cuidadores y/o tutores de personas con síndrome de Down establecido por la Escala de resiliencia de Wagnild y Young (1993)

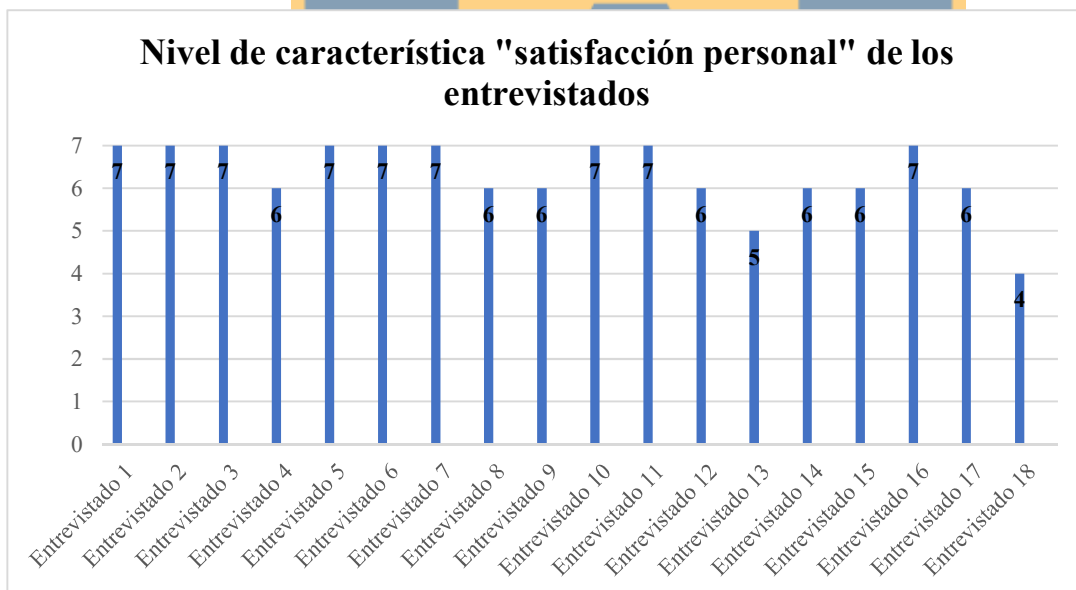


Gráfico N°2: Nivel característica de la resiliencia **satisfacción personal** de todos los entrevistaos derivado de la Escala de Resiliencia de Wagnild y Young (1993) cuyo puntaje máximo es 7.

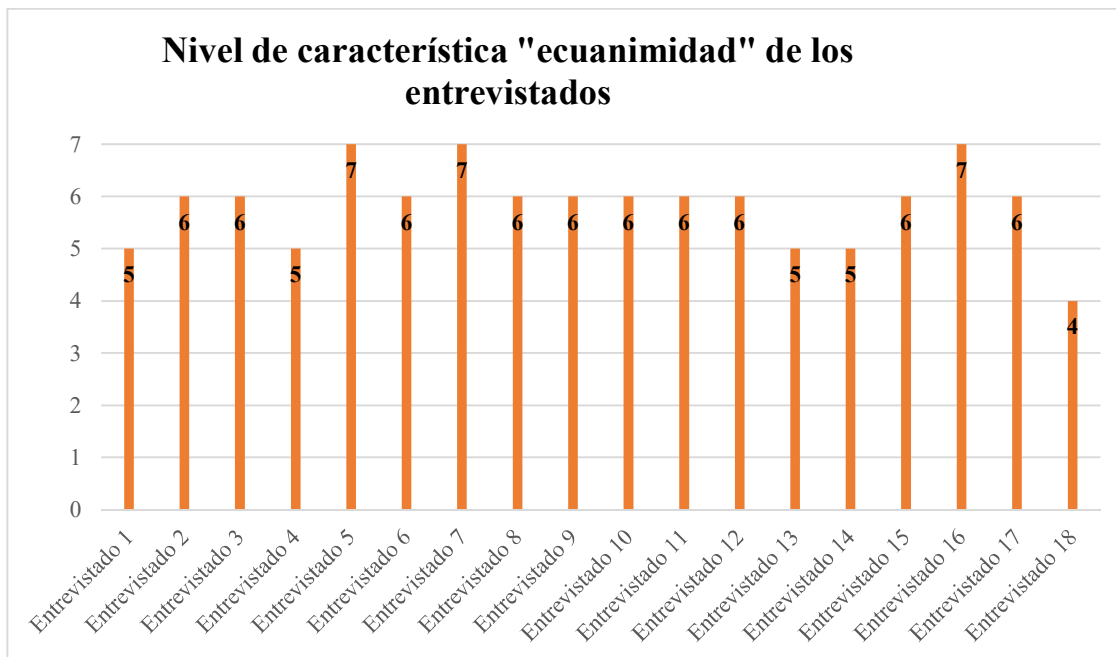


Gráfico N°3: Nivel característica de la resiliencia **ecuanimidad** de todos los entrevistados, derivado de la Escala de Resiliencia de Wagnild y Young (1993), cuyo puntaje máximo es 7.

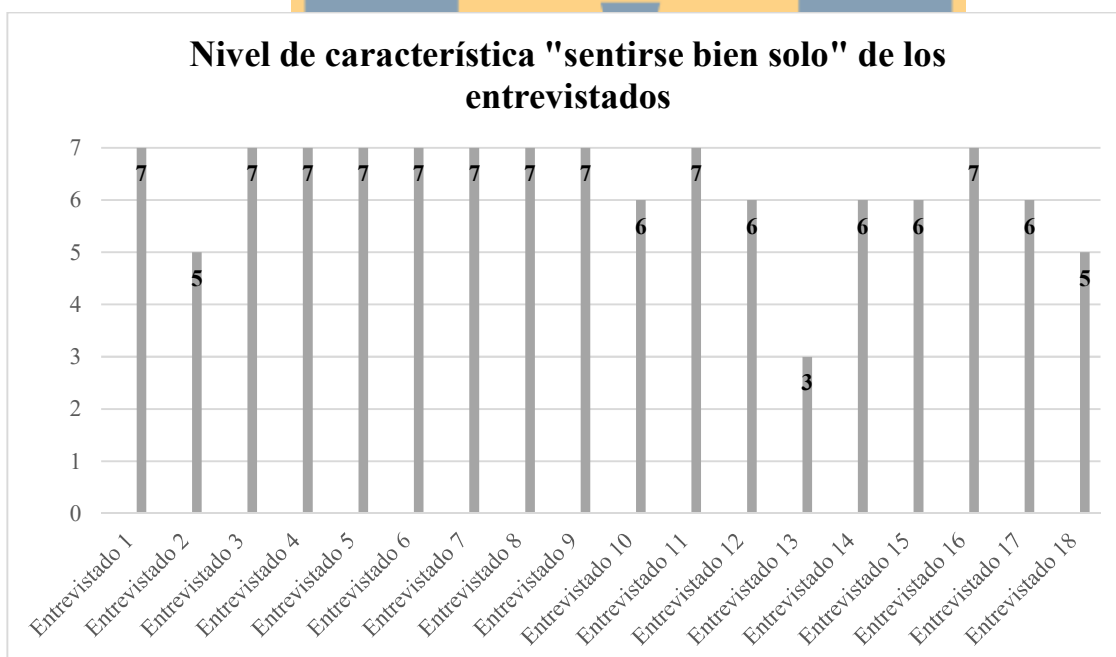


Gráfico N°4: Nivel de característica **sentirse bien solo** de todos los entrevistados, derivado de la Escala de Resiliencia de Wagnild y Young (1993), cuyo puntaje máximo es 7.

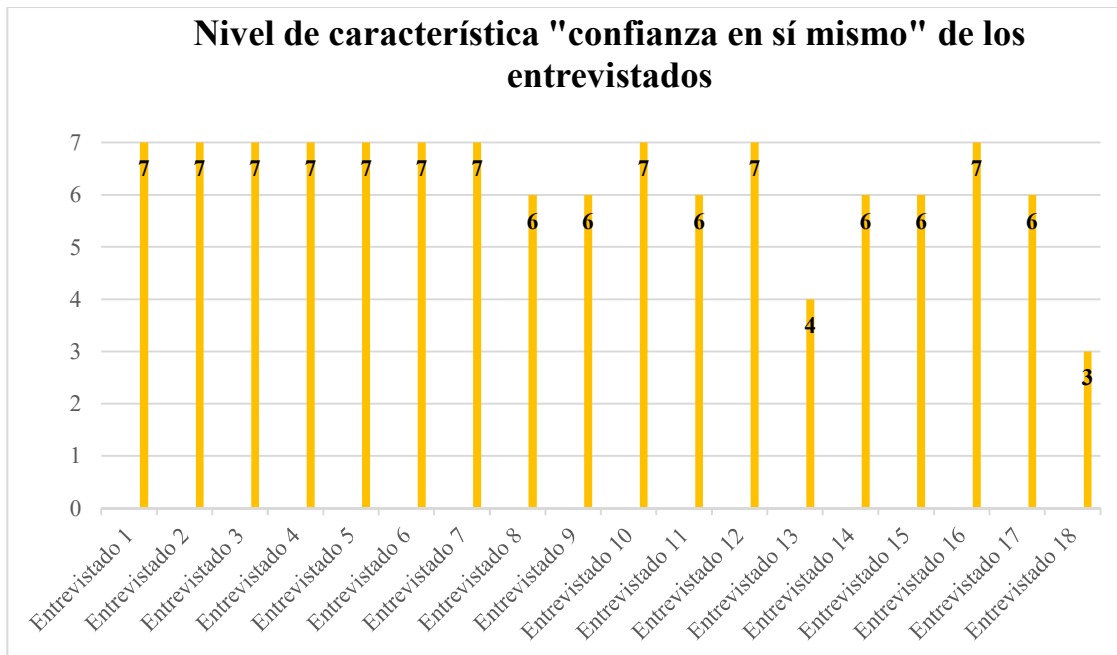


Gráfico N°5: Nivel de característica **confianza en sí mismo** de todos los entrevistados, derivado de la Escala de Resiliencia de Wagnild y Young (1993), cuyo puntaje máximo es 7.

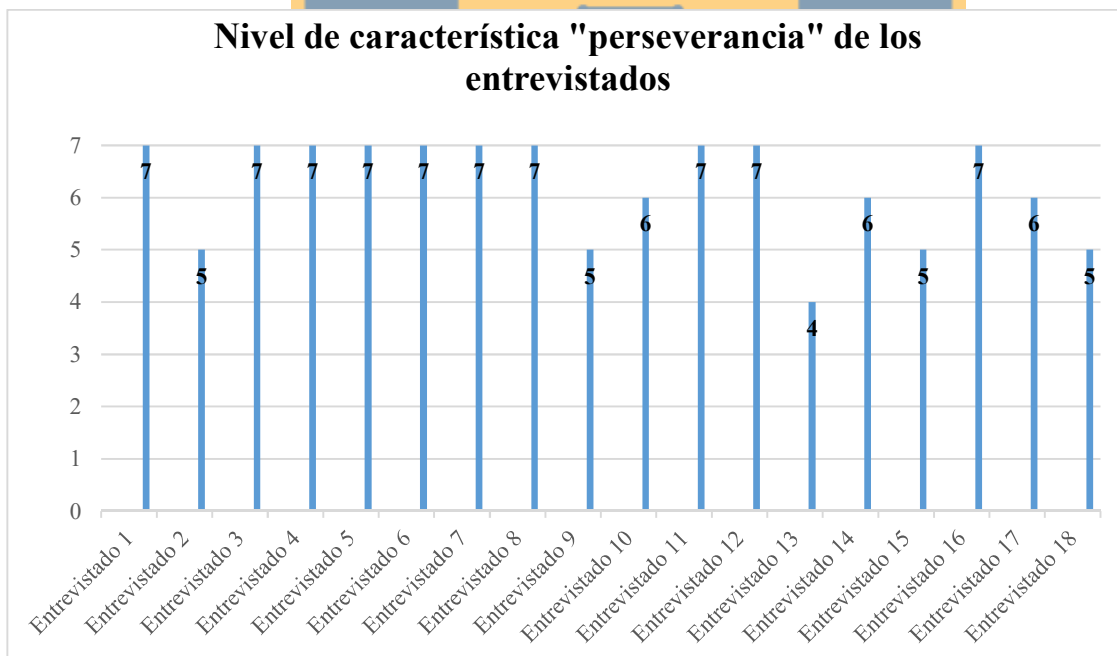


Gráfico N°6: Nivel de característica **perseverancia** de todos los entrevistados, derivado de la Escala de Resiliencia de Wagnild y Young (1993), cuyo puntaje máximo es 7.

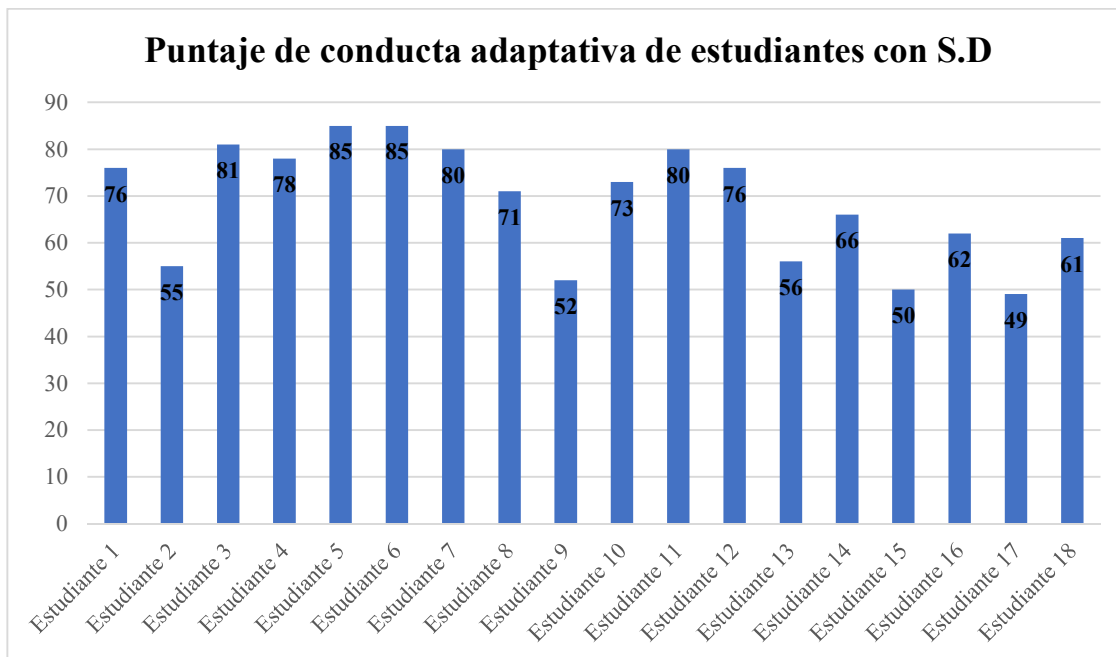


Gráfico N°7: Nivel de conducta adaptativa de las personas con S.D

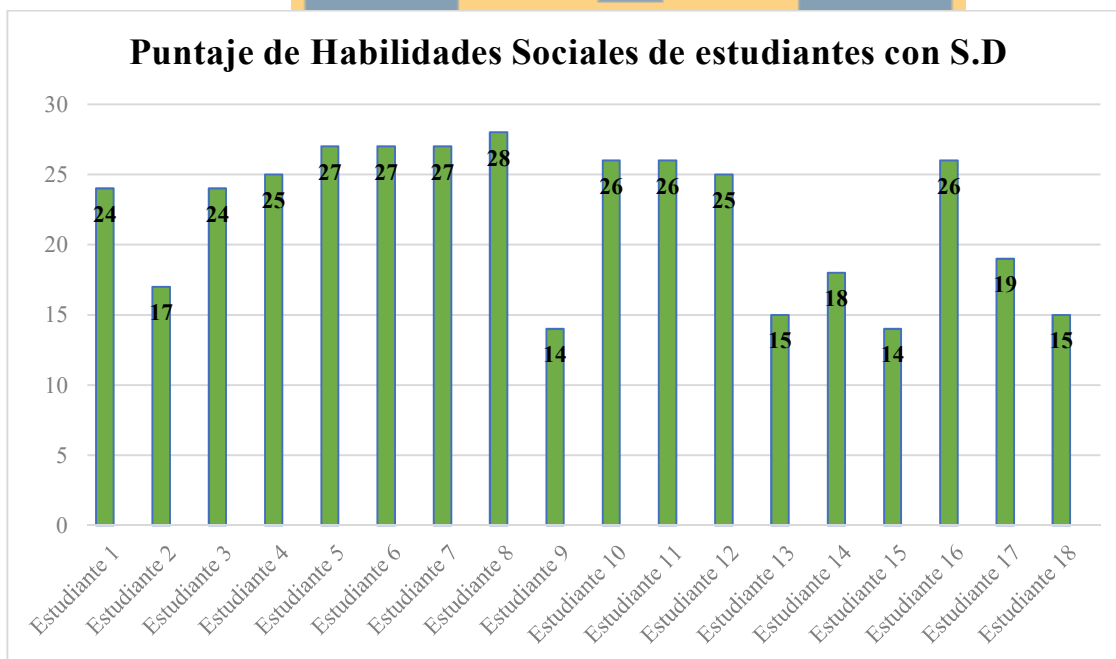


Gráfico N°8: Puntaje en la categoría de habilidades sociales de cada estudiante con síndrome de Down.

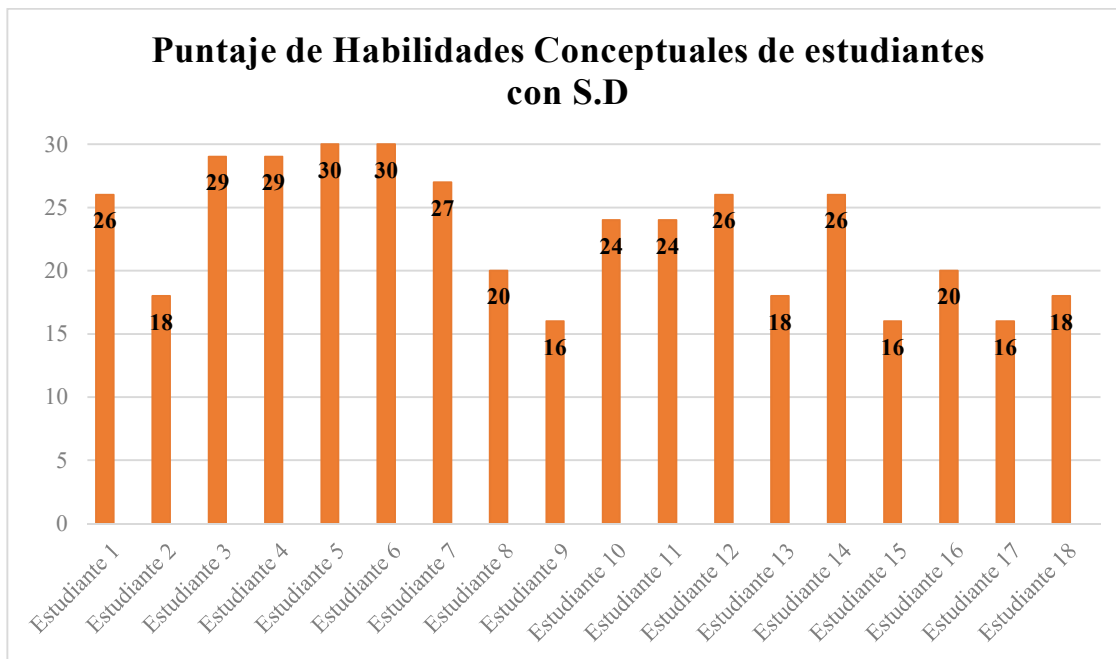


Gráfico N°9: Puntaje en la categoría de habilidades conceptuales de cada estudiante con síndrome de Down.

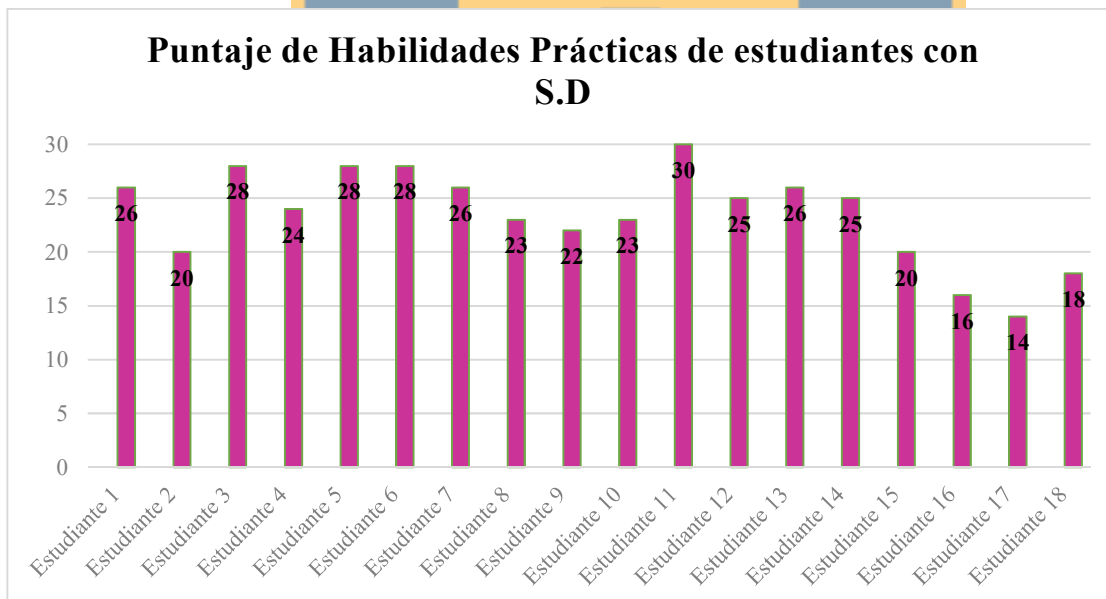


Gráfico N°10: Puntaje de habilidades prácticas de estudiantes con síndrome de Down

Relación de resiliencia y conducta adaptativa

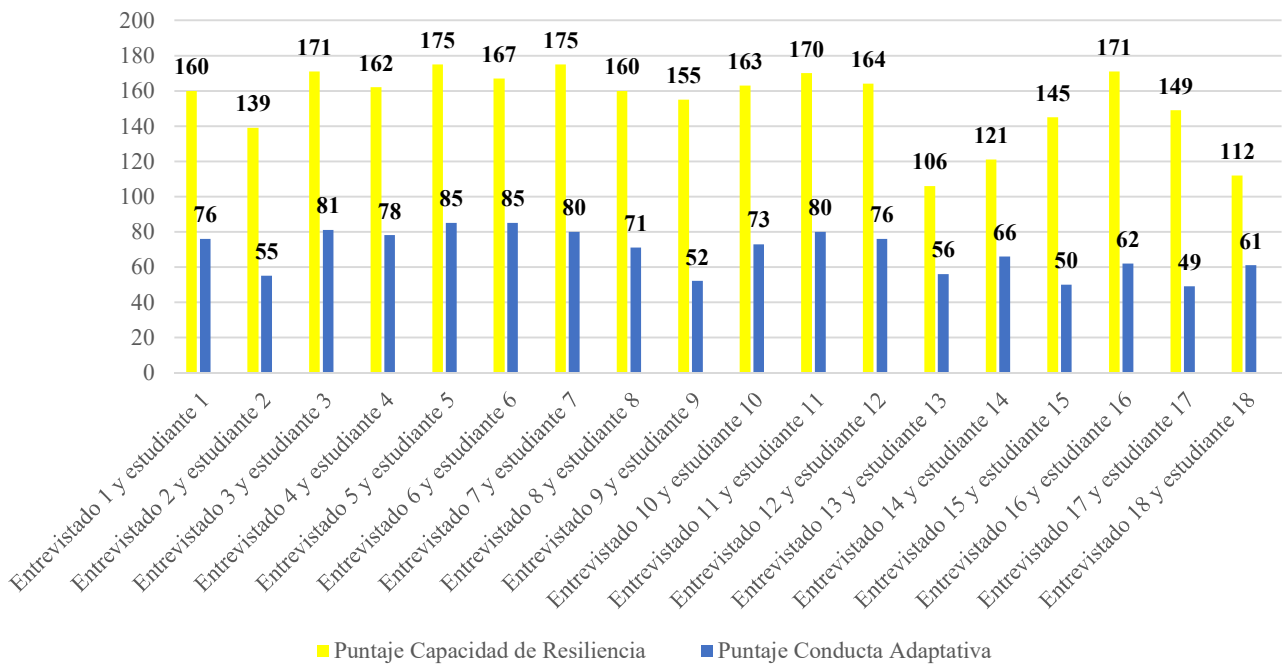


Gráfico N°11: Relación entre capacidad de resiliencia de padres, cuidadores y/o tutores de estudiantes con síndrome de Down y la conducta adaptativa de estos.



4.2.-Análisis de los datos cuantitativos

Considerando el nivel de la capacidad de resiliencia el 11% de los entrevistados (2 personas) mostraron un **nivel alto** de resiliencia según los establece la escala de Wagnild y Young (1993) en cambio el 89% (16 personas) presentó un **nivel medio alto** en la capacidad de resiliencia, siendo el puntaje más alto el máximo 175 puntos, por otro lado, el puntaje más bajo fue de 106 puntos.

Las características de la resiliencia que obtuvieron mayor nivel fueron los de **sentirse bien solo, confianza en sí mismo y perseverancia** donde el 56% de los entrevistados obtuvo un puntaje máximo de 7, no así la característica **satisfacción personal** donde el 50% de los entrevistados obtuvo el puntaje máximo, finalmente los puntajes más bajos se vieron en la característica **ecuanimidad** donde solo el 17% de los entrevistados obtuvo el puntaje máximo.

Si bien es posible observar que en aquellos casos donde la familiar, ya sea padre, cuidador y/o tutor que obtuvieron un nivel medio alto en el nivel de resiliencia, también el estudiante presenta un nivel medio alto en el nivel de conducta adaptativa, igualmente sucede en aquellos casos en que el nivel de resiliencia se ve disminuido también lo es el nivel de la conducta adaptativa del estudiante, sin embargo existieron casos en donde la conducta adaptativa no se relaciona directamente con el nivel de resiliencia de los familiares, es el caso del entrevistado 9 y estudiante 9 donde es posible observar que a pesar de tener un nivel medio alto de resiliencia el estudiante presenta un nivel inferior en relación a los otros puntajes, esta situación se presenta porque es una familia de un sector rural que manifiesta en la entrevista que aman a su hija y siempre le brindaron los apoyos necesarios pero al no existir centros especializados cercanos (centros de atención temprana) estos apoyos se vieron disminuidos debido a la escases de

recursos para viajar a Los Ángeles y asistir a uno de estos centros, también se presenta el caso del entrevistado 15 y estudiante 15 donde se presenta una madre soltera que cuenta con el apoyo del padre de su hijo, sin embargo se separaron después de un tiempo, la entrevistada manifiesta que cuando su hijo tenía 6 años aceptó la condición de su hijo, finalmente nos encontramos con la misma situación en el caso del entrevistado 17 y estudiante 17 en este escenario nos encontramos con una madre de 22 años de la comuna de Los Ángeles, perteneciente a un centro educacional al que su hijo asiste de manera intermitente por lo que se nota un nivel considerablemente bajo en relación al nivel de resiliencia de la madre, además para asistir al centro ambos deben viajar desde otra comuna cercana.

En cuanto al nivel de la conducta adaptativa de los estudiantes es posible aclarar que **ningún** estudiante obtuvo el puntaje máximo, es decir 90 puntos, los puntajes variaron entre el mínimo de 49 hasta el máximo de 85 puntos.

Si bien, todos los estudiantes están sobre la media (45 puntos) es posible visualizar puntajes bajo en relación con todos los estudiantes. Por otro lado, al analizar los datos por habilidad es posible apreciar que en **habilidades sociales** el 61% de los estudiantes obtuvo un puntaje superior a los 20 puntos, en **habilidades conceptuales** el 67% obtuvo puntaje igual o superior a los 20 puntos, finalmente en **habilidades prácticas** el 83% tuvo un puntaje igual o superior a los 20 puntos.

4.1.- Tabla de categorización

Tabla 1

Categorización de incidentes

Categorías.	Subcategorías.
Embarazo.	-Embarazo no planificado. -Deseo de paternidad. -Desarrollo del embarazo.
Conocimiento de la noticia hijo/a con Síndrome de Down.	-Durante el periodo de gestación. -Al momento del parto.
Apoyo.	-Familiar -Redes externas -Hacia el hijo -Abandono
Repercusiones.	-Efectos del nacimiento de un hijo con Síndrome de Down. -Aceptación de la discapacidad de su hijo/a. -En proceso de aceptación de la discapacidad de su hijo
Expectativas y/o Proyecciones.	-Motivación -Ausencia de motivación -escolarización -Logros -Trabajo

Fuente: Elaboración propia

El instrumento tiene como finalidad conocer la familia de la persona con discapacidad, como se relacionan entre sí, el impacto que esta discapacidad tuvo en la familia, sus miedos y expectativas.

4.4 FICHA DE INCIDENTES

4.1 CATEGORÍA: Embarazo

4.1.1 Subcategoría: Embarazo no planificado

4.1.1. Comentarios:

4.1.1.2. No, yo estaba en cuarto medio y pololeaba a escondidas porque el papá de la Feña es más grande que yo.

Comentado [MS1]: embarazo no planificado

4.1.1.3. No, supe que estaba embarazada a los 3 meses.

Comentado [MS2]: Embarazo no planificado, Desconocimiento de su embarazo

4.1.1.4. No, mi hija era súper joven tenía 16 años y nos escondió el embarazo más o menos hasta los 6 o 7 meses. (abuela)

Comentado [MS3]: Embarazo no planificado, adolescente.

4.1.1.5. No, por supuesto que no, a los 40 quien quiere ser mama ya estoy para nietos.

Comentado [K4]: Embarazo no planificado.

4.1.1.6. No, en verdad me tomo por sorpresa, yo ya tenía 48 años.

Comentado [K5]: Embarazo no planificado.

4.1.1.7. Obvio que no, a mi edad estoy para criar nietos (48 años)

Comentado [K6]: Embarazo no planificado.

4.1.1.8. Nunca, yo quería tener mi título universitario y trabajar y viajar, me sentí trancada cuando supe.

Comentado [K7]: Embarazo no planificado.

4.1.1.9. No, comencé con nauseas tenía 22 años.

Comentado [K8]: Embarazo no planificado.

4.1.1.10. Mi hija nunca quiso quedar embarazada en una de sus salidas estuvo con alguien y quedo, yo no entiendo como a su edad no se cuidó (38 años)

Comentado [K9]: Embarazo no planificado.

4.1.2 Subcategoría: Deseo de paternidad

4.1.2.1 Comentarios:

4.1.2.2. Si con mi esposo llevábamos 4 años de matrimonio y queríamos un hijo.

Comentado [MS10]: Planificación de embarazo

4.1.2.3. Fue todo planeado, mi hijo y nuera querían ser papas hace rato él tenía 48 años y ella 39 ya era hora.

Comentado [MS11]: Planificación del embarazo

4.1.2.4. Si al menos yo quería otro hijo mi marido no mucho, yo tenía 30 años.

Comentado [K12]: Planificación del embarazo.

4.1.2.5. Nosotros queríamos tener un hijo, pensé que yo no podía porque mi esposa es más joven que yo (50 y 38 años)

Comentado [MS13]: Planificación del embarazo

4.1.3 Subcategoría: Desarrollo del embarazo

4.1.3.1 Comentarios:

- 4.1.3.2. Al principio lloraba mucho porque tenía miedo de mi mamá ella me crio sola. **Comentado [MS14]:** Desarrollo el embarazo
- 4.1.3.3. Malo, me sentía muy mal, no podía ni comer. **Comentado [MS15]:** Malestar durante el embarazo
- 4.1.3.4. Fue todo normal, sin complicaciones **Comentado [MS16]:** Desarrollo del embarazo
- 4.1.3.5. Fue todo bien, hasta que les dijeron que él bebe venía con complicaciones. **Comentado [MS17]:** Desarrollo del embarazo
- 4.1.3.6. Todo fue normal, tranquilo **Comentado [K18]:** Desarrollo del embarazo.
- 4.1.3.7. Difícil, yo estaba sola con mis hijos que ya estaban en el liceo. **Comentado [K19]:** Desarrollo del embarazo.
- 4.1.3.8. Todo fue bien, igual que los otros. **Comentado [K20]:** Desarrollo del embarazo.
- 4.1.3.9. Todo bien, una vez sangré, pero me dijeron que era normal. **Comentado [K21]:** Desarrollo del embarazo.
- 4.1.3.10. Todo normal, ni antojos me daban, una sola vez vomite, solo nauseas, me entere cuando tenía dos meses. **Comentado [K22]:** Desarrollo del embarazo.
- 4.1.3.11. el embarazo fue normal, aunque mi hija siempre estaba triste, como que no quería a su hijo. **Comentado [K23]:** Desarrollo del embarazo.

4.2 CATEGORÍA: Conocimiento de la noticia hijo o hija con SD

4.2.1. Subcategoría: Durante el embarazo

4.2.1.1. Comentarios:

- 4.2.1.2. Tenía como 4 o 5 meses de embarazo, me dio miedo, pensaba que no iba a ser capaz. **Comentado [MS24]:** Conocimiento de que su hijo tiene SD, durante el embarazo
- 4.2.1.3. Tenía como 7 meses. **Comentado [MS25]:** Conocimiento de que su hijo tiene SD, durante el embarazo.
- 4.2.1.4. Cuando me dijo que estaba esperando guaguüita, me dijo que venía enfermita. **Comentado [MS26]:** Conocimiento de que su nieta tiene SD, durante el embarazo.
- 4.2.1.5. A los 5 meses solo quería llorar. **Comentado [MS27]:** Conocimiento que su hija tiene SD
- 4.2.1.6. Fue como a los 5 meses y mi nuera quería abortar no quería un niño “enfermo” pero mi hijo quería a su hijo le dijo que si no lo quería que lo tuviera y él lo cuidaba y ella se fue lejos. **Comentado [MS28]:** Conocimiento de que su nieto tiene SD
- 4.2.1.7. Me dijeron como a los 6 meses en una eco particular. **Comentado [K29]:** Conocimiento de que su hijo tiene SD

4.2.1.8. Cuando fui a un control como a los 4 meses, me dijeron que era niño, pero tenía algo raro, así que me mandaron a Chillán pa' hacerme una eco mejor y ahí salió que venía con problemas, con síndrome de Down, yo no lo quise creer, siempre dije que era mentira. Me convencí cuando nació.

Comentado [K30]: Conocimiento de la noticia hijo/a con S.D.

4.2.2 Subcategoría: Al momento del parto

4.2.2.1. Comentarios:

4.2.2.2. Nosotros supimos cuando nació, el doctor dijo que deberían habernos dicho antes

Comentado [MS31]: Conocimiento de que su hija tiene SD

4.2.2.3. Solo cuando nació, los matrones se la llevaron y al rato llegaron a contarme, me quería morir, por desconocimiento uno siempre tiene miedo.

Comentado [K32]: Conocimiento de la noticia hijo/a con S.D.

4.2.2.4. lo supe cuando el nació me dijeron que era enfermo.

Comentado [K33]: Conocimiento de la noticia hijo/a con S.D.

4.2.2.5. Cuando nació no más, imagínese mi sorpresa, yo nunca había escuchado del Síndrome de Down o si había escuchado no sabía lo que era, tenía puro susto y ganas de llorar.

Comentado [K34]: Conocimiento hijo/a con S.D.

4.2.2.6. Supe si tenía síndrome de Down cuando nació y la matrona me dijo: "parece que tiene síndrome de Down" fue mejor así, hubiera pasado pensando y amargada.

Comentado [K35]: Conocimiento de la noticia hijo/a con S.D.

4.2.2.7. Nosotros nos enteramos cuando nació la matrona dijo que tenía Síndrome de Down, pero el pediatra lo confirmo, después mi hija se quería morir yo solo quería estar con mi nieta.

Comentado [K36]: Conocimiento de la noticia, hijo con S.D.

4.3 CATEGORÍA: Apoyo

4.3.1 Subcategoría: Apoyo Familiar

4.3.1.1 Comentarios:

4.3.1.2. El papá de la Feña y mi mamá.

Comentado [MS37]: Apoyo Familiar.

4.3.1.3. Mi mamá y pareja.

Comentado [MS38]: Apoyo Familiar. constante de pareja y mamá por su hija con SD

4.3.1.4. Yo creo que el apoyo de las dos personas más importantes.

Comentado [MS39]: Apoyo familiar. (constante de pareja y mamá)

4.3.1.5. Yo era la única que apoyaba a mi hija porque nos daba vergüenza

Comentado [MS40]: Apoyo de la abuela

4.3.1.6. Bueno esta era mi nieta y había que quererla más, aparte era mi primera nieta.

Comentado [MS41]: Apoyo familiar

4.3.1.7. Mi esposo y mi madre.

Comentado [MS42]: Apoyo inicial de la familia

4.3.1.8. Mi familia completa.

Comentado [MS43]: Apoyo constante de la familia

4.3.1.9. Mi hijo le dio todo a la Luisa siempre la cuidó y la regaló.

Comentado [MS44]: Apoyo inicial Familiar.

4.3.1.10. Yo y mi hijo siempre la apoyamos en todo y la cuidábamos para que no fuera a hacer una tontera.

Comentado [MS45]: Apoyo familiar constante

4.3.1.11. Mi marido se sintió muy mal pero me apoyó igual y ambas familias.

Comentado [K46]: Apoyo inicial

4.3.1.12. Toda nuestra familia y vecinos.

Comentado [K47]: Apoyo familiar y redes externas.

4.2.1.13. Mi familia.

Comentado [K48]: Apoyo familiar.

4.2.1.14. Mi familia.

Comentado [K49]: Apoyo familiar.

4.2.1.15. Yo fui el principal apoyo de mi hija, porque no digamos que fue el hombre ese porque solo le dio el apellido a la Cami y no apareció más.

Comentado [K50]: Apoyo familiar/ abandono.

4.3.2 Subcategoría: Apoyo de redes externas.

4.3.2.1 Comentarios:

4.3.2.2. Cuando supe me mandaron a la psicóloga

Comentado [MS51]: Apoyo de redes externas.

4.3.2.3. Cuando quería que fuera al jardín.

Comentado [MS52]: Apoyo externo para su hijo con SD

4.3.2.4. Mis amigas.

Comentado [MS53]: Apoyo círculo cercano externo

4.3.2.5. Que empiece a ir al colegio.

Comentado [MS54]: Apoyo de redes externas

4.3.2.6. Cuando ya tenía 4 años me dijeron que tenía que ir al colegio y ahí me ayudaron las tías.

Comentado [MS55]: Apoyo redes externas

4.3.2.7. Desde que nació empecé a ir al psicólogo y a Chillán a atención temprana.

Comentado [MS56]: Apoyo redes externas

4.3.2.8. Ella solo quería abortar a mi nieto, por no decir matar así que mi hijo tuvo que pedirle ayuda al psicólogo del hospital.

Comentado [MS57]: Apoyo redes externas

4.3.2.9. Desde un principio íbamos a terapias de atención temprana y aprendimos como responder a lo que ella necesitaba.

Comentado [K58]: Apoyo redes externas.

4.3.2.10. Cuando fue al jardín no más, porque fue por qué me dijo alguien que me lo podían quitar por no meterlo a estudiar.

Comentado [K59]: Apoyo externo.

4.3.2.11. Cuando Gonzalo nació, la matrona de santa Bárbara me fue contando como eran estos niños (al otro día que nació)

Comentado [K60]: Apoyo externo.

4.3.2.12. Mi hija nunca pidió ayuda le daba vergüenza, pero cuando ella se fue a trabajar a Santiago y me dejó a la Camila yo empecé a buscar ayuda, tenía como 6 años ya.

Comentado [K61]: Apoyo externo.

4.3.2.13. La ayuda y apoyo de mis vecinos y amigos porque yo quería lo mejor para mi nieta.

Comentado [K62]: Apoyo redes externas.

4.3.3 Subcategoría: Apoyo hacia el hijo

4.3.3.1: Comentarios:

4.3.3.2. Yo siempre la acompaño en todo.

Comentado [MS63]: Apoyo hacia su hija con SD

4.3.3.3. Yo creo que sí, siempre lo apoyo.

Comentado [MS64]: Apoyo hacia su hijo con SD

4.3.3.4. Si, siempre estoy con ella apoyándola.

Comentado [MS65]: Apoyo a su hija con SD

4.3.3.5. Si, ambos con mi hijo, él no está aquí porque está trabajando, pero trata de siempre estar con Juliancito

Comentado [MS66]: Apoyo a su nieto con SD

4.3.3.6. Si porque me lo paso metida en el colegio, siempre me llaman, tendría mejores notas, pero es medio flojito

Comentado [K67]: Apoyo hacia su hijo.

4.3.4 Subcategoría: Abandono

4.3.4.1. Comentarios:

4.3.4.2. Nadie, siempre fui sola.

Comentado [K68]: Abandono.

4.3.4.3. Si po si mi marido me dejó cuando Juan tenía 2 meses.

Comentado [K69]: Efectos del nacimiento de un hijo/a con S.D.

4.3.4.4. Yo fui el principal apoyo de mi hija, porque no digamos que fue el hombre ese porque solo le dio el apellido a la Cami y no apareció más.

Comentado [K70]: Apoyo familiar / abandono

4.3.4.5. Yo tuve que salir sola adelante cuando mi hija se fue a trabajar, el papa solo le dio el apellido

Comentado [K71]: Abandono.

4.4 CATEGORÍA: Repercusiones

4.4.1. Subcategoría: Efectos del nacimiento de un hijo/a con síndrome de Down.

4.4.1.1 Comentarios:

4.4.1.2. Si, pero no porque tuviera discapacidad, solo porque mi mamá quería que yo estudiara.

Comentado [MS72]: Efectos del nacimiento.

4.4.1.3. Siempre he estado sola así que no fue nada nuevo.

Comentado [MS73]: Efectos del nacimiento de su hijo con SD

4.4.1.4. Con mi hija de primera por mentirosa, pero ahora nos llevamos bien.

Comentado [MS74]: Efectos del nacimiento en la relación familiar

4.4.1.5. Al principio cuando nació mi hija no quería ver a nadie.

Comentado [MS75]: Efectos del nacimiento en la relación familiar

4.4.1.6. La Jaqueline se fue a trabajar a Santiago, dejó a sus dos hijos con mi mamá.

Comentado [MS76]: Efectos del nacimiento de sobrino con SD

4.4.1.7. Si afecto ellos se separaron y con mi hijo cuidábamos a Juliancito es nuestra motivación, ella llama de vez en cuando pero no sé dónde vive.

Comentado [MS77]: Efectos del nacimiento de nieto con SD

4.4.1.8. Diría que sí, nos unió mucho más siento que somos más felices después de todo lo que nos costó aceptar como nacería nuestra hija.

Comentado [K78]: Efecto del nacimiento de hijo/a con S.D.

4.4.1.9. sí, pero en forma positiva, ya que con mis hijos nos unimos más.

Comentado [K79]: Efectos del nacimiento de su hijo/a con S.D.

4.4.1.10. Si un poco, porque con el Alex nos separamos, no fue culpa del niño si, como que ya no nos queríamos, pero me sigue ayudando con él.

Comentado [K80]: Efectos del nacimiento de un hijo/a con S.D.

4.4.1.11. Obvio que afecto mi hija se quería morir y se fue con la excusa de trabajar y poco y nada pesca a la Cami, el papa cero aportes y para mis otros hijos es como si no existiera.

Comentado [K81]: Efectos del nacimiento de un hijo con S.D.

4.4.2. Subcategoría: Aceptación de la discapacidad de su hijo/a.

4.4.2.1. Comentarios:

4.4.2.2. Ella es una niña feliz y eso también me hace feliz.

Comentado [MS82]: Aceptación de la discapacidad de su hijo/a

4.4.2.3. Si y el Alex también, si no hubiera sido por esa persona que me dijo que lo metiera a estudiar, no habría visto de lo que es capaz.

Comentado [K83]: Aceptación de su hijo/a

4.4.2.4. Ufff... cuando lo metí al jardín me di cuenta que puede lograr varias cosas y ahí como que lo acepté bien, tenía como 6 años ya.

Comentado [K84]: Aceptación de su hijo/a.

4.4.2.5. Era mi hijo no más, había que cuidarlo y quererlo no más.

Comentado [K85]: Aceptación de la discapacidad de su hijo/a

4.4.3. Subcategoría: En proceso de aceptación de la discapacidad de su hijo/a.

4.4.3.1 Comentarios:

4.4.3.2. Todavía como que no lo acepto, me cuesta, me ha costado.

Comentado [K86]: En proceso de aceptación de la discapacidad de su hijo/a.

4.4.3.3. Es mi hijo, lo amo, pero me cuesta con lo que tiene.

Comentado [K87]: En proceso de aceptación de la discapacidad de su hijo/a.

4.4.3.4. Mi pololo no sabía cómo reaccionar, se echaba la culpa, pero no sé porque y decía que yo no era pa' que eso pasara.

Comentado [K88]: En proceso de aceptación de la discapacidad de su hijo

4.4.3.4. Ufff... cuando lo metí al jardín me di cuenta que puede lograr varias cosas y ahí como que lo acepté bien, tenía como 6 años ya.

Comentado [K89]: Aceptación de su hijo/a.

4.5 CATEGORÍA: Expectativas y /o Proyecciones.

4.5.1. Subcategoría: Motivación.

4.5.1.1 Comentarios:

4.5.1.2. Si, le digo que uno puede hacer todo lo que se proponga.

Comentado [MS90]: Motivación hacia su hija con

4.5.1.3. Si lo hago, pero siento que poco me pesca, no sé si me escucha porque anda vuelto loco.

Comentado [MS91]: Motivación hacia su hijo con SD

4.5.1.4. Sí, siempre le digo que puede hacer todo lo que ella quiera.

Comentado [MS92]: Motivación hacia su nieta con SD

4.5.1.5. Cada día y en todas sus cosas.

Comentado [MS93]: Motivación a su hija con SD

4.5.1.6. Siempre le digo al Juan que él puede.

Comentado [MS94]: Motivación a sobrino con SD

4.5.1.7. Siempre, si está deprimido lo alentamos a que siga, a que juegue y aprenda más para que sea como su papa.

Comentado [MS95]: Motivación a su nieto con SD

4.5.1.8. Si obvio ya queda poquito para la enseñanza media, aunque no sé si la mande al liceo.

Comentado [K96]: Motivación

4.5.1.9. Si, le digo que es capaz de todo que lo siga intentando.

Comentado [K97]: Motivación hacia el hijo/a con S.D.

4.5.1.10. Si, a hacer las tareas porque solo quiere jugar y ver monos y estudiar.

Comentado [K98]: Motivación.

4.5.1.11. Yo quiero que ella logre todo lo que ella quiera porque quizás yo no quiero lo mismo que ella.

Comentado [K99]: Expectativas de su nieto/a con S.D.

4.5.2. Subcategoría: Ausencia de motivación.

4.5.2.1. Comentarios:

4.5.2.2. Sí, pero no siento que sean muchos.

Comentado [K100]: Ausencia de motivación.

4.5.2.3. No mucho, cuando llega solo ve tele, así se queda tranquilito.

Comentado [K101]: Ausencia de motivación.

4.5.3. Subcategoría: Escolarización.

4.5.3.1 Comentarios:

4.5.3.2. Que termine sus estudios y pueda trabajar en lo que a ella le guste.

Comentado [MS102]: Escolarización. Proyecciones con su hija con SD

4.5.3.3. Quiero darle lo mejor que pueda quiero que aprenda todo lo que pueda, no quiero forzarlo a nada.

Comentado [MS103]: Proyecciones de su nieto con SD

4.5.3.4. Quiero que termine la escuela.

Comentado [K104]: Expectativas de su hijo/a con síndrome de Down.

4.5.3.5. No muchos la verdad, solo quiero que termine de estudiar.

Comentado [K105]: Expectativas de su hijo/a con S.D.

4.5.4. Subcategoría: Logros.

4.5.4.1. Comentarios:

4.5.4.2. Claro que si mírela ahora está en el liceo y trabaja en el supermercado.

Comentado [MS106]: Logros de su nieta con SD

4.5.4.3. Yo lo cuido hace 2 años, pero él sabe hacer hartas cosas.

Comentado [MS107]: Logros de su sobrino con SD

4.5.5. Subcategoría: Trabajo

4.5.5.1 Comentarios:

4.5.5.2. Yo quiero que termine sus estudios, hasta donde pueda y si es posible que trabaje cuando sea más grande.

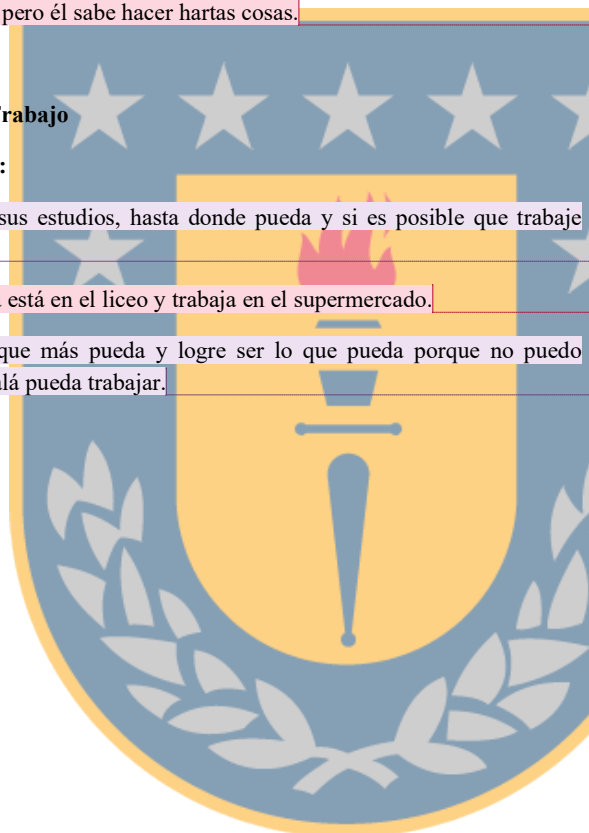
Comentado [K108]: Expectativas de su hijo/a con S.D.

4.5.5.3. Claro que si mírela ahora está en el liceo y trabaja en el supermercado.

Comentado [MS109]: Logros de su nieta con SD

4.5.5.4. Que logre aprender lo que más pueda y logre ser lo que pueda porque no puedo exigirle algo que no podrá ser ojalá pueda trabajar.

Comentado [K110]: Expectativas de su hijo/a con S.D, trabajo.



4.4.- Análisis de datos cualitativos

En el presente análisis, se realizará la unificación de los discursos entregados por los entrevistados, en el cual se identifican incidentes en base a categorías de las se desprenden subcategorías, dichos datos nos permiten extraer información relevante, necesaria para esta investigación. El instrumento fue aplicado a 18 padres, cuidadores y/o tutores de estudiantes con síndrome de Down entre 10 y 18 años pertenecientes a centros educaciones de la comuna de los ángeles y alrededores y tiene como finalidad conocer la familia de la persona con discapacidad, como se relacionan entre sí, el impacto que esta discapacidad tuvo en la familia, sus miedos y expectativas.

Este análisis se realizó en base a cinco categorías.

A. En relación con la primera categoría referida al **embarazo** se encontraron tres incidentes estos son embarazo no planificado, deseo de paternidad, desarrollo del embarazo. Siendo el de mayor incidencia; embarazo no deseado, con frecuencia surgen frases como en la entrevistada 11, incidente 1, frente a la pregunta: Respecto de su embarazo ¿fue un embarazo planeado? la entrevistada responde *“no, por supuesto que no, a los 40 quien quiere ser mama ya estoy para nietos”*.

B. La segunda categoría se tituló **conocimiento de la noticia hijo/a con Síndrome de Down**. En esta categoría se encontraron dos incidentes; durante el periodo de gestación y al momento del parto, en esta categoría se evidencia que en la mayoría de los casos la noticia de la discapacidad de estos alumnos fue entregada durante el periodo de gestación, como lo menciona la entrevistada 1, incidente 3. La entrevistada señala *“Tenía como 4 o 5 meses de embarazo, me dio miedo, pensaba que no iba a ser capaz.”*

C. La tercera categoría se denominada apoyo, como su nombre lo indica se refiere a los tipos de apoyo que recibe la madre y la familia de la persona con discapacidad durante el periodo de gestación y a lo largo de su vida, aquí se evidencian 3 incidentes estos son: apoyo familiar, apoyo de redes externas y apoyo hacia el hijo. En la entrevistada 14 en el incidente 8 se evidencia que una persona puede recibir más de un tipo de apoyo ya que frente a la pregunta: Como madre ¿Qué factores cree usted que ayudaron a aceptar la condición de su hijo/a? la entrevistada responde: *“El apoyo de la familia obvio, nunca me dejaron sola y en la iglesia también y na’ que decir de los vecinos, siempre me apoyaron, en esta respuesta se puede evidenciar la presencia tanto de apoyo familiar como el de redes externas.”*

D. Respecto de la cuarta categoría nombrada **repercusiones** se observa como afecto el nacimiento de una persona con discapacidad al núcleo familiar aquí encontramos 4 incidentes estos son; Abandono, efectos del nacimiento de un hijo con Síndrome de Down, aceptación de la discapacidad de su hijo/a y en proceso de aceptación de la discapacidad de su hijo en la mayoría de los casos se observó que pese a la adversidad las familias se unen, tal como lo explica la entrevistada 10, incidente 7 señalando *“Nada, creo que nos unió más, pero las pocas personas que nos hablaban de nuestras familias como que nos tienen lastima y nos dejaron más solos.”*

E. Finalmente la quinta categoría **expectativas y/o proyecciones** hace referencia a la visión familiar respecto del futuro de la persona con discapacidad en esta categoría se evidenciaron cinco incidentes; motivación, ausencia de motivación, escolarización, logros y trabajo. En esta categoría se puede comprobar la percepción familiar de la persona con discapacidad, sus sueños y expectativas como es el caso de la entrevista 16, incidente 12, la entrevistada señala *“Que aprenda lo que más pueda, aprenda lo que le gusta, es chica todavía, hay mucho por recorrer en este tema, se puede lograr hartito con los niños.”*



Conclusiones

El objetivo general de esta investigación es reconocer la capacidad de resiliencia de padres, cuidadores y/o tutores de estudiantes con síndrome de Down y su influencia en la conducta adaptativa de estos niños/as y jóvenes, para lo cual se utilizó como instrumento de medición de la Escala de Resiliencia de Wagnild y Young (1993) la cual establecía con un puntaje de máximo 175 puntos que indicaba mayor capacidad de resiliencia, además utilizamos la Escala de Evaluación de Conducta Adaptativa, validada por la Mg. Andrea Tapia Figueroa y la Dra. Xeny Godoy Montecinos para medir la conducta adaptativa según la apreciación de la Profesora de Educación Diferencial que apoya a cada estudiante, finalmente se realizó una entrevista semi estructurada donde los padres, cuidadores y/o tutores entregaron información del desarrollo de su embarazo, motivación y expectativas de sus familiares con síndrome de Down.

Finalmente, mediante los resultados de los análisis realizados a los instrumentos aplicados durante el proceso, podemos concluir que:

Todos los entrevistados que están a cargo de un estudiante con síndrome de Down tienen un nivel de resiliencia media-alta, lo cual se evidencia en los puntajes obtenidos, donde obtener 87 puntos era el nivel de resiliencia medio, sin embargo, existieron puntajes muy por debajo de los otros padres, así como es la situación del entrevistado 13 que obtuvo 106 puntos de un máximo de 175 puntos, así mismo sucede con la Escala de Evaluación de Conducta Adaptativa de la persona que tiene a su cargo que obtuvo 56 puntos de un total de 90 puntos. Por otro lado, tenemos al entrevistado 5 que logró un puntaje de 175 puntos en la Escala de Resiliencia de Wagnild y Young (1993) y el estudiante bajo su custodia recibió un puntaje de 85 en la Escala de Evaluación de Conducta Adaptativa, lo cual nos permite establecer que, si existe una influencia de la capacidad

de la resiliencia de quienes se encuentran a cargo de una persona con síndrome de Down y la forma en que ellos se desenvuelven en su entorno, es decir, en su conducta adaptativa.

Es posible demostrar que, en muchos de los casos, a mayor nivel de capacidad de resiliencia, mayor es el nivel en la conducta adaptativa de la persona con síndrome de Down, lo que se puede evidenciar en la motivación y expectativas que tienen los padres cuidadores y/o tutores de estas personas, y es necesario destacar que aquellos casos en que no se presentó relación entre ambas variables fue por diferentes factores, como la falta de centros especializados o de atención temprana para la oportuna entrega de apoyos hacia el estudiante con síndrome de Down, además de abandono del padre de uno de estos estudiantes y la asistencia intermitente al centro educativo, factores que influyeron en que el desarrollo de la conducta adaptativa de estos estudiantes se diera en un nivel inferior en relación a la capacidad de resiliencia de sus familiares.

Mediante la entrevista que realizamos fue posible conocer a las personas que se encuentran a cargo de los estudiantes con síndrome de Down, y nos permitió reconocer factores de riesgo durante el proceso de la llegada de una persona con discapacidad, como el abandono de la pareja, el abandono de la familia incluso el abandono de la madre hacia su hijo con discapacidad por el rechazo al diagnóstico, así también logramos reconocer factores protectores como el apoyo familiar, apoyo de redes externas como la iglesia, vecino, establecimientos educacionales y profesionales de la salud, quienes fueron fundamentales para la aceptación de la condición de su familiar.

Es necesario destacar, que los estudiantes que viven en pueblos pequeños tienen un mayor nivel de conducta adaptativa (habilidades sociales) a aquellos que viven en la Ciudad de Los Ángeles, dado que la familia tenía confianza en la comunidad ya que eran conocidos por todos.

Como comentario adicional creemos que si en esta investigación hubiésemos considerado a estudiantes **no escolarizados** tanto el nivel de resiliencia de los padres, cuidadores y o tutores como la conducta adaptativa de estos niños/as y jóvenes con síndrome de Down serían mucho más bajos que los que conocimos durante esta investigación, debido a que, como se mencionó anteriormente, el apoyo de redes externas como los establecimientos educacionales es un pilar fundamental para el óptimo desarrollo de todo el núcleo familiar.



REFERENCIAS

- Ajuriaguerra, J. (1980). Manual de psiquiatría infantil. Barcelona, España. Toray-Masson.
- Comofuncionaque. (2015). Funciones de la familia. Recuperado de <http://comofuncionaque.com/funciones-de-la-familia/>
- De la Torre, C., Pinto, B. (2007). Estructura familiar del niño con síndrome de Down. *Ajayu*, 5 (1), 48-70. Recuperado de <http://www.scielo.org.bo/pdf/rap/v5n1/v5n1a3.pdf>
- EducarChile. (2012). Tipos de Familias. Recuperado de <http://www.educarchile.cl/ech/pro/app/detalle?id=206646>
- Fiorentino, M. (2008), La construcción de la resiliencia el mejoramiento de la calidad de vida la salud. *Suma Psicológica*, 15 (1). 95-114. Recuperado de <http://www.redalyc.org/pdf/1342/134212604004.pdf>
- Flórez J. (2005). La atención temprana en el síndrome de Down: bases neurobiológicas. *Revista Síndrome Down*; 22: 132-142. Recuperado de http://uam.es/personal_pdi/psicologia/agonzale/Asun/2007/AT/Articulos/Bases_neurobiologicas.pdf
- FONIDE, (2016). *Conducta adaptativa explorando instrumentos para su evaluación en estudiantes chilenos*. Recuperado de <https://centroestudios.mineduc.cl/wp-content/uploads/sites/100/2017/07/INFORME-FINAL-F911407.pdf>
- Hernández, R., Fernández, C, Baptista, P. (2015). *Metodología de la Investigación*. México D.F., México. McGRAW-HILL
- Kotliarenco, A., Mardones, F., Melillo, A. & Suárez, N., (2000). *Actualizaciones en Resiliencia*. Buenos Aires, Argentina. Universidad Nacional de Lanus.
- Kotliarenco, A., Cáceres, A., Fintanecilla, I. (1997). “Estado del arte en Resiliencia”. Chile. CEANIM.
- MINEDUC, (2013). *Escuela, familia y discapacidad: Guía para la familia de niños, niñas y jóvenes con discapacidad*. Recuperado de

- http://portales.mineduc.cl/usuarios/edu.especial/doc/201305151330350.Guia_familia_N1.pdf
- MINEDUC. (2016). *Orientaciones Técnicas para la evaluación diagnóstica de estudiantes con necesidades educativas especiales asociadas a discapacidad intelectual*. Santiago, Chile. Recuperado de http://portales.mineduc.cl/usuarios/edu.especial/doc/201603141055290.Orientaciones_Discapacidad_Intelectual_web.pdf
- Melillo, A., Suárez, E., & Rodríguez D. (2008). *Resiliencia y subjetividad: Los ciclos de la vida*. Buenos Aires, Argentina. Paidós.
- Montero, D., Lagos, J. (2011). Conducta adaptativa y discapacidad intelectual: 50 años de historia y su incipiente desarrollo en la educación en Chile. *Estudios pedagógicos*, XXXVII, N° 2: 345-361. Recuperado de http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0718-07052011000200021
- Niño, V. (2011). *Metodología de la Investigación. Diseño y Ejecución*. Bogotá, Colombia. Ediciones de la U.
- Oñate L; Calvete, E, (2016). Una aproximación cualitativa a los factores de resiliencia familiares de personas con discapacidad intelectual en España. *PsychosocialIntervention*, 11 (002), 1-9. Recuperado de <http://dx.doi.org/10.1016/j.psi.2016.11.002>
- Palella, S. Martins F. (2012). *Metodología de la Investigación Cuantitativa*. Caracas, Venezuela. FEDUPEL.
- Pérez, J., Merino, M. (2012). Definición de Familia. Recuperado de <http://definicion.de/familia/>
- Romero, S., (1997) Las cinco áreas de desarrollo de la resiliencia y algunas posibilidades de intervención educativa y psicosocial. Santiago, Chile. CEANIM
- Ruiz, E. (2012). Actitudes, estereotipos, y prejuicios: su influencia en el síndrome de Down. Propuestas de intervención. *Revista Síndrome de Down*. 29, 110-121. Recuperado de <http://revistadown.downcantabria.com/2012/09/01/actitudes-estereotipos-y-prejuicios-su-influencia-en-el-sindrome-de-down/>
- Salamanca, L. (15 de diciembre de 2015), Apoyo familiar, la otra terapia frente al síndrome de Down. *El Tiempo*. Recuperado de <http://www.eltiempo.com/archivo/documento/CMS-16459058>

Siebert, F. (20 de marzo de 2017). Los incipientes pasos a la inclusión de las personas con Síndrome de Down en Chile. *Universidad de Chile*. Recuperado de <http://www.uchile.cl/noticias/131427/sindrome-de-down-en-chile-los-incipientes-pasos-a-la-inclusion>

Soto Márquez, M y cols., (2013). Factores de la resiliencia en las parejas de padres y tutores de niños con discapacidad. *Revista mexicana de Medicina Física y Rehabilitación*, 25 (3-4), 100-104. Recuperado de <http://www.medigraphic.com/pdfs/fisica/mf-2013/mf133-4f.pdf>

Troncoso, M., del Cerro, M. (2005). *Síndrome de Down: Lectura y escritura*. Cantabria, España: Masson S.





**Escala da Resiliencia de Wagnild y Young
(1993)**



Escala de Resiliencia de Wagnild y Young (1993)

Este instrumento tiene como principal objetivo establecer el nivel de resiliencia de los padres, tutores y/o cuidadores de niños y niñas con síndrome de Down de la comuna de Los Ángeles y comunas aledañas.

Los 25 ítems puntuados en una escala de formato tipo Likert de 7 puntos, donde: 1 es en desacuerdo; 7, significa máximo de acuerdo. Los participantes indicarán el grado de conformidad con el ítem, ya que todos los ítems son calificados.

Nombre del padre/madre/tutor/cuidador:	Entrevistado 1
Establecimiento:	L.M.G
Nombre del alumno:	Estudiante 1
Fecha:	20-11-2017

Ítems	En desacuerdo							De acuerdo						
	1	2	3	4	5	6	7	1	2	3	4	5	6	7
1.- Cuando planeo algo lo realizo	1	2	3	4	5	6	7	1	2	3	4	5	6	7
2.- Generalmente me las arreglo de una manera u otra	1	2	3	4	5	6	7	1	2	3	4	5	6	7
3.- Dependo más de mí mismo que de otras personas	1	2	3	4	5	6	7	1	2	3	4	5	6	7
4.- Es importante para mí mantenerme interesado en las cosas	1	2	3	4	5	6	7	1	2	3	4	5	6	7
5.- Puedo estar solo si tengo que hacerlo	1	2	3	4	5	6	7	1	2	3	4	5	6	7
6.- Me siento orgulloso de haber logrado cosas en mi vida	1	2	3	4	5	6	7	1	2	3	4	5	6	7
7.- Usualmente veo las cosas a largo plazo	1	2	3	4	5	6	7	1	2	3	4	5	6	7
8.- Soy amigo de mi mismo	1	2	3	4	5	6	7	1	2	3	4	5	6	7
9.- Siento que puedo manejar varias cosas al mismo tiempo	1	2	3	4	5	6	7	1	2	3	4	5	6	7
10.- Soy decidida/o	1	2	3	4	5	6	7	1	2	3	4	5	6	7
11.- Rara vez me pregunto cuál es la finalidad de todo	1	2	3	4	5	6	7	1	2	3	4	5	6	7
12.- Tomo las cosas una por una	1	2	3	4	5	6	7	1	2	3	4	5	6	7
13.- Puedo enfrentar las dificultades porque las he experimentado anteriormente	1	2	3	4	5	6	7	1	2	3	4	5	6	7
14.- Tengo autodisciplina	1	2	3	4	5	6	7	1	2	3	4	5	6	7
15.- Me mantengo interesado en las cosas	1	2	3	4	5	6	7	1	2	3	4	5	6	7
16.- Por lo general, encuentro algo de que reírme	1	2	3	4	5	6	7	1	2	3	4	5	6	7

17.- El creer en mí mismo me permite atravesar tiempos difíciles	1	2	3	4	5	6	7
18.- En una emergencia soy alguien en quien se puede confiar	1	2	3	4	5	6	7
19.- Generalmente puedo ver una situación de varias maneras	1	2	3	4	5	6	7
20.- Algunas veces me obligo a hacer cosas, aunque no quiera	1	2	3	4	5	6	7
21.- Mi vida tiene significado	1	2	3	4	5	6	7
22.- No me lamento de las cosas por las que no puedo hacer nada	1	2	3	4	5	6	7
23.- Cuando estoy en una situación difícil generalmente encuentro una salida	1	2	3	4	5	6	7
24.- Tengo la energía suficiente para hacer lo que debo hacer	1	2	3	4	5	6	7
25.- Acepto que hay personas a las que yo no les agrado	1	2	3	4	5	6	7
TOTAL	160 puntos						



Escala de Resiliencia de Wagnild y Young (1993)

Este instrumento tiene como principal objetivo establecer el nivel de resiliencia de los padres, tutores y/o cuidadores de niños y niñas con síndrome de Down de la comuna de Los Ángeles y comunas aledañas.

Los 25 ítems puntuados en una escala de formato tipo Likert de 7 puntos, donde: 1 es en desacuerdo; 7, significa máximo de acuerdo. Los participantes indicarán el grado de conformidad con el ítem, ya que todos los ítems son calificados.

Nombre del padre/madre/tutor/cuidador:	Entrevistado 2
Establecimiento:	L.M.G
Nombre del alumno:	Estudiante 2
Fecha:	20-11-2017

Ítems	En desacuerdo							De acuerdo						
	1	2	3	4	5	6	7	1	2	3	4	5	6	7
1.- Cuando planeo algo lo realizo	1	2	3	4	5	6	7	1	2	3	4	5	6	7
2.- Generalmente me las arreglo de una manera u otra	1	2	3	4	5	6	7	1	2	3	4	5	6	7
3.- Dependo más de mí mismo que de otras personas	1	2	3	4	5	6	7	1	2	3	4	5	6	7
4.- Es importante para mí mantenerme interesado en las cosas	1	2	3	4	5	6	7	1	2	3	4	5	6	7
5.- Puedo estar solo si tengo que hacerlo	1	2	3	4	5	6	7	1	2	3	4	5	6	7
6.- Me siento orgulloso de haber logrado cosas en mi vida	1	2	3	4	5	6	7	1	2	3	4	5	6	7
7.- Usualmente veo las cosas a largo plazo	1	2	3	4	5	6	7	1	2	3	4	5	6	7
8.- Soy amigo de mi mismo	1	2	3	4	5	6	7	1	2	3	4	5	6	7
9.- Siento que puedo manejar varias cosas al mismo tiempo	1	2	3	4	5	6	7	1	2	3	4	5	6	7
10.- Soy decidida/o	1	2	3	4	5	6	7	1	2	3	4	5	6	7
11.- Rara vez me pregunto cuál es la finalidad de todo	1	2	3	4	5	6	7	1	2	3	4	5	6	7
12.- Tomo las cosas una por una	1	2	3	4	5	6	7	1	2	3	4	5	6	7
13.- Puedo enfrentar las dificultades porque las he experimentado anteriormente	1	2	3	4	5	6	7	1	2	3	4	5	6	7
14.- Tengo autodisciplina	1	2	3	4	5	6	7	1	2	3	4	5	6	7
15.- Me mantengo interesado en las cosas	1	2	3	4	5	6	7	1	2	3	4	5	6	7
16.- Por lo general, encuentro algo de que reírme	1	2	3	4	5	6	7	1	2	3	4	5	6	7

17.- El creer en mí mismo me permite atravesar tiempos difíciles	1	2	3	4	5	6	7
18.- En una emergencia soy alguien en quien se puede confiar	1	2	3	4	5	6	7
19.- Generalmente puedo ver una situación de varias maneras	1	2	3	4	5	6	7
20.- Algunas veces me obligo a hacer cosas, aunque no quiera	1	2	3	4	5	6	7
21.- Mi vida tiene significado	1	2	3	4	5	6	7
22.- No me lamento de las cosas por las que no puedo hacer nada	1	2	3	4	5	6	7
23.- Cuando estoy en una situación difícil generalmente encuentro una salida	1	2	3	4	5	6	7
24.- Tengo la energía suficiente para hacer lo que debo hacer	1	2	3	4	5	6	7
25.- Acepto que hay personas a las que yo no les agrado	1	2	3	4	5	6	7
TOTAL	139 puntos						



Escala de Resiliencia de Wagnild y Young (1993)

Este instrumento tiene como principal objetivo establecer el nivel de resiliencia de los padres, tutores y/o cuidadores de niños y niñas con síndrome de Down de la comuna de Los Ángeles y comunas aledañas.

Los 25 ítems puntuados en una escala de formato tipo Likert de 7 puntos, donde: 1 es en desacuerdo; 7, significa máximo de acuerdo. Los participantes indicarán el grado de conformidad con el ítem, ya que todos los ítems son calificados.

Nombre del padre/madre/tutor/cuidador:	Entrevistado 3
Establecimiento:	L.Y
Nombre del alumno:	Estudiante 3
Fecha:	23-11-2017

Ítems	En desacuerdo							De acuerdo						
	1	2	3	4	5	6	7	1	2	3	4	5	6	7
1.- Cuando planeo algo lo realizo	1	2	3	4	5	6	7	1	2	3	4	5	6	7
2.- Generalmente me las arreglo de una manera u otra	1	2	3	4	5	6	7	1	2	3	4	5	6	7
3.- Dependo más de mí mismo que de otras personas	1	2	3	4	5	6	7	1	2	3	4	5	6	7
4.- Es importante para mí mantenerme interesado en las cosas	1	2	3	4	5	6	7	1	2	3	4	5	6	7
5.- Puedo estar solo si tengo que hacerlo	1	2	3	4	5	6	7	1	2	3	4	5	6	7
6.- Me siento orgulloso de haber logrado cosas en mi vida	1	2	3	4	5	6	7	1	2	3	4	5	6	7
7.- Usualmente veo las cosas a largo plazo	1	2	3	4	5	6	7	1	2	3	4	5	6	7
8.- Soy amigo de mi mismo	1	2	3	4	5	6	7	1	2	3	4	5	6	7
9.- Siento que puedo manejar varias cosas al mismo tiempo	1	2	3	4	5	6	7	1	2	3	4	5	6	7
10.- Soy decidida/o	1	2	3	4	5	6	7	1	2	3	4	5	6	7
11.- Rara vez me pregunto cuál es la finalidad de todo	1	2	3	4	5	6	7	1	2	3	4	5	6	7
12.- Tomo las cosas una por una	1	2	3	4	5	6	7	1	2	3	4	5	6	7
13.- Puedo enfrentar las dificultades porque las he experimentado anteriormente	1	2	3	4	5	6	7	1	2	3	4	5	6	7
14.- Tengo autodisciplina	1	2	3	4	5	6	7	1	2	3	4	5	6	7
15.- Me mantengo interesado en las cosas	1	2	3	4	5	6	7	1	2	3	4	5	6	7
16.- Por lo general, encuentro algo de que reírme	1	2	3	4	5	6	7	1	2	3	4	5	6	7

17.- El creer en mí mismo me permite atravesar tiempos difíciles	1	2	3	4	5	6	7
18.- En una emergencia soy alguien en quien se puede confiar	1	2	3	4	5	6	7
19.- Generalmente puedo ver una situación de varias maneras	1	2	3	4	5	6	7
20.- Algunas veces me obligo a hacer cosas, aunque no quiera	1	2	3	4	5	6	7
21.- Mi vida tiene significado	1	2	3	4	5	6	7
22.- No me lamento de las cosas por las que no puedo hacer nada	1	2	3	4	5	6	7
23.- Cuando estoy en una situación difícil generalmente encuentro una salida	1	2	3	4	5	6	7
24.- Tengo la energía suficiente para hacer lo que debo hacer	1	2	3	4	5	6	7
25.- Acepto que hay personas a las que yo no les agrado	1	2	3	4	5	6	7
TOTAL	171 puntos						



Escala de Resiliencia de Wagnild y Young (1993)

Este instrumento tiene como principal objetivo establecer el nivel de resiliencia de los padres, tutores y/o cuidadores de niños y niñas con síndrome de Down de la comuna de Los Ángeles y comunas aledañas.

Los 25 ítems puntuados en una escala de formato tipo Likert de 7 puntos, donde: 1 es en desacuerdo; 7, significa máximo de acuerdo. Los participantes indicarán el grado de conformidad con el ítem, ya que todos los ítems son calificados.

Nombre del padre/madre/tutor/cuidador:	Entrevistado 4
Establecimiento:	L.Y.
Nombre del alumno:	Entrevistado 4
Fecha:	23-11-2017

Ítems	En desacuerdo							De acuerdo						
	1	2	3	4	5	6	7	1	2	3	4	5	6	7
1.- Cuando planeo algo lo realizo	1	2	3	4	5	6	7	1	2	3	4	5	6	7
2.- Generalmente me las arreglo de una manera u otra	1	2	3	4	5	6	7	1	2	3	4	5	6	7
3.- Dependo más de mí mismo que de otras personas	1	2	3	4	5	6	7	1	2	3	4	5	6	7
4.- Es importante para mí mantenerme interesado en las cosas	1	2	3	4	5	6	7	1	2	3	4	5	6	7
5.- Puedo estar solo si tengo que hacerlo	1	2	3	4	5	6	7	1	2	3	4	5	6	7
6.- Me siento orgulloso de haber logrado cosas en mi vida	1	2	3	4	5	6	7	1	2	3	4	5	6	7
7.- Usualmente veo las cosas a largo plazo	1	2	3	4	5	6	7	1	2	3	4	5	6	7
8.- Soy amigo de mi mismo	1	2	3	4	5	6	7	1	2	3	4	5	6	7
9.- Siento que puedo manejar varias cosas al mismo tiempo	1	2	3	4	5	6	7	1	2	3	4	5	6	7
10.- Soy decidida/o	1	2	3	4	5	6	7	1	2	3	4	5	6	7
11.- Rara vez me pregunto cuál es la finalidad de todo	1	2	3	4	5	6	7	1	2	3	4	5	6	7
12.- Tomo las cosas una por una	1	2	3	4	5	6	7	1	2	3	4	5	6	7
13.- Puedo enfrentar las dificultades porque las he experimentado anteriormente	1	2	3	4	5	6	7	1	2	3	4	5	6	7
14.- Tengo autodisciplina	1	2	3	4	5	6	7	1	2	3	4	5	6	7
15.- Me mantengo interesado en las cosas	1	2	3	4	5	6	7	1	2	3	4	5	6	7
16.- Por lo general, encuentro algo de que reírme	1	2	3	4	5	6	7	1	2	3	4	5	6	7

17.- El creer en mí mismo me permite atravesar tiempos difíciles	1	2	3	4	5	6	7
18.- En una emergencia soy alguien en quien se puede confiar	1	2	3	4	5	6	7
19.- Generalmente puedo ver una situación de varias maneras	1	2	3	4	5	6	7
20.- Algunas veces me obligo a hacer cosas, aunque no quiera	1	2	3	4	5	6	7
21.- Mi vida tiene significado	1	2	3	4	5	6	7
22.- No me lamento de las cosas por las que no puedo hacer nada	1	2	3	4	5	6	7
23.- Cuando estoy en una situación difícil generalmente encuentro una salida	1	2	3	4	5	6	7
24.- Tengo la energía suficiente para hacer lo que debo hacer	1	2	3	4	5	6	7
25.- Acepto que hay personas a las que yo no les agrado	1	2	3	4	5	6	7
TOTAL	162 puntos						



Escala de Resiliencia de Wagnild y Young (1993)

Este instrumento tiene como principal objetivo establecer el nivel de resiliencia de los padres, tutores y/o cuidadores de niños y niñas con síndrome de Down de la comuna de Los Ángeles y comunas aledañas.

Los 25 ítems puntuados en una escala de formato tipo Likert de 7 puntos, donde: 1 es en desacuerdo; 7, significa máximo de acuerdo. Los participantes indicarán el grado de conformidad con el ítem, ya que todos los ítems son calificados.

Nombre del padre/madre/tutor/cuidador:	Entrevistado 5
Establecimiento:	E.F.B
Nombre del alumno:	Estudiante 5
Fecha:	11-10-2017

Ítems	En desacuerdo							De acuerdo						
	1	2	3	4	5	6	7	1	2	3	4	5	6	7
1.- Cuando planeo algo lo realizo	1	2	3	4	5	6	7	1	2	3	4	5	6	7
2.- Generalmente me las arreglo de una manera u otra	1	2	3	4	5	6	7	1	2	3	4	5	6	7
3.- Dependo más de mí mismo que de otras personas	1	2	3	4	5	6	7	1	2	3	4	5	6	7
4.- Es importante para mí mantenerme interesado en las cosas	1	2	3	4	5	6	7	1	2	3	4	5	6	7
5.- Puedo estar solo si tengo que hacerlo	1	2	3	4	5	6	7	1	2	3	4	5	6	7
6.- Me siento orgulloso de haber logrado cosas en mi vida	1	2	3	4	5	6	7	1	2	3	4	5	6	7
7.- Usualmente veo las cosas a largo plazo	1	2	3	4	5	6	7	1	2	3	4	5	6	7
8.- Soy amigo de mi mismo	1	2	3	4	5	6	7	1	2	3	4	5	6	7
9.- Siento que puedo manejar varias cosas al mismo tiempo	1	2	3	4	5	6	7	1	2	3	4	5	6	7
10.- Soy decidida/o	1	2	3	4	5	6	7	1	2	3	4	5	6	7
11.- Rara vez me pregunto cuál es la finalidad de todo	1	2	3	4	5	6	7	1	2	3	4	5	6	7
12.- Tomo las cosas una por una	1	2	3	4	5	6	7	1	2	3	4	5	6	7
13.- Puedo enfrentar las dificultades porque las he experimentado anteriormente	1	2	3	4	5	6	7	1	2	3	4	5	6	7
14.- Tengo autodisciplina	1	2	3	4	5	6	7	1	2	3	4	5	6	7
15.- Me mantengo interesado en las cosas	1	2	3	4	5	6	7	1	2	3	4	5	6	7
16.- Por lo general, encuentro algo de que reírme	1	2	3	4	5	6	7	1	2	3	4	5	6	7

17.- El creer en mí mismo me permite atravesar tiempos difíciles	1	2	3	4	5	6	7
18.- En una emergencia soy alguien en quien se puede confiar	1	2	3	4	5	6	7
19.- Generalmente puedo ver una situación de varias maneras	1	2	3	4	5	6	7
20.- Algunas veces me obligo a hacer cosas, aunque no quiera	1	2	3	4	5	6	7
21.- Mi vida tiene significado	1	2	3	4	5	6	7
22.- No me lamento de las cosas por las que no puedo hacer nada	1	2	3	4	5	6	7
23.- Cuando estoy en una situación difícil generalmente encuentro una salida	1	2	3	4	5	6	7
24.- Tengo la energía suficiente para hacer lo que debo hacer	1	2	3	4	5	6	7
25.- Acepto que hay personas a las que yo no les agrado	1	2	3	4	5	6	7
TOTAL	175 puntos						



Escala de Resiliencia de Wagnild y Young (1993)

Este instrumento tiene como principal objetivo establecer el nivel de resiliencia de los padres, tutores y/o cuidadores de niños y niñas con síndrome de Down de la comuna de Los Ángeles y comunas aledañas.

Los 25 ítems puntuados en una escala de formato tipo Likert de 7 puntos, donde: 1 es en desacuerdo; 7, significa máximo de acuerdo. Los participantes indicarán el grado de conformidad con el ítem, ya que todos los ítems son calificados.

Nombre del padre/madre/tutor/cuidador:	Entrevistado 6
Establecimiento:	L. Y.
Nombre del alumno:	Estudiante 6
Fecha:	23-11-2017

Ítems	En desacuerdo							De acuerdo	
	1	2	3	4	5	6	7	6	7
1.- Cuando planeo algo lo realizo	1	2	3	4	5	6	7		
2.- Generalmente me las arreglo de una manera u otra	1	2	3	4	5	6	7		
3.- Dependo más de mí mismo que de otras personas	1	2	3	4	5	6	7		
4.- Es importante para mí mantenerme interesado en las cosas	1	2	3	4	5	6	7		
5.- Puedo estar solo si tengo que hacerlo	1	2	3	4	5	6	7		
6.- Me siento orgulloso de haber logrado cosas en mi vida	1	2	3	4	5	6	7		
7.- Usualmente veo las cosas a largo plazo	1	2	3	4	5	6	7		
8.- Soy amigo de mi mismo	1	2	3	4	5	6	7	6	7
9.- Siento que puedo manejar varias cosas al mismo tiempo	1	2	3	4	5	6	7	6	7
10.- Soy decidida/o	1	2	3	4	5	6	7	6	7
11.- Rara vez me pregunto cuál es la finalidad de todo	1	2	3	4	5	6	7	6	7
12.- Tomo las cosas una por una	1	2	3	4	5	6	7	6	7
13.- Puedo enfrentar las dificultades porque las he experimentado anteriormente	1	2	3	4	5	6	7	6	7
14.- Tengo autodisciplina	1	2	3	4	5	6	7	6	7
15.- Me mantengo interesado en las cosas	1	2	3	4	5	6	7	6	7
16.- Por lo general, encuentro algo de que reírme	1	2	3	4	5	6	7	6	7

17.- El creer en mí mismo me permite atravesar tiempos difíciles	1	2	3	4	5	6	7
18.- En una emergencia soy alguien en quien se puede confiar	1	2	3	4	5	6	7
19.- Generalmente puedo ver una situación de varias maneras	1	2	3	4	5	6	7
20.- Algunas veces me obligo a hacer cosas, aunque no quiera	1	2	3	4	5	6	7
21.- Mi vida tiene significado	1	2	3	4	5	6	7
22.- No me lamento de las cosas por las que no puedo hacer nada	1	2	3	4	5	6	7
23.- Cuando estoy en una situación difícil generalmente encuentro una salida	1	2	3	4	5	6	7
24.- Tengo la energía suficiente para hacer lo que debo hacer	1	2	3	4	5	6	7
25.- Acepto que hay personas a las que yo no les agrado	1	2	3	4	5	6	7
TOTAL	167 puntos						



Escala de Resiliencia de Wagnild y Young (1993)

Este instrumento tiene como principal objetivo establecer el nivel de resiliencia de los padres, tutores y/o cuidadores de niños y niñas con síndrome de Down de la comuna de Los Ángeles y comunas aledañas.

Los 25 ítems puntuados en una escala de formato tipo Likert de 7 puntos, donde: 1 es en desacuerdo; 7, significa máximo de acuerdo. Los participantes indicarán el grado de conformidad con el ítem, ya que todos los ítems son calificados.

Nombre del padre/madre/tutor/cuidador:	Entrevistado 7
Establecimiento:	E.F.B
Nombre del alumno:	Estudiante 7
Fecha:	11-10-2017

Ítems	En desacuerdo							De acuerdo						
	1	2	3	4	5	6	7	1	2	3	4	5	6	7
1.- Cuando planeo algo lo realizo	1	2	3	4	5	6	7	1	2	3	4	5	6	7
2.- Generalmente me las arreglo de una manera u otra	1	2	3	4	5	6	7	1	2	3	4	5	6	7
3.- Dependo más de mí mismo que de otras personas	1	2	3	4	5	6	7	1	2	3	4	5	6	7
4.- Es importante para mí mantenerme interesado en las cosas	1	2	3	4	5	6	7	1	2	3	4	5	6	7
5.- Puedo estar solo si tengo que hacerlo	1	2	3	4	5	6	7	1	2	3	4	5	6	7
6.- Me siento orgulloso de haber logrado cosas en mi vida	1	2	3	4	5	6	7	1	2	3	4	5	6	7
7.- Usualmente veo las cosas a largo plazo	1	2	3	4	5	6	7	1	2	3	4	5	6	7
8.- Soy amigo de mi mismo	1	2	3	4	5	6	7	1	2	3	4	5	6	7
9.- Siento que puedo manejar varias cosas al mismo tiempo	1	2	3	4	5	6	7	1	2	3	4	5	6	7
10.- Soy decidida/o	1	2	3	4	5	6	7	1	2	3	4	5	6	7
11.- Rara vez me pregunto cuál es la finalidad de todo	1	2	3	4	5	6	7	1	2	3	4	5	6	7
12.- Tomo las cosas una por una	1	2	3	4	5	6	7	1	2	3	4	5	6	7
13.- Puedo enfrentar las dificultades porque las he experimentado anteriormente	1	2	3	4	5	6	7	1	2	3	4	5	6	7
14.- Tengo autodisciplina	1	2	3	4	5	6	7	1	2	3	4	5	6	7
15.- Me mantengo interesado en las cosas	1	2	3	4	5	6	7	1	2	3	4	5	6	7
16.- Por lo general, encuentro algo de que reírme	1	2	3	4	5	6	7	1	2	3	4	5	6	7

17.- El creer en mí mismo me permite atravesar tiempos difíciles	1	2	3	4	5	6	7
18.- En una emergencia soy alguien en quien se puede confiar	1	2	3	4	5	6	7
19.- Generalmente puedo ver una situación de varias maneras	1	2	3	4	5	6	7
20.- Algunas veces me obligo a hacer cosas, aunque no quiera	1	2	3	4	5	6	7
21.- Mi vida tiene significado	1	2	3	4	5	6	7
22.- No me lamento de las cosas por las que no puedo hacer nada	1	2	3	4	5	6	7
23.- Cuando estoy en una situación difícil generalmente encuentro una salida	1	2	3	4	5	6	7
24.- Tengo la energía suficiente para hacer lo que debo hacer	1	2	3	4	5	6	7
25.- Acepto que hay personas a las que yo no les agrado	1	2	3	4	5	6	7
TOTAL	175 puntos						



Escala de Resiliencia de Wagnild y Young (1993)

Este instrumento tiene como principal objetivo establecer el nivel de resiliencia de los padres, tutores y/o cuidadores de niños y niñas con síndrome de Down de la comuna de Los Ángeles y comunas aledañas.

Los 25 ítems puntuados en una escala de formato tipo Likert de 7 puntos, donde: 1 es en desacuerdo; 7, significa máximo de acuerdo. Los participantes indicarán el grado de conformidad con el ítem, ya que todos los ítems son calificados.

Nombre del padre/madre/tutor/cuidador:	Entrevistado 8
Establecimiento:	E. E-1013 T.
Nombre del alumno:	Estudiante 8
Fecha:	20-11-2017

Ítems	En desacuerdo					De acuerdo	
	1	2	3	4	5	6	7
1.- Cuando planeo algo lo realizo	1	2	3	4	5	6	7
2.- Generalmente me las arreglo de una manera u otra	1	2	3	4	5	6	7
3.- Dependo más de mí mismo que de otras personas	1	2	3	4	5	6	7
4.- Es importante para mí mantenerme interesado en las cosas	1	2	3	4	5	6	7
5.- Puedo estar solo si tengo que hacerlo	1	2	3	4	5	6	7
6.- Me siento orgulloso de haber logrado cosas en mi vida	1	2	3	4	5	6	7
7.- Usualmente veo las cosas a largo plazo	1	2	3	4	5	6	7
8.- Soy amigo de mi mismo	1	2	3	4	5	6	7
9.- Siento que puedo manejar varias cosas al mismo tiempo	1	2	3	4	5	6	7
10.- Soy decidida/o	1	2	3	4	5	6	7
11.- Rara vez me pregunto cuál es la finalidad de todo	1	2	3	4	5	6	7
12.- Tomo las cosas una por una	1	2	3	4	5	6	7
13.- Puedo enfrentar las dificultades porque las he experimentado anteriormente	1	2	3	4	5	6	7
14.- Tengo autodisciplina	1	2	3	4	5	6	7
15.- Me mantengo interesado en las cosas	1	2	3	4	5	6	7
16.- Por lo general, encuentro algo de que reírme	1	2	3	4	5	6	7

17.- El creer en mí mismo me permite atravesar tiempos difíciles	1	2	3	4	5	6	7
18.- En una emergencia soy alguien en quien se puede confiar	1	2	3	4	5	6	7
19.- Generalmente puedo ver una situación de varias maneras	1	2	3	4	5	6	7
20.- Algunas veces me obligo a hacer cosas, aunque no quiera	1	2	3	4	5	6	7
21.- Mi vida tiene significado	1	2	3	4	5	6	7
22.- No me lamento de las cosas por las que no puedo hacer nada	1	2	3	4	5	6	7
23.- Cuando estoy en una situación difícil generalmente encuentro una salida	1	2	3	4	5	6	7
24.- Tengo la energía suficiente para hacer lo que debo hacer	1	2	3	4	5	6	7
25.- Acepto que hay personas a las que yo no les agrado	1	2	3	4	5	6	7
TOTAL	160 puntos						



Escala de Resiliencia de Wagnild y Young (1993)

Este instrumento tiene como principal objetivo establecer el nivel de resiliencia de los padres, tutores y/o cuidadores de niños y niñas con síndrome de Down de la comuna de Los Ángeles y comunas aledañas.

Los 25 ítems puntuados en una escala de formato tipo Likert de 7 puntos, donde: 1 es en desacuerdo; 7, significa máximo de acuerdo. Los participantes indicarán el grado de conformidad con el ítem, ya que todos los ítems son calificados.

Nombre del padre/madre/tutor/cuidador:	Entrevistado 9
Establecimiento:	E. E-1013 T.
Nombre del alumno:	Estudiante 9
Fecha:	20-11-2017

Ítems	En desacuerdo							De acuerdo						
	1	2	3	4	5	6	7	1	2	3	4	5	6	7
1.- Cuando planeo algo lo realizo	1	2	3	4	5	6	7	1	2	3	4	5	6	7
2.- Generalmente me las arreglo de una manera u otra	1	2	3	4	5	6	7	1	2	3	4	5	6	7
3.- Dependo más de mí mismo que de otras personas	1	2	3	4	5	6	7	1	2	3	4	5	6	7
4.- Es importante para mí mantenerme interesado en las cosas	1	2	3	4	5	6	7	1	2	3	4	5	6	7
5.- Puedo estar solo si tengo que hacerlo	1	2	3	4	5	6	7	1	2	3	4	5	6	7
6.- Me siento orgulloso de haber logrado cosas en mi vida	1	2	3	4	5	6	7	1	2	3	4	5	6	7
7.- Usualmente veo las cosas a largo plazo	1	2	3	4	5	6	7	1	2	3	4	5	6	7
8.- Soy amigo de mí mismo	1	2	3	4	5	6	7	1	2	3	4	5	6	7
9.- Siento que puedo manejar varias cosas al mismo tiempo	1	2	3	4	5	6	7	1	2	3	4	5	6	7
10.- Soy decidida/o	1	2	3	4	5	6	7	1	2	3	4	5	6	7
11.- Rara vez me pregunto cuál es la finalidad de todo	1	2	3	4	5	6	7	1	2	3	4	5	6	7
12.- Tomo las cosas una por una	1	2	3	4	5	6	7	1	2	3	4	5	6	7
13.- Puedo enfrentar las dificultades porque las he experimentado anteriormente	1	2	3	4	5	6	7	1	2	3	4	5	6	7
14.- Tengo autodisciplina	1	2	3	4	5	6	7	1	2	3	4	5	6	7
15.- Me mantengo interesado en las cosas	1	2	3	4	5	6	7	1	2	3	4	5	6	7
16.- Por lo general, encuentro algo de que reírme	1	2	3	4	5	6	7	1	2	3	4	5	6	7

17.- El creer en mí mismo me permite atravesar tiempos difíciles	1	2	3	4	5	6	7
18.- En una emergencia soy alguien en quien se puede confiar	1	2	3	4	5	6	7
19.- Generalmente puedo ver una situación de varias maneras	1	2	3	4	5	6	7
20.- Algunas veces me obligo a hacer cosas, aunque no quiera	1	2	3	4	5	6	7
21.- Mi vida tiene significado	1	2	3	4	5	6	7
22.- No me lamento de las cosas por las que no puedo hacer nada	1	2	3	4	5	6	7
23.- Cuando estoy en una situación difícil generalmente encuentro una salida	1	2	3	4	5	6	7
24.- Tengo la energía suficiente para hacer lo que debo hacer	1	2	3	4	5	6	7
25.- Acepto que hay personas a las que yo no les agrado	1	2	3	4	5	6	7
TOTAL	155 puntos						



Escala de Resiliencia de Wagnild y Young (1993)

Este instrumento tiene como principal objetivo establecer el nivel de resiliencia de los padres, tutores y/o cuidadores de niños y niñas con síndrome de Down de la comuna de Los Ángeles y comunas aledañas.

Los 25 ítems puntuados en una escala de formato tipo Likert de 7 puntos, donde: 1 es en desacuerdo; 7, significa máximo de acuerdo. Los participantes indicarán el grado de conformidad con el ítem, ya que todos los ítems son calificados.

Nombre del padre/madre/tutor/cuidador:	Entrevistado 10
Establecimiento:	E.F.B
Nombre del alumno:	Estudiante 10
Fecha:	23-11-2017

Ítems	En desacuerdo				De acuerdo		
	1	2	3	4	5	6	7
1.- Cuando planeo algo lo realizo	1	2	3	4	5	6	7
2.- Generalmente me las arreglo de una manera u otra	1	2	3	4	5	6	7
3.- Dependo más de mí mismo que de otras personas	1	2	3	4	5	6	7
4.- Es importante para mí mantenerme interesado en las cosas	1	2	3	4	5	6	7
5.- Puedo estar solo si tengo que hacerlo	1	2	3	4	5	6	7
6.- Me siento orgulloso de haber logrado cosas en mi vida	1	2	3	4	5	6	7
7.- Usualmente veo las cosas a largo plazo	1	2	3	4	5	6	7
8.- Soy amigo de mí mismo	1	2	3	4	5	6	7
9.- Siento que puedo manejar varias cosas al mismo tiempo	1	2	3	4	5	6	7
10.- Soy decidida/o	1	2	3	4	5	6	7
11.- Rara vez me pregunto cuál es la finalidad de todo	1	2	3	4	5	6	7
12.- Tomo las cosas una por una	1	2	3	4	5	6	7
13.- Puedo enfrentar las dificultades porque las he experimentado anteriormente	1	2	3	4	5	6	7
14.- Tengo autodisciplina	1	2	3	4	5	6	7
15.- Me mantengo interesado en las cosas	1	2	3	4	5	6	7
16.- Por lo general, encuentro algo de que reírme	1	2	3	4	5	6	7

17.- El creer en mí mismo me permite atravesar tiempos difíciles	1	2	3	4	5	6	7
18.- En una emergencia soy alguien en quien se puede confiar	1	2	3	4	5	6	7
19.- Generalmente puedo ver una situación de varias maneras	1	2	3	4	5	6	7
20.- Algunas veces me obligo a hacer cosas, aunque no quiera	1	2	3	4	5	6	7
21.- Mi vida tiene significado	1	2	3	4	5	6	7
22.- No me lamento de las cosas por las que no puedo hacer nada	1	2	3	4	5	6	7
23.- Cuando estoy en una situación difícil generalmente encuentro una salida	1	2	3	4	5	6	7
24.- Tengo la energía suficiente para hacer lo que debo hacer	1	2	3	4	5	6	7
25.- Acepto que hay personas a las que yo no les agrado	1	2	3	4	5	6	7
TOTAL	163 puntos						



Escala de Resiliencia de Wagnild y Young (1993)

Este instrumento tiene como principal objetivo establecer el nivel de resiliencia de los padres, tutores y/o cuidadores de niños y niñas con síndrome de Down de la comuna de Los Ángeles y comunas aledañas.

Los 25 ítems puntuados en una escala de formato tipo Likert de 7 puntos, donde: 1 es en desacuerdo; 7, significa máximo de acuerdo. Los participantes indicarán el grado de conformidad con el ítem, ya que todos los ítems son calificados.

Nombre del padre/madre/tutor/cuidador:	Entrevistado 11
Establecimiento:	E.F.B
Nombre del alumno:	Estudiante 11
Fecha:	30-11-2017

Ítems	En desacuerdo					De acuerdo	
	1	2	3	4	5	6	7
1.- Cuando planeo algo lo realizo	1	2	3	4	5	6	7
2.- Generalmente me las arreglo de una manera u otra	1	2	3	4	5	6	7
3.- Dependo más de mí mismo que de otras personas	1	2	3	4	5	6	7
4.- Es importante para mí mantenerme interesado en las cosas	1	2	3	4	5	6	7
5.- Puedo estar solo si tengo que hacerlo	1	2	3	4	5	6	7
6.- Me siento orgulloso de haber logrado cosas en mi vida	1	2	3	4	5	6	7
7.- Usualmente veo las cosas a largo plazo	1	2	3	4	5	6	7
8.- Soy amigo de mi mismo	1	2	3	4	5	6	7
9.- Siento que puedo manejar varias cosas al mismo tiempo	1	2	3	4	5	6	7
10.- Soy decidida/o	1	2	3	4	5	6	7
11.- Rara vez me pregunto cuál es la finalidad de todo	1	2	3	4	5	6	7
12.- Tomo las cosas una por una	1	2	3	4	5	6	7
13.- Puedo enfrentar las dificultades porque las he experimentado anteriormente	1	2	3	4	5	6	7
14.- Tengo autodisciplina	1	2	3	4	5	6	7
15.- Me mantengo interesado en las cosas	1	2	3	4	5	6	7
16.- Por lo general, encuentro algo de que reírme	1	2	3	4	5	6	7

17.- El creer en mí mismo me permite atravesar tiempos difíciles	1	2	3	4	5	6	7
18.- En una emergencia soy alguien en quien se puede confiar	1	2	3	4	5	6	7
19.- Generalmente puedo ver una situación de varias maneras	1	2	3	4	5	6	7
20.- Algunas veces me obligo a hacer cosas, aunque no quiera	1	2	3	4	5	6	7
21.- Mi vida tiene significado	1	2	3	4	5	6	7
22.- No me lamento de las cosas por las que no puedo hacer nada	1	2	3	4	5	6	7
23.- Cuando estoy en una situación difícil generalmente encuentro una salida	1	2	3	4	5	6	7
24.- Tengo la energía suficiente para hacer lo que debo hacer	1	2	3	4	5	6	7
25.- Acepto que hay personas a las que yo no les agrado	1	2	3	4	5	6	7
TOTAL	170 puntos						



Escala de Resiliencia de Wagnild y Young (1993)

Este instrumento tiene como principal objetivo establecer el nivel de resiliencia de los padres, tutores y/o cuidadores de niños y niñas con síndrome de Down de la comuna de Los Ángeles y comunas aledañas.

Los 25 ítems puntuados en una escala de formato tipo Likert de 7 puntos, donde: 1 es en desacuerdo; 7, significa máximo de acuerdo. Los participantes indicarán el grado de conformidad con el ítem, ya que todos los ítems son calificados.

Nombre del padre/madre/tutor/cuidador:	Entrevistado 12
Establecimiento:	E.F.B
Nombre del alumno:	Estudiante 12
Fecha:	30-11-2017

Ítems	En desacuerdo							De acuerdo						
	1	2	3	4	5	6	7	1	2	3	4	5	6	7
1.- Cuando planeo algo lo realizo	1	2	3	4	5	6	7	1	2	3	4	5	6	7
2.- Generalmente me las arreglo de una manera u otra	1	2	3	4	5	6	7	1	2	3	4	5	6	7
3.- Dependo más de mí mismo que de otras personas	1	2	3	4	5	6	7	1	2	3	4	5	6	7
4.- Es importante para mí mantenerme interesado en las cosas	1	2	3	4	5	6	7	1	2	3	4	5	6	7
5.- Puedo estar solo si tengo que hacerlo	1	2	3	4	5	6	7	1	2	3	4	5	6	7
6.- Me siento orgulloso de haber logrado cosas en mi vida	1	2	3	4	5	6	7	1	2	3	4	5	6	7
7.- Usualmente veo las cosas a largo plazo	1	2	3	4	5	6	7	1	2	3	4	5	6	7
8.- Soy amigo de mí mismo	1	2	3	4	5	6	7	1	2	3	4	5	6	7
9.- Siento que puedo manejar varias cosas al mismo tiempo	1	2	3	4	5	6	7	1	2	3	4	5	6	7
10.- Soy decidida/o	1	2	3	4	5	6	7	1	2	3	4	5	6	7
11.- Rara vez me pregunto cuál es la finalidad de todo	1	2	3	4	5	6	7	1	2	3	4	5	6	7
12.- Tomo las cosas una por una	1	2	3	4	5	6	7	1	2	3	4	5	6	7
13.- Puedo enfrentar las dificultades porque las he experimentado anteriormente	1	2	3	4	5	6	7	1	2	3	4	5	6	7
14.- Tengo autodisciplina	1	2	3	4	5	6	7	1	2	3	4	5	6	7
15.- Me mantengo interesado en las cosas	1	2	3	4	5	6	7	1	2	3	4	5	6	7
16.- Por lo general, encuentro algo de que reírme	1	2	3	4	5	6	7	1	2	3	4	5	6	7

17.- El creer en mí mismo me permite atravesar tiempos difíciles	1	2	3	4	5	6	7
18.- En una emergencia soy alguien en quien se puede confiar	1	2	3	4	5	6	7
19.- Generalmente puedo ver una situación de varias maneras	1	2	3	4	5	6	7
20.- Algunas veces me obligo a hacer cosas, aunque no quiera	1	2	3	4	5	6	7
21.- Mi vida tiene significado	1	2	3	4	5	6	7
22.- No me lamento de las cosas por las que no puedo hacer nada	1	2	3	4	5	6	7
23.- Cuando estoy en una situación difícil generalmente encuentro una salida	1	2	3	4	5	6	7
24.- Tengo la energía suficiente para hacer lo que debo hacer	1	2	3	4	5	6	7
25.- Acepto que hay personas a las que yo no les agrado	1	2	3	4	5	6	7
TOTAL	164 puntos						



Escala de Resiliencia de Wagnild y Young (1993)

Este instrumento tiene como principal objetivo establecer el nivel de resiliencia de los padres, tutores y/o cuidadores de niños y niñas con síndrome de Down de la comuna de Los Ángeles y comunas aledañas.

Los 25 ítems puntuados en una escala de formato tipo Likert de 7 puntos, donde: 1 es en desacuerdo; 7, significa máximo de acuerdo. Los participantes indicarán el grado de conformidad con el ítem, ya que todos los ítems son calificados.

Nombre del padre/madre/tutor/cuidador:	Entrevistado 13
Establecimiento:	L.C
Nombre del alumno:	Estudiante 13
Fecha:	04-12-2017

Ítems	En desacuerdo							De acuerdo						
	1	2	3	4	5	6	7	1	2	3	4	5	6	7
1.- Cuando planeo algo lo realizo	1	2	3	4	5	6	7	1	2	3	4	5	6	7
2.- Generalmente me las arreglo de una manera u otra	1	2	3	4	5	6	7	1	2	3	4	5	6	7
3.- Dependo más de mí mismo que de otras personas	1	2	3	4	5	6	7	1	2	3	4	5	6	7
4.- Es importante para mí mantenerme interesado en las cosas	1	2	3	4	5	6	7	1	2	3	4	5	6	7
5.- Puedo estar solo si tengo que hacerlo	1	2	3	4	5	6	7	1	2	3	4	5	6	7
6.- Me siento orgulloso de haber logrado cosas en mi vida	1	2	3	4	5	6	7	1	2	3	4	5	6	7
7.- Usualmente veo las cosas a largo plazo	1	2	3	4	5	6	7	1	2	3	4	5	6	7
8.- Soy amigo de mi mismo	1	2	3	4	5	6	7	1	2	3	4	5	6	7
9.- Siento que puedo manejar varias cosas al mismo tiempo	1	2	3	4	5	6	7	1	2	3	4	5	6	7
10.- Soy decidida/o	1	2	3	4	5	6	7	1	2	3	4	5	6	7
11.- Rara vez me pregunto cuál es la finalidad de todo	1	2	3	4	5	6	7	1	2	3	4	5	6	7
12.- Tomo las cosas una por una	1	2	3	4	5	6	7	1	2	3	4	5	6	7
13.- Puedo enfrentar las dificultades porque las he experimentado anteriormente	1	2	3	4	5	6	7	1	2	3	4	5	6	7
14.- Tengo autodisciplina	1	2	3	4	5	6	7	1	2	3	4	5	6	7
15.- Me mantengo interesado en las cosas	1	2	3	4	5	6	7	1	2	3	4	5	6	7
16.- Por lo general, encuentro algo de que reírme	1	2	3	4	5	6	7	1	2	3	4	5	6	7

17.- El creer en mí mismo me permite atravesar tiempos difíciles	1	2	3	4	5	6	7
18.- En una emergencia soy alguien en quien se puede confiar	1	2	3	4	5	6	7
19.- Generalmente puedo ver una situación de varias maneras	1	2	3	4	5	6	7
20.- Algunas veces me obligo a hacer cosas, aunque no quiera	1	2	3	4	5	6	7
21.- Mi vida tiene significado	1	2	3	4	5	6	7
22.- No me lamento de las cosas por las que no puedo hacer nada	1	2	3	4	5	6	7
23.- Cuando estoy en una situación difícil generalmente encuentro una salida	1	2	3	4	5	6	7
24.- Tengo la energía suficiente para hacer lo que debo hacer	1	2	3	4	5	6	7
25.- Acepto que hay personas a las que yo no les agrado	1	2	3	4	5	6	7
TOTAL	106 puntos						



Escala de Resiliencia de Wagnild y Young (1993)

Este instrumento tiene como principal objetivo establecer el nivel de resiliencia de los padres, tutores y/o cuidadores de niños y niñas con síndrome de Down de la comuna de Los Ángeles y comunas aledañas.

Los 25 ítems puntuados en una escala de formato tipo Likert de 7 puntos, donde: 1 es en desacuerdo; 7, significa máximo de acuerdo. Los participantes indicarán el grado de conformidad con el ítem, ya que todos los ítems son calificados.

Nombre del padre/madre/tutor/cuidador:	Entrevistado 14
Establecimiento:	L.C
Nombre del alumno:	Estudiante 14
Fecha:	04-12-2017

Ítems	En desacuerdo							De acuerdo						
	1	2	3	4	5	6	7	1	2	3	4	5	6	7
1.- Cuando planeo algo lo realizo	1	2	3	4	5	6	7	1	2	3	4	5	6	7
2.- Generalmente me las arreglo de una manera u otra	1	2	3	4	5	6	7	1	2	3	4	5	6	7
3.- Dependo más de mí mismo que de otras personas	1	2	3	4	5	6	7	1	2	3	4	5	6	7
4.- Es importante para mí mantenerme interesado en las cosas	1	2	3	4	5	6	7	1	2	3	4	5	6	7
5.- Puedo estar solo si tengo que hacerlo	1	2	3	4	5	6	7	1	2	3	4	5	6	7
6.- Me siento orgulloso de haber logrado cosas en mi vida	1	2	3	4	5	6	7	1	2	3	4	5	6	7
7.- Usualmente veo las cosas a largo plazo	1	2	3	4	5	6	7	1	2	3	4	5	6	7
8.- Soy amigo de mi mismo	1	2	3	4	5	6	7	1	2	3	4	5	6	7
9.- Siento que puedo manejar varias cosas al mismo tiempo	1	2	3	4	5	6	7	1	2	3	4	5	6	7
10.- Soy decidida/o	1	2	3	4	5	6	7	1	2	3	4	5	6	7
11.- Rara vez me pregunto cuál es la finalidad de todo	1	2	3	4	5	6	7	1	2	3	4	5	6	7
12.- Tomo las cosas una por una	1	2	3	4	5	6	7	1	2	3	4	5	6	7
13.- Puedo enfrentar las dificultades porque las he experimentado anteriormente	1	2	3	4	5	6	7	1	2	3	4	5	6	7
14.- Tengo autodisciplina	1	2	3	4	5	6	7	1	2	3	4	5	6	7
15.- Me mantengo interesado en las cosas	1	2	3	4	5	6	7	1	2	3	4	5	6	7
16.- Por lo general, encuentro algo de que reírme	1	2	3	4	5	6	7	1	2	3	4	5	6	7

17.- El creer en mí mismo me permite atravesar tiempos difíciles	1	2	3	4	5	6	7
18.- En una emergencia soy alguien en quien se puede confiar	1	2	3	4	5	6	7
19.- Generalmente puedo ver una situación de varias maneras	1	2	3	4	5	6	7
20.- Algunas veces me obligo a hacer cosas, aunque no quiera	1	2	3	4	5	6	7
21.- Mi vida tiene significado	1	2	3	4	5	6	7
22.- No me lamento de las cosas por las que no puedo hacer nada	1	2	3	4	5	6	7
23.- Cuando estoy en una situación difícil generalmente encuentro una salida	1	2	3	4	5	6	7
24.- Tengo la energía suficiente para hacer lo que debo hacer	1	2	3	4	5	6	7
25.- Acepto que hay personas a las que yo no les agrado	1	2	3	4	5	6	7
TOTAL	121 puntos						



Escala de Resiliencia de Wagnild y Young (1993)

Este instrumento tiene como principal objetivo establecer el nivel de resiliencia de los padres, tutores y/o cuidadores de niños y niñas con síndrome de Down de la comuna de Los Ángeles y comunas aledañas.

Los 25 ítems puntuados en una escala de formato tipo Likert de 7 puntos, donde: 1 es en desacuerdo; 7, significa máximo de acuerdo. Los participantes indicarán el grado de conformidad con el ítem, ya que todos los ítems son calificados.

Nombre del padre/madre/tutor/cuidador:	Entrevistado 15
Establecimiento:	L.C
Nombre del alumno:	Estudiante 15
Fecha:	04-11-2014

Ítems	En desacuerdo							De acuerdo						
	1	2	3	4	5	6	7	1	2	3	4	5	6	7
1.- Cuando planeo algo lo realizo	1	2	3	4	5	6	7	1	2	3	4	5	6	7
2.- Generalmente me las arreglo de una manera u otra	1	2	3	4	5	6	7	1	2	3	4	5	6	7
3.- Dependo más de mí mismo que de otras personas	1	2	3	4	5	6	7	1	2	3	4	5	6	7
4.- Es importante para mí mantenerme interesado en las cosas	1	2	3	4	5	6	7	1	2	3	4	5	6	7
5.- Puedo estar solo si tengo que hacerlo	1	2	3	4	5	6	7	1	2	3	4	5	6	7
6.- Me siento orgulloso de haber logrado cosas en mi vida	1	2	3	4	5	6	7	1	2	3	4	5	6	7
7.- Usualmente veo las cosas a largo plazo	1	2	3	4	5	6	7	1	2	3	4	5	6	7
8.- Soy amigo de mí mismo	1	2	3	4	5	6	7	1	2	3	4	5	6	7
9.- Siento que puedo manejar varias cosas al mismo tiempo	1	2	3	4	5	6	7	1	2	3	4	5	6	7
10.- Soy decidida/o	1	2	3	4	5	6	7	1	2	3	4	5	6	7
11.- Rara vez me pregunto cuál es la finalidad de todo	1	2	3	4	5	6	7	1	2	3	4	5	6	7
12.- Tomo las cosas una por una	1	2	3	4	5	6	7	1	2	3	4	5	6	7
13.- Puedo enfrentar las dificultades porque las he experimentado anteriormente	1	2	3	4	5	6	7	1	2	3	4	5	6	7
14.- Tengo autodisciplina	1	2	3	4	5	6	7	1	2	3	4	5	6	7
15.- Me mantengo interesado en las cosas	1	2	3	4	5	6	7	1	2	3	4	5	6	7
16.- Por lo general, encuentro algo de que reírme	1	2	3	4	5	6	7	1	2	3	4	5	6	7

17.- El creer en mí mismo me permite atravesar tiempos difíciles	1	2	3	4	5	6	7
18.- En una emergencia soy alguien en quien se puede confiar	1	2	3	4	5	6	7
19.- Generalmente puedo ver una situación de varias maneras	1	2	3	4	5	6	7
20.- Algunas veces me obligo a hacer cosas, aunque no quiera	1	2	3	4	5	6	7
21.- Mi vida tiene significado	1	2	3	4	5	6	7
22.- No me lamento de las cosas por las que no puedo hacer nada	1	2	3	4	5	6	7
23.- Cuando estoy en una situación difícil generalmente encuentro una salida	1	2	3	4	5	6	7
24.- Tengo la energía suficiente para hacer lo que debo hacer	1	2	3	4	5	6	7
25.- Acepto que hay personas a las que yo no les agrado	1	2	3	4	5	6	7
TOTAL	103 puntos						



Escala de Resiliencia de Wagnild y Young (1993)

Este instrumento tiene como principal objetivo establecer el nivel de resiliencia de los padres, tutores y/o cuidadores de niños y niñas con síndrome de Down de la comuna de Los Ángeles y comunas aledañas.

Los 25 ítems puntuados en una escala de formato tipo Likert de 7 puntos, donde: 1 es en desacuerdo; 7, significa máximo de acuerdo. Los participantes indicarán el grado de conformidad con el ítem, ya que todos los ítems son calificados.

Nombre del padre/madre/tutor/cuidador:	Entrevistado 16
Establecimiento:	A.C
Nombre del alumno:	Estudiante 16
Fecha:	30-12-2017

Ítems	En desacuerdo							De acuerdo						
	1	2	3	4	5	6	7	1	2	3	4	5	6	7
1.- Cuando planeo algo lo realizo	1	2	3	4	5	6	7	1	2	3	4	5	6	7
2.- Generalmente me las arreglo de una manera u otra	1	2	3	4	5	6	7	1	2	3	4	5	6	7
3.- Dependo más de mí mismo que de otras personas	1	2	3	4	5	6	7	1	2	3	4	5	6	7
4.- Es importante para mí mantenerme interesado en las cosas	1	2	3	4	5	6	7	1	2	3	4	5	6	7
5.- Puedo estar solo si tengo que hacerlo	1	2	3	4	5	6	7	1	2	3	4	5	6	7
6.- Me siento orgulloso de haber logrado cosas en mi vida	1	2	3	4	5	6	7	1	2	3	4	5	6	7
7.- Usualmente veo las cosas a largo plazo	1	2	3	4	5	6	7	1	2	3	4	5	6	7
8.- Soy amigo de mí mismo	1	2	3	4	5	6	7	1	2	3	4	5	6	7
9.- Siento que puedo manejar varias cosas al mismo tiempo	1	2	3	4	5	6	7	1	2	3	4	5	6	7
10.- Soy decidida/o	1	2	3	4	5	6	7	1	2	3	4	5	6	7
11.- Rara vez me pregunto cuál es la finalidad de todo	1	2	3	4	5	6	7	1	2	3	4	5	6	7
12.- Tomo las cosas una por una	1	2	3	4	5	6	7	1	2	3	4	5	6	7
13.- Puedo enfrentar las dificultades porque las he experimentado anteriormente	1	2	3	4	5	6	7	1	2	3	4	5	6	7
14.- Tengo autodisciplina	1	2	3	4	5	6	7	1	2	3	4	5	6	7
15.- Me mantengo interesado en las cosas	1	2	3	4	5	6	7	1	2	3	4	5	6	7
16.- Por lo general, encuentro algo de que reírme	1	2	3	4	5	6	7	1	2	3	4	5	6	7

17.- El creer en mí mismo me permite atravesar tiempos difíciles	1	2	3	4	5	6	7
18.- En una emergencia soy alguien en quien se puede confiar	1	2	3	4	5	6	7
19.- Generalmente puedo ver una situación de varias maneras	1	2	3	4	5	6	7
20.- Algunas veces me obligo a hacer cosas, aunque no quiera	1	2	3	4	5	6	7
21.- Mi vida tiene significado	1	2	3	4	5	6	7
22.- No me lamento de las cosas por las que no puedo hacer nada	1	2	3	4	5	6	7
23.- Cuando estoy en una situación difícil generalmente encuentro una salida	1	2	3	4	5	6	7
24.- Tengo la energía suficiente para hacer lo que debo hacer	1	2	3	4	5	6	7
25.- Acepto que hay personas a las que yo no les agrado	1	2	3	4	5	6	7
TOTAL	171 puntos						



Escala de Resiliencia de Wagnild y Young (1993)

Este instrumento tiene como principal objetivo establecer el nivel de resiliencia de los padres, tutores y/o cuidadores de niños y niñas con síndrome de Down de la comuna de Los Ángeles y comunas aledañas.

Los 25 ítems puntuados en una escala de formato tipo Likert de 7 puntos, donde: 1 es en desacuerdo; 7, significa máximo de acuerdo. Los participantes indicarán el grado de conformidad con el ítem, ya que todos los ítems son calificados.

Nombre del padre/madre/tutor/cuidador:	Entrevistado 17
Establecimiento:	A.C
Nombre del alumno:	Estudiante 17
Fecha:	30-11-2017

Ítems	En desacuerdo					De acuerdo	
	1	2	3	4	5	6	7
1.- Cuando planeo algo lo realizo	1	2	3	4	5	6	7
2.- Generalmente me las arreglo de una manera u otra	1	2	3	4	5	6	7
3.- Dependo más de mí mismo que de otras personas	1	2	3	4	5	6	7
4.- Es importante para mí mantenerme interesado en las cosas	1	2	3	4	5	6	7
5.- Puedo estar solo si tengo que hacerlo	1	2	3	4	5	6	7
6.- Me siento orgulloso de haber logrado cosas en mi vida	1	2	3	4	5	6	7
7.- Usualmente veo las cosas a largo plazo	1	2	3	4	5	6	7
8.- Soy amigo de mi mismo	1	2	3	4	5	6	7
9.- Siento que puedo manejar varias cosas al mismo tiempo	1	2	3	4	5	6	7
10.- Soy decidida/o	1	2	3	4	5	6	7
11.- Rara vez me pregunto cuál es la finalidad de todo	1	2	3	4	5	6	7
12.- Tomo las cosas una por una	1	2	3	4	5	6	7
13.- Puedo enfrentar las dificultades porque las he experimentado anteriormente	1	2	3	4	5	6	7
14.- Tengo autodisciplina	1	2	3	4	5	6	7
15.- Me mantengo interesado en las cosas	1	2	3	4	5	6	7
16.- Por lo general, encuentro algo de que reírme	1	2	3	4	5	6	7

17.- El creer en mí mismo me permite atravesar tiempos difíciles	1	2	3	4	5	6	7
18.- En una emergencia soy alguien en quien se puede confiar	1	2	3	4	5	6	7
19.- Generalmente puedo ver una situación de varias maneras	1	2	3	4	5	6	7
20.- Algunas veces me obligo a hacer cosas, aunque no quiera	1	2	3	4	5	6	7
21.- Mi vida tiene significado	1	2	3	4	5	6	7
22.- No me lamento de las cosas por las que no puedo hacer nada	1	2	3	4	5	6	7
23.- Cuando estoy en una situación difícil generalmente encuentro una salida	1	2	3	4	5	6	7
24.- Tengo la energía suficiente para hacer lo que debo hacer	1	2	3	4	5	6	7
25.- Acepto que hay personas a las que yo no les agrado	1	2	3	4	5	6	7
TOTAL	149 puntos						



Escala de Resiliencia de Wagnild y Young (1993)

Este instrumento tiene como principal objetivo establecer el nivel de resiliencia de los padres, tutores y/o cuidadores de niños y niñas con síndrome de Down de la comuna de Los Ángeles y comunas aledañas.

Los 25 ítems puntuados en una escala de formato tipo Likert de 7 puntos, donde: 1 es en desacuerdo; 7, significa máximo de acuerdo. Los participantes indicarán el grado de conformidad con el ítem, ya que todos los ítems son calificados.

Nombre del padre/madre/tutor/cuidador:	Entrevistado 18
Establecimiento:	E.F.B
Nombre del alumno:	Estudiante 18
Fecha:	23-11-2017

Ítems	En desacuerdo							De acuerdo						
	1	2	3	4	5	6	7	1	2	3	4	5	6	7
1.- Cuando planeo algo lo realizo	1	2	3	4	5	6	7	1	2	3	4	5	6	7
2.- Generalmente me las arreglo de una manera u otra	1	2	3	4	5	6	7	1	2	3	4	5	6	7
3.- Dependo más de mí mismo que de otras personas	1	2	3	4	5	6	7	1	2	3	4	5	6	7
4.- Es importante para mí mantenerme interesado en las cosas	1	2	3	4	5	6	7	1	2	3	4	5	6	7
5.- Puedo estar solo si tengo que hacerlo	1	2	3	4	5	6	7	1	2	3	4	5	6	7
6.- Me siento orgulloso de haber logrado cosas en mi vida	1	2	3	4	5	6	7	1	2	3	4	5	6	7
7.- Usualmente veo las cosas a largo plazo	1	2	3	4	5	6	7	1	2	3	4	5	6	7
8.- Soy amigo de mi mismo	1	2	3	4	5	6	7	1	2	3	4	5	6	7
9.- Siento que puedo manejar varias cosas al mismo tiempo	1	2	3	4	5	6	7	1	2	3	4	5	6	7
10.- Soy decidida/o	1	2	3	4	5	6	7	1	2	3	4	5	6	7
11.- Rara vez me pregunto cuál es la finalidad de todo	1	2	3	4	5	6	7	1	2	3	4	5	6	7
12.- Tomo las cosas una por una	1	2	3	4	5	6	7	1	2	3	4	5	6	7
13.- Puedo enfrentar las dificultades porque las he experimentado anteriormente	1	2	3	4	5	6	7	1	2	3	4	5	6	7
14.- Tengo autodisciplina	1	2	3	4	5	6	7	1	2	3	4	5	6	7
15.- Me mantengo interesado en las cosas	1	2	3	4	5	6	7	1	2	3	4	5	6	7
16.- Por lo general, encuentro algo de que reírme	1	2	3	4	5	6	7	1	2	3	4	5	6	7

17.- El creer en mí mismo me permite atravesar tiempos difíciles	1	2	3	4	5	6	7
18.- En una emergencia soy alguien en quien se puede confiar	1	2	3	4	5	6	7
19.- Generalmente puedo ver una situación de varias maneras	1	2	3	4	5	6	7
20.- Algunas veces me obligo a hacer cosas, aunque no quiera	1	2	3	4	5	6	7
21.- Mi vida tiene significado	1	2	3	4	5	6	7
22.- No me lamento de las cosas por las que no puedo hacer nada	1	2	3	4	5	6	7
23.- Cuando estoy en una situación difícil generalmente encuentro una salida	1	2	3	4	5	6	7
24.- Tengo la energía suficiente para hacer lo que debo hacer	1	2	3	4	5	6	7
25.- Acepto que hay personas a las que yo no les agrado	1	2	3	4	5	6	7
TOTAL	141 puntos						



Escala de evaluación de conducta adaptativa



Escala Evaluación de conducta adaptativa

Este instrumento tiene como finalidad ser aplicado al docente de Educación Diferencial que trabaja con niños y niñas con síndrome de Down de 10 a 18 años en la comuna de Los Ángeles y comunas aledañas con la finalidad de conocer la influencia de un padre o familia resiliente en su conducta adaptativa.

El instrumento consta de un total de 30 ítems, 10 por cada dimensión, teniendo una puntuación máxima de 90 puntos y una mínima de 30.

Nombre profesora:	C.G.
Establecimiento:	L.M.
Nombre Alumno intervenido:	Estudiante 1
Años de docencia con el alumno:	3 años
Fecha:	20/11/2017

Habilidades sociales	Nunca (1)	A veces (2)	Siempre (3)
1. Es capaz de pedir ayuda en situaciones escolares.			X
2. Participa en las diferentes actividades escolares.			X
3. Es capaz de tomar la iniciativa en una tarea de grupo.		X	
4. Es capaz de negarse a participar en situaciones que afecten a si mismo y/u otros.		X	
5. Logra seguir instrucciones orales simples.		X	
6. Reconoce sus propios sentimientos.			X
7. Es capaz de expresar afecto a otros.		X	
8. Logra resolver situaciones conflictivas y controlar miedo o rabia. (Autorregulación).			X
9. Defiende sus propios derechos moderadamente.		X	
10. Es capaz de responder adecuadamente a una queja de sus pares o adultos (profesor).		X	
Habilidades conceptuales			
1. Es capaz de escribir su nombre			X
2. Expresa lo que necesita en forma oral			X
3. Conoce su agenda semanal			X
4. Conoce su dirección particular			X
5. Realiza recorridos habituales			X
6. Realiza preguntas utilizando ¿cómo? ¿por qué?		X	
7. Utiliza oraciones complejas que contengan: pero o por que		X	
8. Utiliza frases como: “por favor” “gracias”		X	
9. Habla con otros sobre sus intereses personales			X
10. Pide las cosas con sus nombres apropiados		X	
Habilidades prácticas			
1. Se traslada de un lugar a otro en su comunidad		X	

2. Visita a sus amigos o familiares		X	
3. Conoce el trayecto de su casa al establecimiento			X
4. Conoce recursos y servicios de su comunidad			X
5. Abotona/acordona/cierres/broches			X
6. Limpia líquidos o alimentos derramados		X	
7. Identifica el dinero y su respectivo valor			X
8. Realiza compras			X
9. Utiliza de buena manera las TIC'S como: computador, celular, radio o televisor.		X	
10. Distingue eventuales situaciones de riesgo, como cruzar la calle sin mirar a ambos lados, subir alturas sin protección, tocar la estufa caliente.			X



Escala Evaluación de conducta adaptativa

Este instrumento tiene como finalidad ser aplicado al docente de Educación Diferencial que trabaja con niños y niñas con síndrome de Down de 10 a 18 años en la comuna de Los Ángeles y comunas aledañas con la finalidad de conocer la influencia de un padre o familia resiliente en su conducta adaptativa.

El instrumento consta de un total de 30 ítems, 10 por cada dimensión, teniendo una puntuación máxima de 90 puntos y una mínima de 30.

Nombre profesora:	C.G.
Establecimiento:	L.M.
Nombre Alumno intervenido:	Estudiante 2
Años de docencia con el alumno:	4 años
Fecha:	20/11/2017

Habilidades sociales	Nunca (1)	A veces (2)	Siempre (3)
1. Es capaz de pedir ayuda en situaciones escolares.		X	
2. Participa en las diferentes actividades escolares.		X	
3. Es capaz de tomar la iniciativa en una tarea de grupo.	X		
4. Es capaz de negarse a participar en situaciones que afecten a si mismo y/u otros.		X	
5. Logra seguir instrucciones orales simples.		X	
6. Reconoce sus propios sentimientos.		X	
7. Es capaz de expresar afecto a otros.		X	
8. Logra resolver situaciones conflictivas y controlar miedo o rabia. (Autorregulación).		X	
9. Defiende sus propios derechos moderadamente.		X	
10. Es capaz de responder adecuadamente a una queja de sus pares o adultos (profesor).	X		
Habilidades conceptuales			
1. Es capaz de escribir su nombre		X	
2. Expresa lo que necesita en forma oral	X		
3. Conoce su agenda semanal		X	
4. Conoce su dirección particular		X	
5. Realiza recorridos habituales		X	
6. Realiza preguntas utilizando ¿cómo? ¿por qué?		X	
7. Utiliza oraciones complejas que contengan: pero o por que		X	
8. Utiliza frases como: “por favor” “gracias”		X	
9. Habla con otros sobre sus intereses personales	X		
10. Pide las cosas con sus nombres apropiados		X	
Habilidades prácticas			
1. Se traslada de un lugar a otro en su comunidad		X	

2. Visita a sus amigos o familiares		X	
3. Conoce el trayecto de su casa al establecimiento			X
4. Conoce recursos y servicios de su comunidad			X
5. Abotona/acordona/cierres/broches		X	
6. Limpia líquidos o alimentos derramados		X	
7. Identifica el dinero y su respectivo valor	X		
8. Realiza compras	X		
9. Utiliza de buena manera las TIC'S como: computador, celular, radio o televisor.	X		
10. Distingue eventuales situaciones de riesgo, como cruzar la calle sin mirar a ambos lados, subir alturas sin protección, tocar la estufa caliente.		X	



Escala Evaluación de conducta adaptativa

Este instrumento tiene como finalidad ser aplicado al docente de Educación Diferencial que trabaja con niños y niñas con síndrome de Down de 10 a 18 años en la comuna de Los Ángeles y comunas aledañas con la finalidad de conocer la influencia de un padre o familia resiliente en su conducta adaptativa.

El instrumento consta de un total de 30 ítems, 10 por cada dimensión, teniendo una puntuación máxima de 90 puntos y una mínima de 30.

Nombre profesora:	L.M.
Establecimiento:	L.Y.
Nombre Alumno intervenido:	Estudiante 3
Años de docencia con el alumno:	3 años
Fecha:	23/11/2017

Habilidades sociales	Nunca (1)	A veces (2)	Siempre (3)
1. Es capaz de pedir ayuda en situaciones escolares.			X
2. Participa en las diferentes actividades escolares.		X	
3. Es capaz de tomar la iniciativa en una tarea de grupo.		X	
4. Es capaz de negarse a participar en situaciones que afecten a si mismo y/u otros.		X	
5. Logra seguir instrucciones orales simples.			X
6. Reconoce sus propios sentimientos.			X
7. Es capaz de expresar afecto a otros.			X
8. Logra resolver situaciones conflictivas y controlar miedo o rabia. (Autorregulación).		X	
9. Defiende sus propios derechos moderadamente.		X	
10. Es capaz de responder adecuadamente a una queja de sus pares o adultos (profesor).		X	
Habilidades conceptuales			
1. Es capaz de escribir su nombre			X
2. Expresa lo que necesita en forma oral			X
3. Conoce su agenda semanal			X
4. Conoce su dirección particular			X
5. Realiza recorridos habituales			X
6. Realiza preguntas utilizando ¿cómo? ¿por qué?			X
7. Utiliza oraciones complejas que contengan: pero o por que			X
8. Utiliza frases como: “por favor” “gracias”			X
9. Habla con otros sobre sus intereses personales		X	
10. Pide las cosas con sus nombres apropiados			X
Habilidades prácticas			
1. Se traslada de un lugar a otro en su comunidad			X

2. Visita a sus amigos o familiares			X
3. Conoce el trayecto de su casa al establecimiento			X
4. Conoce recursos y servicios de su comunidad			X
5. Abotona/acordona/cierres/broches			X
6. Limpia líquidos o alimentos derramados		X	
7. Identifica el dinero y su respectivo valor			X
8. Realiza compras			X
9. Utiliza de buena manera las TIC'S como: computador, celular, radio o televisor.		X	
10. Distingue eventuales situaciones de riesgo, como cruzar la calle sin mirar a ambos lados, subir alturas sin protección, tocar la estufa caliente.			X



Escala Evaluación de conducta adaptativa

Este instrumento tiene como finalidad ser aplicado al docente de Educación Diferencial que trabaja con niños y niñas con síndrome de Down de 10 a 18 años en la comuna de Los Ángeles y comunas aledañas con la finalidad de conocer la influencia de un padre o familia resiliente en su conducta adaptativa.

El instrumento consta de un total de 30 ítems, 10 por cada dimensión, teniendo una puntuación máxima de 90 puntos y una mínima de 30.

Nombre profesora:	E.M.
Establecimiento:	L.Y.
Nombre Alumno intervenido:	Estudiante 4
Años de docencia con el alumno:	1 año
Fecha:	23/11/2017

Habilidades sociales	Nunca (1)	A veces (2)	Siempre (3)
1. Es capaz de pedir ayuda en situaciones escolares.			X
2. Participa en las diferentes actividades escolares.			X
3. Es capaz de tomar la iniciativa en una tarea de grupo.		X	
4. Es capaz de negarse a participar en situaciones que afecten a si mismo y/u otros.		X	
5. Logra seguir instrucciones orales simples.			X
6. Reconoce sus propios sentimientos.			X
7. Es capaz de expresar afecto a otros.			X
8. Logra resolver situaciones conflictivas y controlar miedo o rabia. (Autorregulación).		X	
9. Defiende sus propios derechos moderadamente.		X	
10. Es capaz de responder adecuadamente a una queja de sus pares o adultos (profesor).		X	
Habilidades conceptuales			
1. Es capaz de escribir su nombre			X
2. Expresa lo que necesita en forma oral			X
3. Conoce su agenda semanal			X
4. Conoce su dirección particular			X
5. Realiza recorridos habituales			X
6. Realiza preguntas utilizando ¿cómo? ¿por qué?			X
7. Utiliza oraciones complejas que contengan: pero o por que			X
8. Utiliza frases como: “por favor” “gracias”			X
9. Habla con otros sobre sus intereses personales			X
10. Pide las cosas con sus nombres apropiados		X	
Habilidades prácticas			
1. Se traslada de un lugar a otro en su comunidad			X

2. Visita a sus amigos o familiares			X
3. Conoce el trayecto de su casa al establecimiento			X
4. Conoce recursos y servicios de su comunidad		X	
5. Abotona/acordona/cierres/broches		X	
6. Limpia líquidos o alimentos derramados		X	
7. Identifica el dinero y su respectivo valor		X	
8. Realiza compras		X	
9. Utiliza de buena manera las TIC'S como: computador, celular, radio o televisor.		X	
10. Distingue eventuales situaciones de riesgo, como cruzar la calle sin mirar a ambos lados, subir alturas sin protección, tocar la estufa caliente.			X



Escala Evaluación de conducta adaptativa

Este instrumento tiene como finalidad ser aplicado al docente de Educación Diferencial que trabaja con niños y niñas con síndrome de Down de 10 a 18 años en la comuna de Los Ángeles y comunas aledañas con la finalidad de conocer la influencia de un padre o familia resiliente en su conducta adaptativa.

El instrumento consta de un total de 30 ítems, 10 por cada dimensión, teniendo una puntuación máxima de 90 puntos y una mínima de 30.

Nombre profesora:	M.F.
Establecimiento:	F.B.Q.
Nombre Alumno intervenido:	Estudiante 5
Años de docencia con el alumno:	4 años
Fecha:	11/10/2017

Habilidades sociales	Nunca (1)	A veces (2)	Siempre (3)
1. Es capaz de pedir ayuda en situaciones escolares.			X
2. Participa en las diferentes actividades escolares.			X
3. Es capaz de tomar la iniciativa en una tarea de grupo.			X
4. Es capaz de negarse a participar en situaciones que afecten a si mismo y/u otros.			X
5. Logra seguir instrucciones orales simples.			X
6. Reconoce sus propios sentimientos.			X
7. Es capaz de expresar afecto a otros.			X
8. Logra resolver situaciones conflictivas y controlar miedo o rabia. (Autorregulación).		X	
9. Defiende sus propios derechos moderadamente.		X	
10. Es capaz de responder adecuadamente a una queja de sus pares o adultos (profesor).		X	
Habilidades conceptuales			
1. Es capaz de escribir su nombre			X
2. Expresa lo que necesita en forma oral			X
3. Conoce su agenda semanal			X
4. Conoce su dirección particular			X
5. Realiza recorridos habituales			X
6. Realiza preguntas utilizando ¿cómo? ¿por qué?			X
7. Utiliza oraciones complejas que contengan: pero o por que			X
8. Utiliza frases como: “por favor” “gracias”			X
9. Habla con otros sobre sus intereses personales			X
10. Pide las cosas con sus nombres apropiados			X
Habilidades prácticas			
1. Se traslada de un lugar a otro en su comunidad		X	

2. Visita a sus amigos o familiares		X	
3. Conoce el trayecto de su casa al establecimiento			X
4. Conoce recursos y servicios de su comunidad			X
5. Abotona/acordona/cierres/broches			X
6. Limpia líquidos o alimentos derramados			X
7. Identifica el dinero y su respectivo valor			X
8. Realiza compras			X
9. Utiliza de buena manera las TIC'S como: computador, celular, radio o televisor.		X	
10. Distingue eventuales situaciones de riesgo, como cruzar la calle sin mirar a ambos lados, subir alturas sin protección, tocar la estufa caliente.		X	



Escala Evaluación de conducta adaptativa

Este instrumento tiene como finalidad ser aplicado al docente de Educación Diferencial que trabaja con niños y niñas con síndrome de Down de 10 a 18 años en la comuna de Los Ángeles y comunas aledañas con la finalidad de conocer la influencia de un padre o familia resiliente en su conducta adaptativa.

El instrumento consta de un total de 30 ítems, 10 por cada dimensión, teniendo una puntuación máxima de 90 puntos y una mínima de 30.

Nombre profesora:	L.M.
Establecimiento:	L.Y.
Nombre Alumno intervenido:	Estudiante 6
Años de docencia con el alumno:	1 año
Fecha:	23/11/2017

Habilidades sociales	Nunca (1)	A veces (2)	Siempre (3)
1. Es capaz de pedir ayuda en situaciones escolares.			X
2. Participa en las diferentes actividades escolares.			X
3. Es capaz de tomar la iniciativa en una tarea de grupo.			X
4. Es capaz de negarse a participar en situaciones que afecten a si mismo y/u otros.			X
5. Logra seguir instrucciones orales simples.			X
6. Reconoce sus propios sentimientos.			X
7. Es capaz de expresar afecto a otros.			X
8. Logra resolver situaciones conflictivas y controlar miedo o rabia. (Autorregulación).		X	
9. Defiende sus propios derechos moderadamente.		X	
10. Es capaz de responder adecuadamente a una queja de sus pares o adultos (profesor).		X	
Habilidades conceptuales			
1. Es capaz de escribir su nombre			X
2. Expresa lo que necesita en forma oral			X
3. Conoce su agenda semanal			X
4. Conoce su dirección particular			X
5. Realiza recorridos habituales			X
6. Realiza preguntas utilizando ¿cómo? ¿por qué?			X
7. Utiliza oraciones complejas que contengan: pero o por que			X
8. Utiliza frases como: “por favor” “gracias”			X
9. Habla con otros sobre sus intereses personales			X
10. Pide las cosas con sus nombres apropiados			X
Habilidades prácticas			
1. Se traslada de un lugar a otro en su comunidad			X

2. Visita a sus amigos o familiares			X
3. Conoce el trayecto de su casa al establecimiento			X
4. Conoce recursos y servicios de su comunidad			X
5. Abotona/acordona/cierres/broches			X
6. Limpia líquidos o alimentos derramados		X	
7. Identifica el dinero y su respectivo valor			X
8. Realiza compras			X
9. Utiliza de buena manera las TIC'S como: computador, celular, radio o televisor.		X	
10. Distingue eventuales situaciones de riesgo, como cruzar la calle sin mirar a ambos lados, subir alturas sin protección, tocar la estufa caliente.			X



Escala Evaluación de conducta adaptativa

Este instrumento tiene como finalidad ser aplicado al docente de Educación Diferencial que trabaja con niños y niñas con síndrome de Down de 10 a 18 años en la comuna de Los Ángeles y comunas aledañas con la finalidad de conocer la influencia de un padre o familia resiliente en su conducta adaptativa.

El instrumento consta de un total de 30 ítems, 10 por cada dimensión, teniendo una puntuación máxima de 90 puntos y una mínima de 30.

Nombre profesora:	L.C.
Establecimiento:	E.F.B.
Nombre Alumno intervenido:	Estudiante 7
Años de docencia con el alumno:	1 año
Fecha:	11/10/2017

Habilidades sociales	Nunca (1)	A veces (2)	Siempre (3)
1. Es capaz de pedir ayuda en situaciones escolares.			X
2. Participa en las diferentes actividades escolares.			X
3. Es capaz de tomar la iniciativa en una tarea de grupo.			X
4. Es capaz de negarse a participar en situaciones que afecten a si mismo y/u otros.			X
5. Logra seguir instrucciones orales simples.			X
6. Reconoce sus propios sentimientos.		X	
7. Es capaz de expresar afecto a otros.		X	
8. Logra resolver situaciones conflictivas y controlar miedo o rabia. (Autorregulación).		X	
9. Defiende sus propios derechos moderadamente.			X
10. Es capaz de responder adecuadamente a una queja de sus pares o adultos (profesor).			X
Habilidades conceptuales			
1. Es capaz de escribir su nombre			X
2. Expresa lo que necesita en forma oral		X	
3. Conoce su agenda semanal		X	
4. Conoce su dirección particular			X
5. Realiza recorridos habituales			X
6. Realiza preguntas utilizando ¿cómo? ¿por qué?			X
7. Utiliza oraciones complejas que contengan: pero o por que			X
8. Utiliza frases como: “por favor” “gracias”			X
9. Habla con otros sobre sus intereses personales		X	
10. Pide las cosas con sus nombres apropiados			X
Habilidades prácticas			
1. Se traslada de un lugar a otro en su comunidad			X

2. Visita a sus amigos o familiares			X
3. Conoce el trayecto de su casa al establecimiento			X
4. Conoce recursos y servicios de su comunidad		X	
5. Abotona/acordona/cierres/broches			X
6. Limpia líquidos o alimentos derramados		X	
7. Identifica el dinero y su respectivo valor		X	
8. Realiza compras		X	
9. Utiliza de buena manera las TIC'S como: computador, celular, radio o televisor.			X
10. Distingue eventuales situaciones de riesgo, como cruzar la calle sin mirar a ambos lados, subir alturas sin protección, tocar la estufa caliente.			X



Escala Evaluación de conducta adaptativa

Este instrumento tiene como finalidad ser aplicado al docente de Educación Diferencial que trabaja con niños y niñas con síndrome de Down de 10 a 18 años en la comuna de Los Ángeles y comunas aledañas con la finalidad de conocer la influencia de un padre o familia resiliente en su conducta adaptativa.

El instrumento consta de un total de 30 ítems, 10 por cada dimensión, teniendo una puntuación máxima de 90 puntos y una mínima de 30.

Nombre profesora:	M.A.
Establecimiento:	E. E-1013 T.
Nombre Alumno intervenido:	Estudiante 8
Años de docencia con el alumno:	3 años
Fecha:	28/11/17

Habilidades sociales	Nunca (1)	A veces (2)	Siempre (3)
1. Es capaz de pedir ayuda en situaciones escolares.			X
2. Participa en las diferentes actividades escolares.			X
3. Es capaz de tomar la iniciativa en una tarea de grupo.		X	
4. Es capaz de negarse a participar en situaciones que afecten a si mismo y/u otros.		X	
5. Logra seguir instrucciones orales simples.			X
6. Reconoce sus propios sentimientos.			X
7. Es capaz de expresar afecto a otros.			X
8. Logra resolver situaciones conflictivas y controlar miedo o rabia. (Autorregulación).			X
9. Defiende sus propios derechos moderadamente.			X
10. Es capaz de responder adecuadamente a una queja de sus pares o adultos (profesor).			X
Habilidades conceptuales			
1. Es capaz de escribir su nombre	X		
2. Expresa lo que necesita en forma oral			X
3. Conoce su agenda semanal	X		
4. Conoce su dirección particular			X
5. Realiza recorridos habituales		X	
6. Realiza preguntas utilizando ¿cómo? ¿por qué?		X	
7. Utiliza oraciones complejas que contengan: pero o por que		X	
8. Utiliza frases como: “por favor” “gracias”		X	
9. Habla con otros sobre sus intereses personales		X	
10. Pide las cosas con sus nombres apropiados		X	
Habilidades prácticas			
1. Se traslada de un lugar a otro en su comunidad			X

2. Visita a sus amigos o familiares			X
3. Conoce el trayecto de su casa al establecimiento			X
4. Conoce recursos y servicios de su comunidad		X	
5. Abotona/acordona/cierres/broches			X
6. Limpia líquidos o alimentos derramados		X	
7. Identifica el dinero y su respectivo valor		X	
8. Realiza compras	X		
9. Utiliza de buena manera las TIC'S como: computador, celular, radio o televisor.		X	
10. Distingue eventuales situaciones de riesgo, como cruzar la calle sin mirar a ambos lados, subir alturas sin protección, tocar la estufa caliente.		X	



Escala Evaluación de conducta adaptativa

Este instrumento tiene como finalidad ser aplicado al docente de Educación Diferencial que trabaja con niños y niñas con síndrome de Down de 10 a 18 años en la comuna de Los Ángeles y comunas aledañas con la finalidad de conocer la influencia de un padre o familia resiliente en su conducta adaptativa.

El instrumento consta de un total de 30 ítems, 10 por cada dimensión, teniendo una puntuación máxima de 90 puntos y una mínima de 30.

Nombre profesora:	M.A.
Establecimiento:	E. E-1013 T.
Nombre Alumno intervenido:	Estudiante 9
Años de docencia con el alumno:	2 años
Fecha:	28/11/17

Habilidades sociales	Nunca (1)	A veces (2)	Siempre (3)
1. Es capaz de pedir ayuda en situaciones escolares.		X	
2. Participa en las diferentes actividades escolares.		X	
3. Es capaz de tomar la iniciativa en una tarea de grupo.	X		
4. Es capaz de negarse a participar en situaciones que afecten a si mismo y/u otros.		X	
5. Logra seguir instrucciones orales simples.		X	
6. Reconoce sus propios sentimientos.		X	
7. Es capaz de expresar afecto a otros.	X		
8. Logra resolver situaciones conflictivas y controlar miedo o rabia. (Autorregulación).	X		
9. Defiende sus propios derechos moderadamente.	X		
10. Es capaz de responder adecuadamente a una queja de sus pares o adultos (profesor).	X		
Habilidades conceptuales			
1. Es capaz de escribir su nombre	X		
2. Expresa lo que necesita en forma oral		X	
3. Conoce su agenda semanal	X		
4. Conoce su dirección particular	X		
5. Realiza recorridos habituales		X	
6. Realiza preguntas utilizando ¿cómo? ¿por qué?		X	
7. Utiliza oraciones complejas que contengan: pero o por que		X	
8. Utiliza frases como: “por favor” “gracias”		X	
9. Habla con otros sobre sus intereses personales	X		
10. Pide las cosas con sus nombres apropiados		X	
Habilidades prácticas			
1. Se traslada de un lugar a otro en su comunidad			X

2. Visita a sus amigos o familiares			X
3. Conoce el trayecto de su casa al establecimiento			X
4. Conoce recursos y servicios de su comunidad		X	
5. Abotona/acordona/cierres/broches		X	
6. Limpia líquidos o alimentos derramados	X		
7. Identifica el dinero y su respectivo valor		X	
8. Realiza compras	X		
9. Utiliza de buena manera las TIC'S como: computador, celular, radio o televisor.		X	
10. Distingue eventuales situaciones de riesgo, como cruzar la calle sin mirar a ambos lados, subir alturas sin protección, tocar la estufa caliente.			X



Escala Evaluación de conducta adaptativa

Este instrumento tiene como finalidad ser aplicado al docente de Educación Diferencial que trabaja con niños y niñas con síndrome de Down de 10 a 18 años en la comuna de Los Ángeles y comunas aledañas con la finalidad de conocer la influencia de un padre o familia resiliente en su conducta adaptativa.

El instrumento consta de un total de 30 ítems, 10 por cada dimensión, teniendo una puntuación máxima de 90 puntos y una mínima de 30.

Nombre profesora:	M.A.
Establecimiento:	E. E-1013 T.
Nombre Alumno intervenido:	Estudiante 10
Años de docencia con el alumno:	3 años
Fecha:	28/11/2017

Habilidades sociales	Nunca (1)	A veces (2)	Siempre (3)
1. Es capaz de pedir ayuda en situaciones escolares.			X
2. Participa en las diferentes actividades escolares.		X	
3. Es capaz de tomar la iniciativa en una tarea de grupo.		X	
4. Es capaz de negarse a participar en situaciones que afecten a si mismo y/u otros.			X
5. Logra seguir instrucciones orales simples.			X
6. Reconoce sus propios sentimientos.			X
7. Es capaz de expresar afecto a otros.			X
8. Logra resolver situaciones conflictivas y controlar miedo o rabia. (Autorregulación).		X	
9. Defiende sus propios derechos moderadamente.			X
10. Es capaz de responder adecuadamente a una queja de sus pares o adultos (profesor).		X	
Habilidades conceptuales			
1. Es capaz de escribir su nombre			X
2. Expresa lo que necesita en forma oral			X
3. Conoce su agenda semanal		X	
4. Conoce su dirección particular			X
5. Realiza recorridos habituales		X	
6. Realiza preguntas utilizando ¿cómo? ¿por qué?		X	
7. Utiliza oraciones complejas que contengan: pero o por que		X	
8. Utiliza frases como: “por favor” “gracias”		X	
9. Habla con otros sobre sus intereses personales		X	
10. Pide las cosas con sus nombres apropiados		X	
Habilidades prácticas			
1. Se traslada de un lugar a otro en su comunidad			X

2. Visita a sus amigos o familiares		X	
3. Conoce el trayecto de su casa al establecimiento			X
4. Conoce recursos y servicios de su comunidad		X	
5. Abotona/acordona/cierres/broches		X	
6. Limpia líquidos o alimentos derramados			X
7. Identifica el dinero y su respectivo valor	X		
8. Realiza compras	X		
9. Utiliza de buena manera las TIC'S como: computador, celular, radio o televisor.			X
10. Distingue eventuales situaciones de riesgo, como cruzar la calle sin mirar a ambos lados, subir alturas sin protección, tocar la estufa caliente.			X



Escala Evaluación de conducta adaptativa

Este instrumento tiene como finalidad ser aplicado al docente de Educación Diferencial que trabaja con niños y niñas con síndrome de Down de 10 a 18 años en la comuna de Los Ángeles y comunas aledañas con la finalidad de conocer la influencia de un padre o familia resiliente en su conducta adaptativa.

El instrumento consta de un total de 30 ítems, 10 por cada dimensión, teniendo una puntuación máxima de 90 puntos y una mínima de 30.

Nombre profesora:	L.C.
Establecimiento:	E.F.B.
Nombre Alumno intervenido:	Estudiante 11
Años de docencia con el alumno:	3 años
Fecha:	11/10/2017

Habilidades sociales	Nunca (1)	A veces (2)	Siempre (3)
1. Es capaz de pedir ayuda en situaciones escolares.			X
2. Participa en las diferentes actividades escolares.			X
3. Es capaz de tomar la iniciativa en una tarea de grupo.		X	
4. Es capaz de negarse a participar en situaciones que afecten a si mismo y/u otros.		X	
5. Logra seguir instrucciones orales simples.			X
6. Reconoce sus propios sentimientos.			X
7. Es capaz de expresar afecto a otros.			X
8. Logra resolver situaciones conflictivas y controlar miedo o rabia. (Autorregulación).		X	
9. Defiende sus propios derechos moderadamente.		X	
10. Es capaz de responder adecuadamente a una queja de sus pares o adultos (profesor).			X
Habilidades conceptuales			
1. Es capaz de escribir su nombre			X
2. Expresa lo que necesita en forma oral			X
3. Conoce su agenda semanal		X	
4. Conoce su dirección particular			X
5. Realiza recorridos habituales			X
6. Realiza preguntas utilizando ¿cómo? ¿por qué?		X	
7. Utiliza oraciones complejas que contengan: pero o por que		X	
8. Utiliza frases como: “por favor” “gracias”		X	
9. Habla con otros sobre sus intereses personales		X	
10. Pide las cosas con sus nombres apropiados		X	
Habilidades prácticas			
1. Se traslada de un lugar a otro en su comunidad			X

2. Visita a sus amigos o familiares			X
3. Conoce el trayecto de su casa al establecimiento			X
4. Conoce recursos y servicios de su comunidad			X
5. Abotona/acordona/cierres/broches			X
6. Limpia líquidos o alimentos derramados			X
7. Identifica el dinero y su respectivo valor			X
8. Realiza compras			X
9. Utiliza de buena manera las TIC'S como: computador, celular, radio o televisor.			X
10. Distingue eventuales situaciones de riesgo, como cruzar la calle sin mirar a ambos lados, subir alturas sin protección, tocar la estufa caliente.			X



Escala Evaluación de conducta adaptativa

Este instrumento tiene como finalidad ser aplicado al docente de Educación Diferencial que trabaja con niños y niñas con síndrome de Down de 10 a 18 años en la comuna de Los Ángeles y comunas aledañas con la finalidad de conocer la influencia de un padre o familia resiliente en su conducta adaptativa.

El instrumento consta de un total de 30 ítems, 10 por cada dimensión, teniendo una puntuación máxima de 90 puntos y una mínima de 30.

Nombre profesora:	M.F.
Establecimiento:	E.F.B.
Nombre Alumno intervenido:	Estudiante 12
Años de docencia con el alumno:	4 años
Fecha:	30/11/2017

Habilidades sociales	Nunca (1)	A veces (2)	Siempre (3)
1. Es capaz de pedir ayuda en situaciones escolares.			X
2. Participa en las diferentes actividades escolares.			X
3. Es capaz de tomar la iniciativa en una tarea de grupo.			X
4. Es capaz de negarse a participar en situaciones que afecten a si mismo y/u otros.			X
5. Logra seguir instrucciones orales simples.			X
6. Reconoce sus propios sentimientos.			X
7. Es capaz de expresar afecto a otros.			X
8. Logra resolver situaciones conflictivas y controlar miedo o rabia. (Autorregulación).		X	
9. Defiende sus propios derechos moderadamente.	X		
10. Es capaz de responder adecuadamente a una queja de sus pares o adultos (profesor).	X		
Habilidades conceptuales			
1. Es capaz de escribir su nombre			X
2. Expresa lo que necesita en forma oral			X
3. Conoce su agenda semanal		X	
4. Conoce su dirección particular			X
5. Realiza recorridos habituales			X
6. Realiza preguntas utilizando ¿cómo? ¿por qué?			X
7. Utiliza oraciones complejas que contengan: pero o por que		X	
8. Utiliza frases como: “por favor” “gracias”			X
9. Habla con otros sobre sus intereses personales		X	
10. Pide las cosas con sus nombres apropiados		X	
Habilidades prácticas			
1. Se traslada de un lugar a otro en su comunidad			X

2. Visita a sus amigos o familiares			X
3. Conoce el trayecto de su casa al establecimiento			X
4. Conoce recursos y servicios de su comunidad			X
5. Abotona/acordona/cierres/broches			X
6. Limpia líquidos o alimentos derramados		X	
7. Identifica el dinero y su respectivo valor	X		
8. Realiza compras	X		
9. Utiliza de buena manera las TIC'S como: computador, celular, radio o televisor.			X
10. Distingue eventuales situaciones de riesgo, como cruzar la calle sin mirar a ambos lados, subir alturas sin protección, tocar la estufa caliente.			X



Escala Evaluación de conducta adaptativa

Este instrumento tiene como finalidad ser aplicado al docente de Educación Diferencial que trabaja con niños y niñas con síndrome de Down de 10 a 18 años en la comuna de Los Ángeles y comunas aledañas con la finalidad de conocer la influencia de un padre o familia resiliente en su conducta adaptativa.

El instrumento consta de un total de 30 ítems, 10 por cada dimensión, teniendo una puntuación máxima de 90 puntos y una mínima de 30.

Nombre profesora:	L.P.
Establecimiento:	L.A.D.P
Nombre Alumno intervenido:	Estudiante 13
Años de docencia con el alumno:	4 años
Fecha:	04/12/17

Habilidades sociales	Nunca (1)	A veces (2)	Siempre (3)
1. Es capaz de pedir ayuda en situaciones escolares.	X		
2. Participa en las diferentes actividades escolares.	X		
3. Es capaz de tomar la iniciativa en una tarea de grupo.	X		
4. Es capaz de negarse a participar en situaciones que afecten a si mismo y/u otros.		X	
5. Logra seguir instrucciones orales simples.		X	
6. Reconoce sus propios sentimientos.	X		
7. Es capaz de expresar afecto a otros.		X	
8. Logra resolver situaciones conflictivas y controlar miedo o rabia. (Autorregulación).		X	
9. Defiende sus propios derechos moderadamente.	X		
10. Es capaz de responder adecuadamente a una queja de sus pares o adultos (profesor).		X	
Habilidades conceptuales			
1. Es capaz de escribir su nombre	X		
2. Expresa lo que necesita en forma oral		X	
3. Conoce su agenda semanal		X	
4. Conoce su dirección particular	X		
5. Realiza recorridos habituales		X	
6. Realiza preguntas utilizando ¿cómo? ¿por qué?		X	
7. Utiliza oraciones complejas que contengan: pero o por que		X	
8. Utiliza frases como: “por favor” “gracias”		X	
9. Habla con otros sobre sus intereses personales	X		
10. Pide las cosas con sus nombres apropiados			X
Habilidades prácticas			
1. Se traslada de un lugar a otro en su comunidad			X

2. Visita a sus amigos o familiares			X
3. Conoce el trayecto de su casa al establecimiento			X
4. Conoce recursos y servicios de su comunidad	X		
5. Abotona/acordona/cierres/broches			X
6. Limpia líquidos o alimentos derramados		X	
7. Identifica el dinero y su respectivo valor			X
8. Realiza compras		X	
9. Utiliza de buena manera las TIC'S como: computador, celular, radio o televisor.			X
10. Distingue eventuales situaciones de riesgo, como cruzar la calle sin mirar a ambos lados, subir alturas sin protección, tocar la estufa caliente.			X



Escala Evaluación de conducta adaptativa

Este instrumento tiene como finalidad ser aplicado al docente de Educación Diferencial que trabaja con niños y niñas con síndrome de Down de 10 a 18 años en la comuna de Los Ángeles y comunas aledañas con la finalidad de conocer la influencia de un padre o familia resiliente en su conducta adaptativa.

El instrumento consta de un total de 30 ítems, 10 por cada dimensión, teniendo una puntuación máxima de 90 puntos y una mínima de 30.

Nombre profesora:	E.S.
Establecimiento:	L.T.C.
Nombre Alumno intervenido:	Estudiante 14
Años de docencia con el alumno:	2 años
Fecha:	04/12/2017

Habilidades sociales	Nunca (1)	A veces (2)	Siempre (3)
1. Es capaz de pedir ayuda en situaciones escolares.	X		
2. Participa en las diferentes actividades escolares.		X	
3. Es capaz de tomar la iniciativa en una tarea de grupo.		X	
4. Es capaz de negarse a participar en situaciones que afecten a si mismo y/u otros.			X
5. Logra seguir instrucciones orales simples.		X	
6. Reconoce sus propios sentimientos.	X		
7. Es capaz de expresar afecto a otros.	X		
8. Logra resolver situaciones conflictivas y controlar miedo o rabia. (Autorregulación).	X		
9. Defiende sus propios derechos moderadamente.		X	
10. Es capaz de responder adecuadamente a una queja de sus pares o adultos (profesor).			X
Habilidades conceptuales			
1. Es capaz de escribir su nombre	X		
2. Expresa lo que necesita en forma oral		X	
3. Conoce su agenda semanal	X		
4. Conoce su dirección particular			X
5. Realiza recorridos habituales			X
6. Realiza preguntas utilizando ¿cómo? ¿por qué?			X
7. Utiliza oraciones complejas que contengan: pero o por que			X
8. Utiliza frases como: “por favor” “gracias”		X	
9. Habla con otros sobre sus intereses personales		X	
10. Pide las cosas con sus nombres apropiados			X
Habilidades prácticas			
1. Se traslada de un lugar a otro en su comunidad			X

2. Visita a sus amigos o familiares			X
3. Conoce el trayecto de su casa al establecimiento			X
4. Conoce recursos y servicios de su comunidad			X
5. Abotona/acordona/cierres/broches			X
6. Limpia líquidos o alimentos derramados		X	
7. Identifica el dinero y su respectivo valor		X	
8. Realiza compras		X	
9. Utiliza de buena manera las TIC'S como: computador, celular, radio o televisor.		X	
10. Distingue eventuales situaciones de riesgo, como cruzar la calle sin mirar a ambos lados, subir alturas sin protección, tocar la estufa caliente.		X	



Escala Evaluación de conducta adaptativa

Este instrumento tiene como finalidad ser aplicado al docente de Educación Diferencial que trabaja con niños y niñas con síndrome de Down de 10 a 18 años en la comuna de Los Ángeles y comunas aledañas con la finalidad de conocer la influencia de un padre o familia resiliente en su conducta adaptativa.

El instrumento consta de un total de 30 ítems, 10 por cada dimensión, teniendo una puntuación máxima de 90 puntos y una mínima de 30.

Nombre profesora:	E.S.
Establecimiento:	L.T.C.
Nombre Alumno intervenido:	Estudiante 15
Años de docencia con el alumno:	1 año
Fecha:	04/12/2017

Habilidades sociales	Nunca (1)	A veces (2)	Siempre (3)
1. Es capaz de pedir ayuda en situaciones escolares.		X	
2. Participa en las diferentes actividades escolares.	X		
3. Es capaz de tomar la iniciativa en una tarea de grupo.	X		
4. Es capaz de negarse a participar en situaciones que afecten a si mismo y/u otros.	X		
5. Logra seguir instrucciones orales simples.	X		
6. Reconoce sus propios sentimientos.	X		
7. Es capaz de expresar afecto a otros.		X	
8. Logra resolver situaciones conflictivas y controlar miedo o rabia. (Autorregulación).	X		
9. Defiende sus propios derechos moderadamente.		X	
10. Es capaz de responder adecuadamente a una queja de sus pares o adultos (profesor).		X	
Habilidades conceptuales			
1. Es capaz de escribir su nombre	X		
2. Expresa lo que necesita en forma oral		X	
3. Conoce su agenda semanal	X		
4. Conoce su dirección particular		X	
5. Realiza recorridos habituales		X	
6. Realiza preguntas utilizando ¿cómo? ¿por qué?		X	
7. Utiliza oraciones complejas que contengan: pero o por que		X	
8. Utiliza frases como: “por favor” “gracias”		X	
9. Habla con otros sobre sus intereses personales	X		
10. Pide las cosas con sus nombres apropiados	X		
Habilidades prácticas			
1. Se traslada de un lugar a otro en su comunidad			X

2. Visita a sus amigos o familiares		X	
3. Conoce el trayecto de su casa al establecimiento			X
4. Conoce recursos y servicios de su comunidad	X		
5. Abotona/acordona/cierres/broches			X
6. Limpia líquidos o alimentos derramados		X	
7. Identifica el dinero y su respectivo valor	X		
8. Realiza compras	X		
9. Utiliza de buena manera las TIC'S como: computador, celular, radio o televisor.		X	
10. Distingue eventuales situaciones de riesgo, como cruzar la calle sin mirar a ambos lados, subir alturas sin protección, tocar la estufa caliente.		X	



Escala Evaluación de conducta adaptativa

Este instrumento tiene como finalidad ser aplicado al docente de Educación Diferencial que trabaja con niños y niñas con síndrome de Down de 10 a 18 años en la comuna de Los Ángeles y comunas aledañas con la finalidad de conocer la influencia de un padre o familia resiliente en su conducta adaptativa.

El instrumento consta de un total de 30 ítems, 10 por cada dimensión, teniendo una puntuación máxima de 90 puntos y una mínima de 30.

Nombre profesora:	S.V.
Establecimiento:	A.C.
Nombre Alumno intervenido:	Estudiante 16
Años de docencia con el alumno:	2 años
Fecha:	14/12/2017

Habilidades sociales	Nunca (1)	A veces (2)	Siempre (3)
1. Es capaz de pedir ayuda en situaciones escolares.			X
2. Participa en las diferentes actividades escolares.			X
3. Es capaz de tomar la iniciativa en una tarea de grupo.		X	
4. Es capaz de negarse a participar en situaciones que afecten a si mismo y/u otros.		X	
5. Logra seguir instrucciones orales simples.			X
6. Reconoce sus propios sentimientos.			X
7. Es capaz de expresar afecto a otros.			X
8. Logra resolver situaciones conflictivas y controlar miedo o rabia. (Autorregulación).		X	
9. Defiende sus propios derechos moderadamente.			X
10. Es capaz de responder adecuadamente a una queja de sus pares o adultos (profesor).		X	
Habilidades conceptuales			
1. Es capaz de escribir su nombre		X	
2. Expresa lo que necesita en forma oral			X
3. Conoce su agenda semanal		X	
4. Conoce su dirección particular	X		
5. Realiza recorridos habituales	X		
6. Realiza preguntas utilizando ¿cómo? ¿por qué?			X
7. Utiliza oraciones complejas que contengan: pero o por que			X
8. Utiliza frases como: “por favor” “gracias”		X	
9. Habla con otros sobre sus intereses personales	X		
10. Pide las cosas con sus nombres apropiados		X	
Habilidades prácticas			
1. Se traslada de un lugar a otro en su comunidad	X		

2. Visita a sus amigos o familiares		X	
3. Conoce el trayecto de su casa al establecimiento	X		
4. Conoce recursos y servicios de su comunidad	X		
5. Abotona/acordona/cierres/broches			X
6. Limpia líquidos o alimentos derramados			X
7. Identifica el dinero y su respectivo valor	X		
8. Realiza compras	X		
9. Utiliza de buena manera las TIC'S como: computador, celular, radio o televisor.		X	
10. Distingue eventuales situaciones de riesgo, como cruzar la calle sin mirar a ambos lados, subir alturas sin protección, tocar la estufa caliente.	X		



Escala Evaluación de conducta adaptativa

Este instrumento tiene como finalidad ser aplicado al docente de Educación Diferencial que trabaja con niños y niñas con síndrome de Down de 10 a 18 años en la comuna de Los Ángeles y comunas aledañas con la finalidad de conocer la influencia de un padre o familia resiliente en su conducta adaptativa.

El instrumento consta de un total de 30 ítems, 10 por cada dimensión, teniendo una puntuación máxima de 90 puntos y una mínima de 30.

Nombre profesora:	S.V.
Establecimiento:	A.C.
Nombre Alumno intervenido:	Estudiante 17
Años de docencia con el alumno:	3 meses
Fecha:	14/12/2017

Habilidades sociales	Nunca (1)	A veces (2)	Siempre (3)
1. Es capaz de pedir ayuda en situaciones escolares.		X	
2. Participa en las diferentes actividades escolares.			X
3. Es capaz de tomar la iniciativa en una tarea de grupo.	X		
4. Es capaz de negarse a participar en situaciones que afecten a si mismo y/u otros.			X
5. Logra seguir instrucciones orales simples.		X	
6. Reconoce sus propios sentimientos.	X		
7. Es capaz de expresar afecto a otros.			X
8. Logra resolver situaciones conflictivas y controlar miedo o rabia. (Autorregulación).	X		
9. Defiende sus propios derechos moderadamente.	X		
10. Es capaz de responder adecuadamente a una queja de sus pares o adultos (profesor).		X	
Habilidades conceptuales			
1. Es capaz de escribir su nombre		X	
2. Expresa lo que necesita en forma oral	X		
3. Conoce su agenda semanal	X		
4. Conoce su dirección particular	X		
5. Realiza recorridos habituales	X		
6. Realiza preguntas utilizando ¿cómo? ¿por qué?		X	
7. Utiliza oraciones complejas que contengan: pero o por que		X	
8. Utiliza frases como: “por favor” “gracias”			X
9. Habla con otros sobre sus intereses personales	X		
10. Pide las cosas con sus nombres apropiados		X	
Habilidades prácticas			
1. Se traslada de un lugar a otro en su comunidad	X		

2. Visita a sus amigos o familiares		X	
3. Conoce el trayecto de su casa al establecimiento	X		
4. Conoce recursos y servicios de su comunidad	X		
5. Abotona/acordona/cierres/broches		X	
6. Limpia líquidos o alimentos derramados		X	
7. Identifica el dinero y su respectivo valor	X		
8. Realiza compras	X		
9. Utiliza de buena manera las TIC'S como: computador, celular, radio o televisor.		X	
10. Distingue eventuales situaciones de riesgo, como cruzar la calle sin mirar a ambos lados, subir alturas sin protección, tocar la estufa caliente.	X		



Escala Evaluación de conducta adaptativa

Este instrumento tiene como finalidad ser aplicado al docente de Educación Diferencial que trabaja con niños y niñas con síndrome de Down de 10 a 18 años en la comuna de Los Ángeles y comunas aledañas con la finalidad de conocer la influencia de un padre o familia resiliente en su conducta adaptativa.

El instrumento consta de un total de 30 ítems, 10 por cada dimensión, teniendo una puntuación máxima de 90 puntos y una mínima de 30.

Nombre profesora:	L.C.
Establecimiento:	E.F.B.
Nombre Alumno intervenido:	Estudiante 18
Años de docencia con el alumno:	1 año
Fecha:	23/11/2017

Habilidades sociales	Nunca (1)	A veces (2)	Siempre (3)
1. Es capaz de pedir ayuda en situaciones escolares.		X	
2. Participa en las diferentes actividades escolares.	X		
3. Es capaz de tomar la iniciativa en una tarea de grupo.	X		
4. Es capaz de negarse a participar en situaciones que afecten a si mismo y/u otros.		X	
5. Logra seguir instrucciones orales simples.		X	
6. Reconoce sus propios sentimientos.		X	
7. Es capaz de expresar afecto a otros.		X	
8. Logra resolver situaciones conflictivas y controlar miedo o rabia. (Autorregulación).		X	
9. Defiende sus propios derechos moderadamente.		X	
10. Es capaz de responder adecuadamente a una queja de sus pares o adultos (profesor).		X	
Habilidades conceptuales			
1. Es capaz de escribir su nombre			X
2. Expresa lo que necesita en forma oral		X	
3. Conoce su agenda semanal		X	
4. Conoce su dirección particular			X
5. Realiza recorridos habituales			X
6. Realiza preguntas utilizando ¿cómo? ¿por qué?			X
7. Utiliza oraciones complejas que contengan: pero o por que			X
8. Utiliza frases como: “por favor” “gracias”		X	
9. Habla con otros sobre sus intereses personales		X	
10. Pide las cosas con sus nombres apropiados		X	
Habilidades prácticas			
1. Se traslada de un lugar a otro en su comunidad			X

2. Visita a sus amigos o familiares		X	
3. Conoce el trayecto de su casa al establecimiento			X
4. Conoce recursos y servicios de su comunidad		X	
5. Abotona/acordona/cierres/broches		X	
6. Limpia líquidos o alimentos derramados		X	
7. Identifica el dinero y su respectivo valor	X		
8. Realiza compras	X		
9. Utiliza de buena manera las TIC'S como: computador, celular, radio o televisor.	X		
10. Distingue eventuales situaciones de riesgo, como cruzar la calle sin mirar a ambos lados, subir alturas sin protección, tocar la estufa caliente.	X		



Entrevistas a los padres, cuidadores y/o tutores



Entrevista 1

Entrevistador: Kimberly Cifuentes Ríos

Entrevistado: L.S.Q

Fecha: 20/11/2017

Er1: Esta entrevista tiene como finalidad conocer aspectos de su embarazo y el desarrollo de este, así como factores que influyeron en la aceptación de la condición de su hijo incluyendo las expectativas que tiene a futuro.

Er1: Respecto de su embarazo ¿fue un embarazo planeado?

Eo1: No, yo estaba en cuarto medio y pololeaba a escondidas porque el papá de la Feña es más grande que yo.

Comentado [MS1]: Inicio relación, embarazo no planificado

Er1: ¿Cómo fue el desarrollo de su embarazo?

Eo1: Al principio lloraba mucho porque tenía miedo de mi mamá ella me crio sola.

Comentado [MS2]: Sentimiento durante el embarazo

Er1: ¿En qué momento se enteró que su hijo (nieto/sobrino/hermano) nacería con síndrome de Down?

Eo1: Tenía como 4 o 5 meses de embarazo, me dio miedo, pensaba que no iba a ser capaz.

Comentado [MS3]: Conocimiento de que su hijo tiene SD

Er1: En el momento que le entregan la noticia ¿Quién fue su principal apoyo?

Eo1: El papá de la Feña y mi mamá.

Comentado [MS4]: Apoyo inicial de pareja y mamá

Er1: En conocimiento de la situación ¿en qué momento comienza a buscar apoyo externo?

Eo1: Cuando supe me mandaron a la psicóloga.

Comentado [MS5]: Apoyo al saber del SD de su hijo

Er1: ¿Quién o quiénes fueron su mayor soporte durante este proceso?

Eo1: Mi mamá y pareja.

Comentado [MS6]: Apoyo constante de pareja y mamá por su hija con SD

Er1: ¿Afectó el nacimiento de su hijo/a (nieto/sobrino/hermano) su relación con los otros miembros de su familia? Si es así ¿de qué forma?

Eo1: Si, pero no porque tuviera discapacidad, solo porque mi mamá quería que yo estudiara.

Comentado [MS7]: Efectos del embarazo en la vida familiar

Er1: Como madre (cambiar según quien responda a la entrevista) ¿Qué factores cree usted que ayudaron a aceptar la condición de su hijo/a (nieto/sobrino/hermano)?

Eo1: Yo creo que el apoyo de las dos personas más importantes.

Comentado [MS8]: Apoyo constante de pareja y mamá

Er1: Como madre (cambiar según quien responda a la entrevista) ¿Qué es lo que piensa de su hijo/a (nieto/sobrino/hermano)?

Eo1: Ella es una niña feliz y eso también me hace feliz.

Comentado [MS9]: Sentimientos hacia hija con SD

Er1: Respecto de los logros de su hijo/a (nieto/sobrino/hermano) ¿se siente participe de ellos?

Eo1: Yo siempre la acompaño en todo.

Comentado [MS10]: Apoyo hacia su hija con SD

Er1: Diariamente ¿incentiva a su hijo/a (nieto/sobrino/hermano) a cumplir sus metas y objetivos?

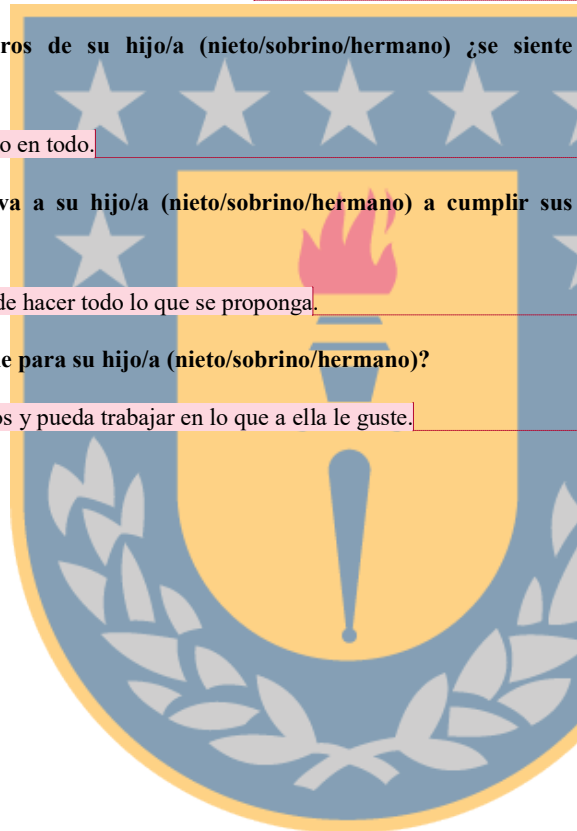
Eo1: Si, le digo que uno puede hacer todo lo que se proponga.

Comentado [MS11]: Motivación hacia su hija con

Er1: ¿Qué expectativas tiene para su hijo/a (nieto/sobrino/hermano)?

Eo1: Que termine sus estudios y pueda trabajar en lo que a ella le guste.

Comentado [MS12]: Proyecciones con su hija con SD



Entrevista 2

Entrevistador: Kimberly Cifuentes Ríos

Entrevistado: M.M.A

Fecha: 20/11/2017

Er2: Esta entrevista tiene como finalidad conocer aspectos de su embarazo y el desarrollo de este, así como factores que influyeron en la aceptación de la condición de su hijo incluyendo las expectativas que tiene a futuro.

Er2: Respecto de su embarazo ¿fue un embarazo planeado?

Eo2: No, supe que estaba embarazada a los 3 meses.

Comentado [MS1]: Desconocimiento de su embarazo

Er2: ¿Cómo fue el desarrollo de su embarazo?

Eo2: Malo, me sentía muy mal, no podía ni comer.

Comentado [MS2]: Malestar durante el embarazo

Er2: ¿En qué momento se enteró que su hijo (nieta/sobrino/hermano) nacería con síndrome de Down?

Eo2: Tenía como 7 meses.

Comentado [MS3]: Conocimiento de que su hijo tiene SD

Er2: En el momento que le entregan la noticia ¿Quién fue su principal apoyo?

Eo2: Quería pensar que era mentira.

Comentado [MS4]: Sentimiento de negación ante la noticia del SD

Er2: En conocimiento de la situación ¿en qué momento comienza a buscar apoyo externo?

Eo2: Cuando quería que fuera al jardín.

Comentado [MS5]: Apoyo externo para su hijo con SD

Er2: ¿Quién o quiénes fueron su mayor soporte durante este proceso?

Eo2: Mis amigas.

Comentado [MS6]: Apoyo círculo cercano externo

Er2: ¿Afectó el nacimiento de su hijo/a (nieta/sobrino/hermano) su relación con los otros miembros de su familia? Si es así ¿de qué forma?

Eo2: Siempre he estado sola así que no fue nada nuevo.

Comentado [MS7]: Efectos del nacimiento de su hijo con SD

Er2: Como madre (cambiar según quien responda a la entrevista) ¿Qué factores cree usted que ayudaron a aceptar la condición de su hijo/a (nieto/sobrino/hermano)?

Eo2: Que empiece a ir al colegio.

Comentado [MS8]: Apoyo de redes externas

Er2: Como madre (cambiar según quien responda a la entrevista) ¿Qué es lo que piensa de su hijo/a (nieto/sobrino/hermano)?

Eo2: Que se porta mejor en el colegio que en la casa

Comentado [MS9]: Percepción de su hijo con SD

Er2: Respecto de los logros de su hijo/a (nieto/sobrino/hermano) ¿se siente participe de ellos?

Eo2: Yo creo que sí, siempre lo apoyo.

Comentado [MS10]: Apoyo hacia su hijo con SD

Er2: Diariamente ¿incentiva a su hijo/a (nieto/sobrino/hermano) a cumplir sus metas y objetivos?

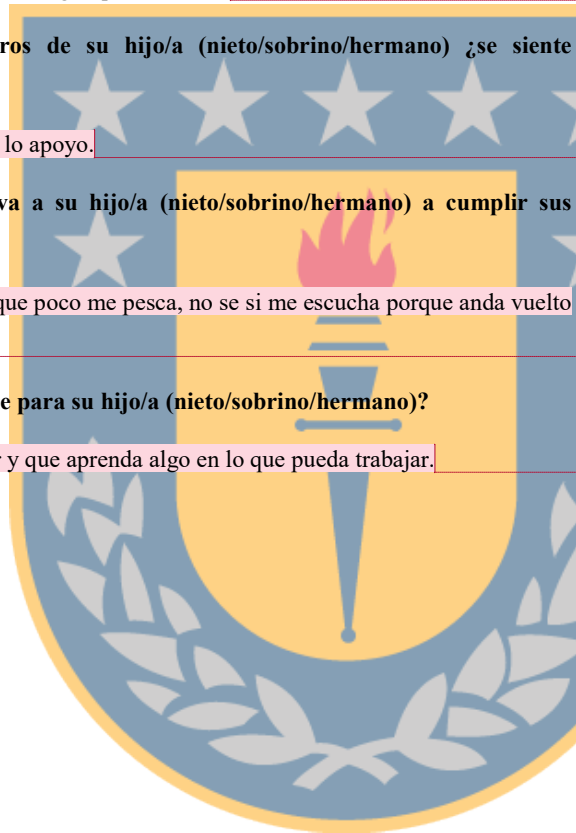
Eo2: Si lo hago, pero siento que poco me pesca, no se si me escucha porque anda vuelto loco.

Comentado [MS11]: Motivación hacia su hijo con SD

Er2: ¿Qué expectativas tiene para su hijo/a (nieto/sobrino/hermano)?

Eo2: Que termine de estudiar y que aprenda algo en lo que pueda trabajar.

Comentado [MS12]: Proyecciones hacia su hijo con SD



Entrevista 3

Entrevistador: Kimberly Cifuentes Ríos

Entrevistado: J.M.

Fecha: 23/11/2017

Er3: Esta entrevista tiene como finalidad conocer aspectos de su embarazo y el desarrollo de este, así como factores que influyeron en la aceptación de la condición de su hijo incluyendo las expectativas que tiene a futuro.

Er3: Respecto de su embarazo ¿fue un embarazo planeado?

Eo3: No, mi hija era súper joven tenía 16 años y nos escondió el embarazo más o menos hasta los 6 o 7 meses. (abuela)

Comentado [MS1]: Embarazo adolescente

Er3: ¿Cómo fue el desarrollo de su embarazo?

Eo3: Mmmm no sé, nunca la note rara.

Comentado [MS2]: Desarrollo del embarazo

Er3: ¿En qué momento se enteró que su hijo (nieto/sobrino/hermano) nacería con síndrome de Down?

Eo3: Cuando me dijo que estaba esperando guaguüita, me dijo que venía enfermita.

Comentado [MS3]: Conocimiento de que su nieta tiene SD

Er3: En el momento que le entregan la noticia ¿Quién fue su principal apoyo?

Eo3: Nadie yo tenía pura vergüenza y ganas de pegarle.

Comentado [MS4]: Apoyo inicial

Er3: En conocimiento de la situación ¿en qué momento comienza a buscar apoyo externo?

Eo3: Cuando ya tenía 4 años me dijeron que tenía que ir al colegio y ahí me ayudaron las tías.

Comentado [MS5]: Apoyo redes externas

Er3: ¿Quién o quiénes fueron su mayor soporte durante este proceso?

Eo3: Yo era la única que apoyaba a mi hija porque nos daba vergüenza

Comentado [MS6]: Apoyo de la abuela

Er3: ¿Afectó el nacimiento de su hijo/a (nieto/sobrino/hermano) su relación con los otros miembros de su familia? Si es así ¿de qué forma?

Eo3: Con mi hija de primera por mentirosa, pero ahora nos llevamos bien.

Comentado [MS7]: Efectos del embarazo en la relación familiar

Er3: Como madre (cambiar según quien responda a la entrevista) ¿Qué factores cree usted que ayudaron a aceptar la condición de su hijo/a (nieto/sobrino/hermano)?

Eo3: Bueno esta era mi nieta y había que quererla más, aparte era mi primera nieta.

Comentado [MS8]: Apoyo familiar

Er3: Como madre (cambiar según quien responda a la entrevista) ¿Qué es lo que piensa de su hijo/a (nieto/sobrino/hermano)?

Eo3: La Rosita es mis ojos, lo mejor que tengo.

Comentado [MS9]: Sentimientos hacia su nieta con SD

Er3: Respecto de los logros de su hijo/a (nieto/sobrino/hermano) ¿se siente participe de ellos?

Eo3: Claro que si mírela ahora está en el liceo y trabaja en el supermercado.

Comentado [MS10]: Logros de su nieta con SD

Er3: Diariamente ¿incentiva a su hijo/a (nieto/sobrino/hermano) a cumplir sus metas y objetivos?

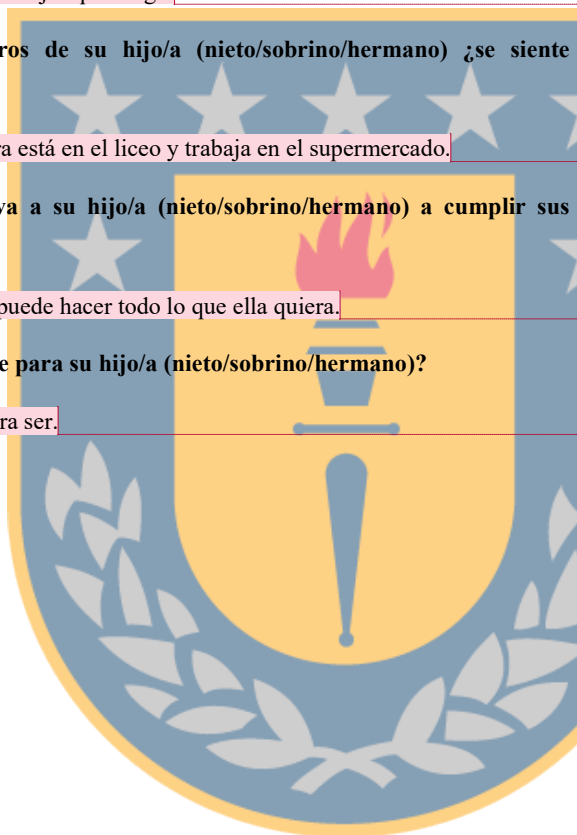
Eo3: Si, siempre le digo que puede hacer todo lo que ella quiera.

Comentado [MS11]: Motivación hacia su nieta con SD

Er3: ¿Qué expectativas tiene para su hijo/a (nieto/sobrino/hermano)?

Eo3: Que ella sea lo que quiera ser.

Comentado [MS12]: Proyecciones de su nieta con SD



Entrevista 4

Entrevistador: Kimberly Cifuentes Ríos.

Entrevistado: F.V.

Fecha: 23/11/2017

Er4: Esta entrevista tiene como finalidad conocer aspectos de su embarazo y el desarrollo de este, así como factores que influyeron en la aceptación de la condición de su hijo incluyendo las expectativas que tiene a futuro.

Er4: Respecto de su embarazo ¿fue un embarazo planeado?

Eo4: Si con mi esposo llevábamos 4 años de matrimonio y queríamos un hijo.

Comentado [MS1]: Planificación de embarazo

Er4: ¿Cómo fue el desarrollo de su embarazo?

Eo4: Fue todo normal, sin complicaciones

Comentado [MS2]: Desarrollo del embarazo

Er4: ¿En qué momento se enteró que su hijo (nieta/sobrino/hermano) nacería con síndrome de Down?

Eo4: A los 5 meses solo quería llorar.

Comentado [MS3]: Conocimiento que su hija tiene SD

Er4: En el momento que le entregan la noticia ¿Quién fue su principal apoyo?

Eo4: Mi esposo y mi madre.

Comentado [MS4]: Apoyo inicial de la familia

Er4: En conocimiento de la situación ¿en qué momento comienza a buscar apoyo externo?

Eo4: Desde que nació empecé a ir al psicólogo y a Chillán a atención temprana.

Comentado [MS5]: Apoyo redes externas

Er4: ¿Quién o quiénes fueron su mayor soporte durante este proceso?

Eo4: Mi familia completa.

Comentado [MS6]: Apoyo constante de la familia

Er4: ¿Afectó el nacimiento de su hijo/a (nieta/sobrino/hermano) su relación con los otros miembros de su familia? Si es así ¿de qué forma?

Eo4: Al principio cuando nació mi hija no quería ver a nadie.

Comentado [MS7]: Efectos del nacimiento en la relación familiar

Er4: Como madre (cambiar según quien responda a la entrevista) ¿Qué factores cree usted que ayudaron a aceptar la condición de su hijo/a (nieto/sobrino/hermano)?

Eo4: El apoyo de mi familia y los doctores.

Comentado [MS8]: Apoyo familiar y redes externas

Er4: Como madre (cambiar según quien responda a la entrevista) ¿Qué es lo que piensa de su hijo/a (nieto/sobrino/hermano)?

Eo4: Es maravillosa, nunca la imagine así.

Comentado [MS9]: Sentimientos hacia su hija

Er4: Respecto de los logros de su hijo/a (nieto/sobrino/hermano) ¿se siente participe de ellos?

Eo4: Si, siempre estoy con ella apoyándola.

Comentado [MS10]: Apoyo a su hija con SD

Er4: Diariamente ¿incentiva a su hijo/a (nieto/sobrino/hermano) a cumplir sus metas y objetivos?

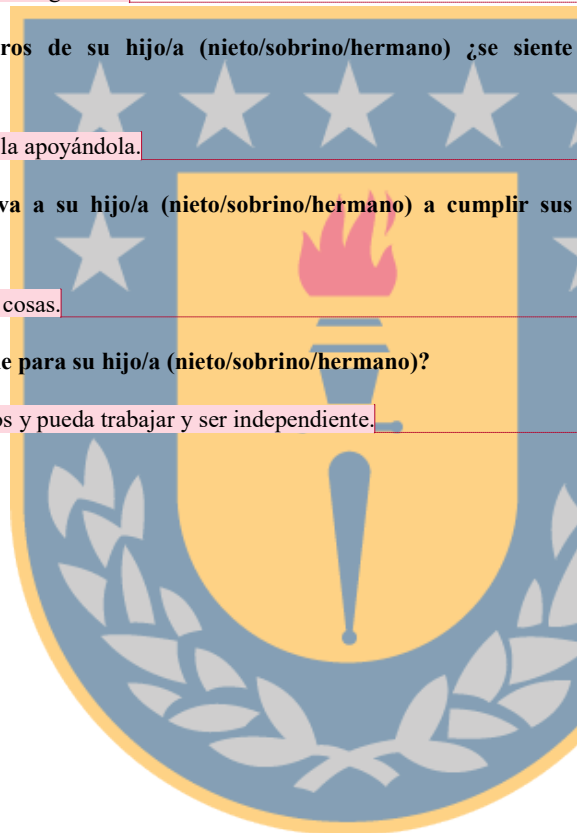
Eo4: Cada día y en todas sus cosas.

Comentado [MS11]: Motivación a su hija con SD

Er4: ¿Qué expectativas tiene para su hijo/a (nieto/sobrino/hermano)?

Eo4: Que termine sus estudios y pueda trabajar y ser independiente.

Comentado [MS12]: Proyecciones de su hija con SD



Entrevista 5

Entrevistador: Kimberly Cifuentes Ríos

Entrevistado: S.O.P

Fecha: 23/11/2017

Er5: Esta entrevista tiene como finalidad conocer aspectos de su embarazo y el desarrollo de este, así como factores que influyeron en la aceptación de la condición de su hijo incluyendo las expectativas que tiene a futuro.

Er5: Respecto de su embarazo ¿fue un embarazo planeado?

Eo5: No lo sé.

Comentado [MS1]: Desconocimiento del embarazo de su madre

Er5: ¿Cómo fue el desarrollo de su embarazo?

Eo5: Entrevistada no responde, no sabe.

Comentado [MS2]: No conoce detalles del embarazo de

Er5: ¿En qué momento se enteró que su hijo (nieto/sobrino/hermano) nacería con síndrome de Down?

Eo5: Entrevistada no responde, no sabe.

Comentado [MS3]: Desconocimiento

Er5: En el momento que le entregan la noticia ¿Quién fue su principal apoyo?

Eo5: Fuimos a una ecografía y mi mamá lloraba, ahora sé por qué era, vivíamos los 3 solos en Concepción.

Comentado [MS4]: Apoyo a su madre ante la noticia que su hijo tendrá SD

Er5: En conocimiento de la situación ¿en qué momento comienza a buscar apoyo externo?

Eo5: Mi hermano empezó a ir a atención temprana.

Comentado [MS5]: Apoyo redes externas

Er5: ¿Quién o quiénes fueron su mayor soporte durante este proceso?

Eo5: Entrevistada no responde, no sabe.

Comentado [MS6]: Desconocimiento

Er5: ¿Afectó el nacimiento de su hijo/a (nieto/sobrino/hermano) su relación con los otros miembros de su familia? Si es así ¿de qué forma?

Eo5: Mis papás se separaron y nos vinimos con mi mamá a vivir a Yungay.

Comentado [MS7]: Efectos del nacimiento de su hermano son SD

Er5: Como madre (cambiar según quien responda a la entrevista) ¿Qué factores cree usted que ayudaron a aceptar la condición de su hijo/a (nieto/sobrino/hermano)?

Eo5: El apoyo de profesores y algunos familiares.

Comentado [MS8]: Apoyo redes externas y g

Er5: Como madre (cambiar según quien responda a la entrevista) ¿Qué es lo que piensa de su hijo/a (nieto/sobrino/hermano)?

Eo5: Mi hermano es alegre, le gusta cantar, y bailar, le gusta jugar a que es un dinosaurio.

Comentado [MS9]: Sentimientos hacia su hermano con SD

Er5: Respecto de los logros de su hijo/a (nieto/sobrino/hermano) ¿se siente participe de ellos?

Eo5: Tratamos de apoyarlo en todo y siempre lo acompañamos.

Comentado [MS10]: Apoyo a su hermano con SD

Er5: Diariamente ¿incentiva a su hijo/a (nieto/sobrino/hermano) a cumplir sus metas y objetivos?

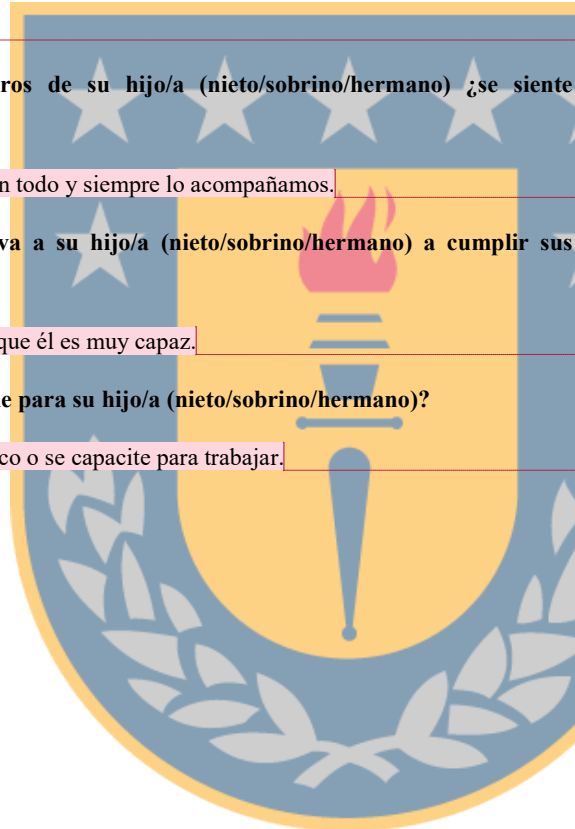
Eo5: Sí, siempre le decimos que él es muy capaz.

Comentado [MS11]: Motivación a su hermano con SD

Er5: ¿Qué expectativas tiene para su hijo/a (nieto/sobrino/hermano)?

Eo5: Que estudie algún técnico o se capacite para trabajar.

Comentado [MS12]: Proyecciones de su hermano con SD



Entrevista 6

Entrevistador: Kimberly Cifuentes Ríos

Entrevistado: A.G.R

Fecha: 23/11/2017

Er6: Esta entrevista tiene como finalidad conocer aspectos de su embarazo y el desarrollo de este, así como factores que influyeron en la aceptación de la condición de su hijo incluyendo las expectativas que tiene a futuro. Respecto de su embarazo ¿fue un embarazo planeado?

Eo6: No lo sé, mi hermana tenía casi 40 años y un hijo que tuvo cuando joven.

Comentado [MS1]: Desconocimiento de planificación del embarazo de su hermana.

E6r: ¿Cómo fue el desarrollo de su embarazo?

Eo6: Entrevistada no responde, no sabe.

Comentado [MS2]: Desconocimiento

Er6: ¿En qué momento se enteró que su hijo (nieto/sobrino/hermano) nacería con síndrome de Down?

Eo6: Entrevistada no responde, no sabe.

Comentado [MS3]: Desconocimiento

Er6: En el momento que le entregan la noticia ¿Quién fue su principal apoyo?

Eo6: Entrevistada no responde, no sabe.

Comentado [MS4]: Desconocimiento

Er6: En conocimiento de la situación ¿en qué momento comienza a buscar apoyo externo?

Eo6: Entrevistada no responde, no sabe.

Comentado [MS5]: Desconocimiento

Er6: ¿Quién o quiénes fueron su mayor soporte durante este proceso?

Eo6: Entrevistada no responde, no sabe.

Comentado [MS6]: Desconocimiento

Er6: ¿Afectó el nacimiento de su hijo/a (nieto/sobrino/hermano) su relación con los otros miembros de su familia? Si es así ¿de qué forma?

Eo6: La Jaqueline se fue a trabajar a Santiago, dejó a sus dos hijos con mi mamá.

Comentado [MS7]: Efectos del nacimiento de sobrino con SD

Er6: Como madre (cambiar según quien responda a la entrevista) ¿Qué factores cree usted que ayudaron a aceptar la condición de su hijo/a (nieto/sobrino/hermano)?

E06: Bueno mi mamá lo sobreprotegía no lo dejaba salir a jugar.

Comentado [MS8]: Sentimientos de la abuela hacia su nieto con SD

Er6: Como madre (cambiar según quien responda a la entrevista) ¿Qué es lo que piensa de su hijo/a (nieto/sobrino/hermano)?

E06: Juan es un luchador, pero si es mañoso.

Comentado [MS9]: Sentimiento hacia sobrino con SD

Er6: Respecto de los logros de su hijo/a (nieto/sobrino/hermano) ¿se siente participe de ellos?

E06: Yo lo cuido hace 2 años, pero él sabe hacer hartas cosas.

Comentado [MS10]: Logros de su sobrino con SD

Er6: Diariamente ¿incentiva a su hijo/a (nieto/sobrino/hermano) a cumplir sus metas y objetivos?

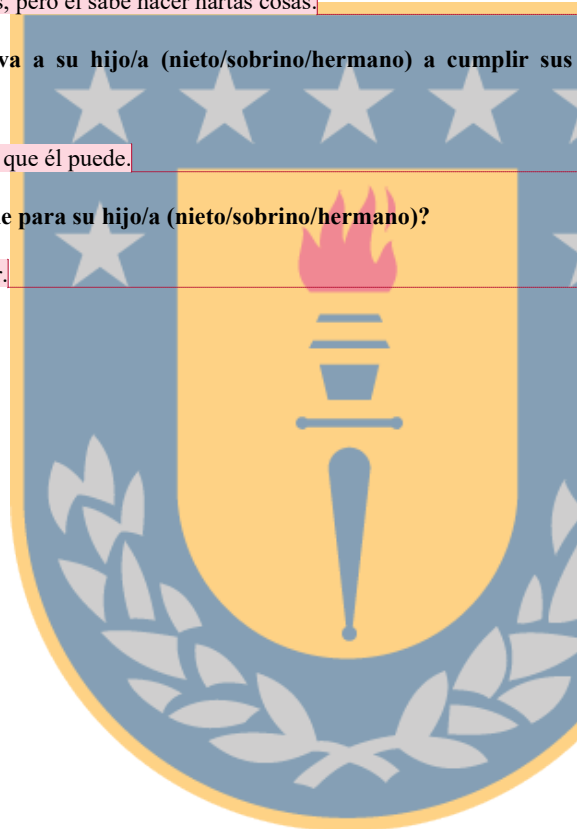
E06: Siempre le digo al Juan que él puede.

Comentado [MS11]: Motivación a sobrino con SD

Er6: ¿Qué expectativas tiene para su hijo/a (nieto/sobrino/hermano)?

E06: Que termine de estudiar.

Comentado [MS12]: Proyecciones de su sobrino con SD



Entrevista 7

Entrevistador: Gladys Sepúlveda Miranda

Entrevistado: R.A.

Fecha: 23/11/2017

Er7: Esta entrevista tiene como finalidad conocer aspectos de su embarazo y el desarrollo de este, así como factores que influyeron en la aceptación de la condición de su hijo incluyendo las expectativas que tiene a futuro.

Er7: Respecto de su embarazo ¿fue un embarazo planeado?

Eo7: El embarazo de mi hermana fue de alto riesgo, algo de que no eran de la misma sangre y su cuerpo rechazaba al bebé, obvio no fue planeado porque era muy joven (26)

Comentado [MS1]: Desarrollo del embarazo

Er7: ¿Cómo fue el desarrollo de su embarazo?

Eo7: Como le dije fue de alto riesgo, cuando nació mi sobrina ella quedo muy mal, débil por eso murió.

Comentado [MS2]: Desarrollo del embarazo

Er7: ¿En qué momento se enteró que su hijo (nieto/sobrino/hermano) nacería con síndrome de Down?

Eo7: Supimos como a los 6 meses pero no nos pusimos tristes mi hermana estaba enamorada de su bebe fuera como fuera asique nosotros también.

Comentado [MS3]: Conocimiento de que su sobrina tiene SD

Er7: En el momento que le entregan la noticia ¿Quién fue su principal apoyo?

Eo7: Mi hermana tenía planes de casarse, el José estaba feliz con su hija como fuera, era el fruto del amor que se tenían.

Comentado [MS4]: Apoyo inicial

Er7: En conocimiento de la situación ¿en qué momento comienza a buscar apoyo externo?

Eo7: Cuidamos a mi hermana desde el primer momento y la María ha tenido atención temprana y escolarización siempre.

Comentado [MS5]: Apoyo de redes externas

Er7: ¿Quién o quiénes fueron su mayor soporte durante este proceso?

Eo7: Todos estábamos con ella, no queríamos que se sintiera sola o diferente.

Comentado [MS6]: Apoyo familiar constante

Er7: ¿Afectó el nacimiento de su hijo/a (nieto/sobrino/hermano) su relación con los otros miembros de su familia? Si es así ¿de qué forma?

Eo7: No afectó mucho, pero el José se alejó de la familia cuando mi hermana murió, nunca le ha faltado a su hija, pero no es el que era antes de todo.

Comentado [MS7]: Efectos del nacimiento de sobrina con SD

Er7: Como madre (cambiar según quien responda a la entrevista) ¿Qué factores cree usted que ayudaron a aceptar la condición de su hijo/a (nieto/sobrino/hermano)?

Eo7: El apoyo de mi familia, principalmente mi marido e hijos que aceptaron que cuidara yo de María porque José no se sentía capaz.

Comentado [MS8]: Apoyo familiar constante

Er7: Como madre (cambiar según quien responda a la entrevista) ¿Qué es lo que piensa de su hijo/a (nieto/sobrino/hermano)?

Eo7: La María es nuestros ojos, nos ha ayudado a unirnos como familia y como mis hijos son grandes todo es para ella.

Comentado [MS9]: Sentimientos hacia sobrina con SD

Er7: Respecto de los logros de su hijo/a (nieto/sobrino/hermano) ¿se siente participe de ellos?

Eo7: Obvio que si estudiamos y hacemos las tareas le cuesta escribir, pero al menos escribe su nombre, ya va avanzar más.

Comentado [MS10]: Logros de sobrina con SD

Er7: Diariamente ¿incentiva a su hijo/a (nieto/sobrino/hermano) a cumplir sus metas y objetivos?

Eo7: Si, siempre puede ser mejor siempre puede aprender algo nuevo.

Comentado [MS11]: Motivación a sobrina con SD

Er7: ¿Qué expectativas tiene para su hijo/a (nieto/sobrino/hermano)?

Eo7: Quiero que ella aprenda a leer y escribir como cualquier niño de su edad yo no la veo diferente, sé que mi hermana estaría orgullosa de lo que hemos logrado.

Comentado [MS12]: Proyecciones de su sobrina con SD

Entrevista 8

Entrevistador: Gladys Sepúlveda Miranda

Entrevistado: J.D.

Fecha: 28/11/2017

Er8: Esta entrevista tiene como finalidad conocer aspectos de su embarazo y el desarrollo de este, así como factores que influyeron en la aceptación de la condición de su hijo incluyendo las expectativas que tiene a futuro.

Er8: Respecto de su embarazo ¿fue un embarazo planeado?

Eo8: Fue todo planeado, mi hijo y nuera querían ser papas hace rato él tenía 48 años y ella 39 ya era hora.

Comentado [MS1]: Planificación del embarazo

Er8: ¿Cómo fue el desarrollo de su embarazo?

Eo8: Fue todo bien, hasta que les dijeron que él bebe venía con complicaciones.

Comentado [MS2]: Desarrollo del embarazo

Er8: ¿En qué momento se enteró que su hijo (nieto/sobrino/hermano) nacería con síndrome de Down?

Eo8: Fue como a los 5 meses y mi nuera quería abortar no quería un niño “enfermo” pero mi hijo quería a su hijo le dijo que si no lo quería que lo tuviera y él lo cuidaba y ella se fue lejos.

Comentado [MS3]: Conocimiento de que su nieto tiene SD

Er8: En el momento que le entregan la noticia ¿Quién fue su principal apoyo?

Eo8: Mi hijo le dio todo a la Luisa siempre la cuidó y la regaló.

Comentado [MS4]: Apoyo inicial

Er8: En conocimiento de la situación ¿en qué momento comienza a buscar apoyo externo?

Eo8: Ella solo quería abortar a mi nieto, por no decir matar así que mi hijo tuvo que pedirle ayuda al psicólogo del hospital.

Comentado [MS5]: Apoyo redes externas

Er8: ¿Quién o quiénes fueron su mayor soporte durante este proceso?

Eo8: Yo y mi hijo siempre la apoyamos en todo y la cuidábamos para que no fuera a hacer una tontera.

Comentado [MS6]: Apoyo familiar constante

Er8: ¿Afectó el nacimiento de su hijo/a (nieto/sobrino/hermano) su relación con los otros miembros de su familia? Si es así ¿de qué forma?

Eo8: Si afecto ellos se separaron y con mi hijo cuidábamos a Juliancito es nuestra motivación, ella llama de vez en cuando pero no sé dónde vive.

Comentado [MS7]: Efectos del nacimiento de nieto con SD

Er8: Como madre (cambiar según quien responda a la entrevista) ¿Qué factores cree usted que ayudaron a aceptar la condición de su hijo/a (nieto/sobrino/hermano)?

Eo8: Era mi nieto y su hijo, eso fue suficiente, en la iglesia igual nos ayudaron bastante.

Comentado [MS8]: Apoyo familiar y comunidad

Er8: Como madre (cambiar según quien responda a la entrevista) ¿Qué es lo que piensa de su hijo/a (nieto/sobrino/hermano)?

Eo8: Él es un amor un muy buen niño y lo amamos como es.

Comentado [MS9]: Sentimientos hacia su nieto con SD

Er8: Respecto de los logros de su hijo/a (nieto/sobrino/hermano) ¿se siente participe de ellos?

Eo8: Si, ambos con mi hijo, él no está aquí porque está trabajando, pero trata de siempre estar con Juliancito.

Comentado [MS10]: Apoyo a su nieto con SD

Er8: Diariamente ¿incentiva a su hijo/a (nieto/sobrino/hermano) a cumplir sus metas y objetivos?

Eo8: Siempre, si está deprimido lo alentamos a que siga, a que juegue y aprenda más para que sea como su papa.

Comentado [MS11]: Motivación a su nieto con SD

Er8: ¿Qué expectativas tiene para su hijo/a (nieto/sobrino/hermano)?

Eo8: Quiero darle lo mejor que pueda quiero que aprenda todo lo que pueda, no quiero forzarlo a nada.

Comentado [MS12]: Proyecciones de su nieto con SD

Entrevista 9

Entrevistador: Gladys Sepúlveda Miranda

Entrevistado: R.I.

Fecha: 28/11/2017

Er9: Esta entrevista tiene como finalidad conocer aspectos de su embarazo y el desarrollo de este, así como factores que influyeron en la aceptación de la condición de su hijo incluyendo las expectativas que tiene a futuro. Respecto de su embarazo ¿fue un embarazo planeado?

Eo9: Nosotros queríamos tener un hijo, pensé que yo no podía porque mi esposa es más joven que yo (50 y 38 años)

Comentado [MS1]: Planificación del embarazo

Er9: ¿Cómo fue el desarrollo de su embarazo?

Eo9: Fue todo normal o eso creo porque no se mucho de esas cosas, vomitaba mucho mi señora, pero he escuchado que eso es normal.

Comentado [MS2]: Desarrollo del embarazo

Er9: ¿En qué momento se enteró que su hijo (nieto/sobrino/hermano) nacería con síndrome de Down?

Eo9: Nosotros supimos cuando nació, el doctor dijo que deberían habernos dicho antes.

Comentado [MS3]: Conocimiento de que su hija tiene SD

Er9: En el momento que le entregan la noticia ¿Quién fue su principal apoyo?

Eo9: Nosotros no más, porque nuestras familias no querían saber nada de nosotros.

Comentado [MS4]: Apoyo inicial

Er9: En conocimiento de la situación ¿en qué momento comienza a buscar apoyo externo?

Eo9: Siempre buscamos ayuda, pero acá no hay centros especializados ni esas cosas para que a uno lo ayude. En Los Ángeles no más, pero imagínese cuanta plata gastaríamos.

Comentado [MS5]: Apoyo redes externas

Er9: ¿Quién o quiénes fueron su mayor soporte durante este proceso?

Eo9: Entre nosotros nos apoyamos no más.

Comentado [MS6]: Apoyo mutuo

Er9: ¿Afectó el nacimiento de su hijo/a (nieto/sobrino/hermano) su relación con los otros miembros de su familia? Si es así ¿de qué forma?

Eo9: Nada, creo que nos unió más, pero las pocas personas que nos hablaban de nuestras familias como que nos tienen lastima y nos dejaron más solos.

Comentado [MS7]: Efecto del nacimiento de hija con SD

Er9: Como madre (cambiar según quien responda a la entrevista) ¿Qué factores cree usted que ayudaron a aceptar la condición de su hijo/a (nieto/sobrino/hermano)?

Eo9: Queríamos un hijo, fuera como fuera la Juanita seguía siendo nuestra hija.

Comentado [MS8]: Deseo de un hijo

Er9: Como madre (cambiar según quien responda a la entrevista) ¿Qué es lo que piensa de su hijo/a (nieto/sobrino/hermano)?

Eo9: Nosotros la amamos y sabemos que ella es capaz de mucho.

Comentado [MS9]: Sentimientos hacia hija con SD

Er9: Respecto de los logros de su hijo/a (nieto/sobrino/hermano) ¿se siente participe de ellos?

Eo9: Si, pero siento que no progresa mucho, tenemos toda la motivación y fuerza, pero la profe dice que no logra mucho.

Comentado [MS10]: Apoyo a hija con SD

Er9: Diariamente ¿incentiva a su hijo/a (nieto/sobrino/hermano) a cumplir sus metas y objetivos?

Eo9: Si, pero siento que se deprime al ver a sus compañeros leyendo y ella aun no puede.

Comentado [MS11]:

Er9: ¿Qué expectativas tiene para su hijo/a (nieto/sobrino/hermano)?

Eo9: Solo quiero que aprenda lo que pueda, al final siempre va a ser mi hija y la voy a querer igual.

Comentado [MS12]: Proyecciones de su hija con SD

Entrevista 10

Entrevistador: Gladys Sepúlveda Miranda

Entrevistado: H.P.

Fecha: 28/11/2017

Er: Esta entrevista tiene como finalidad conocer aspectos de su embarazo y el desarrollo de este, así como factores que influyeron en la aceptación de la condición de su hijo incluyendo las expectativas que tiene a futuro.

Er: Respecto de su embarazo ¿fue un embarazo planeado?

Eo: Si al menos yo quería otro hijo mi marido no mucho, yo tenía 30 años.

Comentado [K1]: Planificación del embarazo.

Er: ¿Cómo fue el desarrollo de su embarazo?

Eo: Todo fue normal, tranquilo

Comentado [K2]: Desarrollo del embarazo.

Er: ¿En qué momento se enteró que su hijo (nieto/sobrino/hermano) nacería con síndrome de Down?

Eo: Me dijeron como a los 6 meses en una eco particular.

Comentado [K3]: Conocimiento de que su hijo tiene SD

Er: En el momento que le entregan la noticia ¿Quién fue su principal apoyo?

Eo: Mi marido se sintió muy mal pero me apoyo igual y ambas familias.

Comentado [K4]: Apoyo inicial

Er: En conocimiento de la situación ¿en qué momento comienza a buscar apoyo externo?

Eo: Desde un principio íbamos a terapias de atención temprana y aprendimos como responder a lo que ella necesitaba.

Comentado [K5]: Apoyo redes externas.

Er: ¿Quién o quiénes fueron su mayor soporte durante este proceso?

Eo: Toda nuestra familia y vecinos.

Comentado [K6]: Apoyo familiar y redes externas.

Er: ¿Afectó el nacimiento de su hijo/a (nieto/sobrino/hermano) su relación con los otros miembros de su familia? Si es así ¿de qué forma?

Eo: Diría que sí, nos unió mucho más sientto que somos más felices después de todo lo que nos costó aceptar como nacería nuestra hija.

Comentado [K7]: Efecto del nacimiento de hijo/a con S.D.

Er: Como madre (cambiar según quien responda a la entrevista) ¿Qué factores cree usted que ayudaron a aceptar la condición de su hijo/a (nieto/sobrino/hermano)?

Eo: Pasamos por un proceso diría principalmente de amor de padre y madre, era nuestra hija.

Comentado [K8]: Sentimientos hacia hijo/a con S.D.

Er: Como madre (cambiar según quien responda a la entrevista) ¿Qué es lo que piensa de su hijo/a (nieto/sobrino/hermano)?

Eo: Ella es nuestra razón para vivir.

Comentado [K9]: Sentimientos hacia hijo/a con S.D.

Er: Respecto de los logros de su hijo/a (nieto/sobrino/hermano) ¿se siente participe de ellos?

Eo: Si obvio ya queda poquito para la enseñanza media, aunque no sé si la mande al liceo.

Comentado [K10]: Apoyo a el hijo/a con S.D.

Er: Diariamente ¿incentiva a su hijo/a (nieto/sobrino/hermano) a cumplir sus metas y objetivos?

Eo: Si, le digo que es capaz de todo que lo siga intentando.

Comentado [K11]: Motivación hacia el hijo/a con S.D.

Er: ¿Qué expectativas tiene para su hijo/a (nieto/sobrino/hermano)?

Eo: Quiero que aprenda lo que más pueda lo que sea capaz, siempre tendrá nuestro apoyo.

Comentado [K12]: Proyecciones de su hijo/a con S.D.

Entrevista 11

Entrevistador: Gladys Sepúlveda Miranda

Entrevistado: M.P.

Fecha: 30/11/2017

Er: Esta entrevista tiene como finalidad conocer aspectos de su embarazo y el desarrollo de este, así como factores que influyeron en la aceptación de la condición de su hijo incluyendo las expectativas que tiene a futuro.

Er: Eo: no, por supuesto que no, a los 40 quien quiere ser mama ya estoy para nietos.

Comentado [K1]: Embarazo no planificado.

Er: ¿Cómo fue el desarrollo de su embarazo?

Eo: Fue todo normal, me enteré que estaba embarazada casi a los 4 meses.

Comentado [K2]: Desarrollo del embarazo.

Er: ¿En qué momento se enteró que su hijo (nieto/sobrino/hermano) nacería con síndrome de Down?

Eo: Solo cuando nació, los matrones se la llevaron y al rato llegaron a contarme, me quería morir, por desconocimiento uno siempre tiene miedo.

Comentado [K3]: Conocimiento de la noticia hijo/a con S.D.

Er: En el momento que le entregan la noticia ¿Quién fue su principal apoyo?

Eo: Mi marido y mis hijos siempre estuvieron conmigo.

Comentado [K4]: Apoyo inicial

Er: En conocimiento de la situación ¿en qué momento comienza a buscar apoyo externo?

Eo: Yo como que no lo quería aceptar me rehusé hasta los 5 años, después lo lleve a un jardín.

Comentado [K5]: Apoyo externo.

Er: ¿Quién o quiénes fueron su mayor soporte durante este proceso?

Eo: Toda mi familia y vecinos.

Comentado [K6]: Apoyo familiar y redes externas.

Er: ¿Afectó el nacimiento de su hijo/a (nieto/sobrino/hermano) su relación con los otros miembros de su familia? Si es así ¿de qué forma?

Eo: Yo creo que sí, pero en forma positiva, nos unió.

Comentado [K7]: Efecto del nacimiento de su hijo/a con S.D.

Er: Como madre (cambiar según quien responda a la entrevista) ¿Qué factores cree usted que ayudaron a aceptar la condición de su hijo/a (nieto/sobrino/hermano)?

Eo: Yo creo que, porque sus hermanos la trataban normal, solo yo la trataba diferente hasta que reaccione.

Comentado [K8]: Apoyo familiar.

Er: Como madre (cambiar según quien responda a la entrevista) ¿Qué es lo que piensa de su hijo/a (nieto/sobrino/hermano)?

Eo: La amo y todos la aman y es maravillosa.

Comentado [K9]: Sentimientos hacia su Hijo/a con S.D.

Er: Respecto de los logros de su hijo/a (nieto/sobrino/hermano) ¿se siente participe de ellos?

Eo: Si, solo me arrepiento de no apoyarla desde bebe.

Comentado [K10]: Apoyo hacia su hijo/a con S.D.

Er: Diariamente ¿incentiva a su hijo/a (nieto/sobrino/hermano) a cumplir sus metas y objetivos?

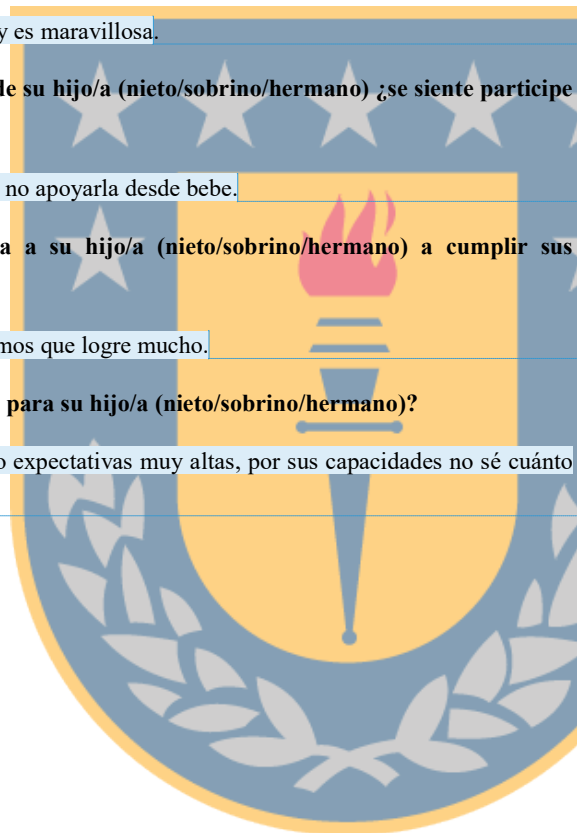
Eo: Todos lo hacemos queremos que logre mucho.

Comentado [K11]: Motivación a su hijo/ con S.D.

Er: ¿Qué expectativas tiene para su hijo/a (nieto/sobrino/hermano)?

Eo: A veces siento que tengo expectativas muy altas, por sus capacidades no sé cuánto lograría, espero lo mejor

Comentado [K12]: Expectativas de su hijo/a con S.D.



Entrevista 12

Entrevistador: Gladys Sepúlveda Miranda

Entrevistado: M.S.

Fecha: 30/11/2017

Er: Esta entrevista tiene como finalidad conocer aspectos de su embarazo y el desarrollo de este, así como factores que influyeron en la aceptación de la condición de su hijo incluyendo las expectativas que tiene a futuro.

Er: Respecto de su embarazo ¿fue un embarazo planeado?

Eo: No, en verdad me tomo por sorpresa, yo ya tenía 48 años.

Comentado [K1]: Embarazo no planeado.

Er: ¿Cómo fue el desarrollo de su embarazo?

Eo: Difícil, yo estaba sola con mis hijos que ya estaban en el liceo.

Comentado [K2]: Desarrollo del embarazo.

Er: ¿En qué momento se enteró que su hijo (nieto/sobrino/hermano) nacería con síndrome de Down?

Eo: lo supe cuando el nació me dijeron que era enfermo.

Comentado [K3]: Conocimiento de la noticia hijo/a con S.D.

Er: En el momento que le entregan la noticia ¿Quién fue su principal apoyo?

Eo: Solo mi hijo Mayor.

Comentado [K4]: Apoyo familiar

Er: En conocimiento de la situación ¿en qué momento comienza a buscar apoyo externo?

Eo: Cuando Ramón tenía 3 años.

Comentado [K5]: Apoyo externo

Er: ¿Quién o quiénes fueron su mayor soporte durante este proceso?

Eo: todos mis hijos

Comentado [K6]: Apoyo Familiar

Er: ¿Afectó el nacimiento de su hijo/a (nieto/sobrino/hermano) su relación con los otros miembros de su familia? Si es así ¿de qué forma?

Eo: sí, pero en forma positiva, ya que con mis hijos nos unimos más.

Comentado [K7]: Efectos del nacimiento de su hijo/a con S.D.

Er: Como madre (cambiar según quien responda a la entrevista) ¿Qué factores cree usted que ayudaron a aceptar la condición de su hijo/a (nieto/sobrino/hermano)?

Eo: saber que el necesitaba ayuda para aprender.

Comentado [K8]: Apoyo hacia el hijo con S.D.

Er: Como madre (cambiar según quien responda a la entrevista) ¿Qué es lo que piensa de su hijo/a (nieto/sobrino/hermano)?

Eo: El es mi vida.

Comentado [K9]: Sentimiento hacia su hijo/a con S.D.

Er: Respecto de los logros de su hijo/a (nieto/sobrino/hermano) ¿se siente participe de ellos?

Eo: Si, claro que si yo vivo por él.

Comentado [K10]: Apoyo hacia su hijo/a con S.D.

Er: Diariamente ¿incentiva a su hijo/a (nieto/sobrino/hermano) a cumplir sus metas y objetivos?

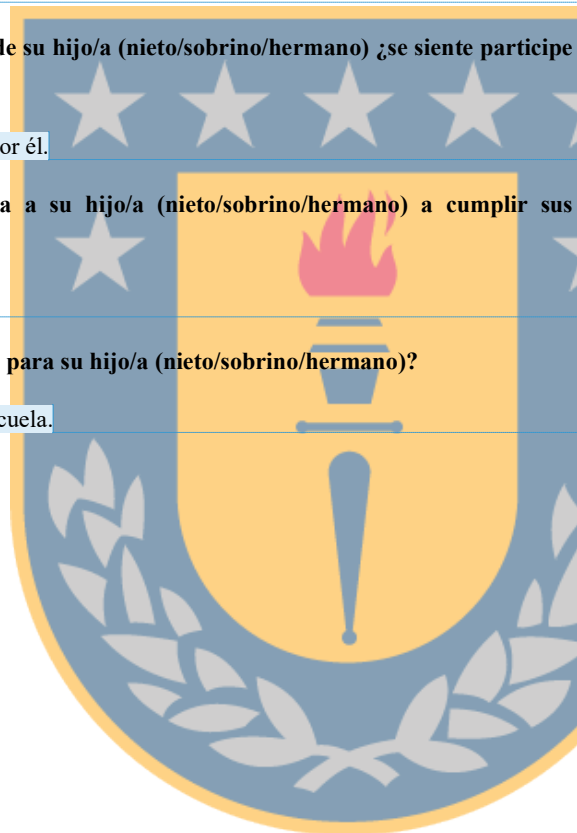
Eo: Si todas las mañanas.

Comentado [K11]: motivacion

Er: ¿Qué expectativas tiene para su hijo/a (nieto/sobrino/hermano)?

Eo: Quiero que termine la escuela.

Comentado [K12]: Expectativas de su hijo/a con síndrome de down.



Entrevista 13

Entrevistador: Gladys Sepúlveda Miranda

Entrevistado: E. R.

Fecha: 04/12/2017

Er: Esta entrevista tiene como finalidad conocer aspectos de su embarazo y el desarrollo de este, así como factores que influyeron en la aceptación de la condición de su hijo incluyendo las expectativas que tiene a futuro.

Er: Respecto de su embarazo ¿fue un embarazo planeado?

Eo: Obvio que no, a mi edad estoy para criar nietos (48 años)

Comentado [K1]: Embarazo no planeado.

Er: ¿Cómo fue el desarrollo de su embarazo?

Eo: Todo fue bien, igual que los otros.

Comentado [K2]: Desarrollo del embarazo.

Er: ¿En qué momento se enteró que su hijo (nieto/sobrino/hermano) nacería con síndrome de Down?

Eo: Cuando nació no más, imagínese mi sorpresa, yo nunca había escuchado del Síndrome de Down o si había escuchado no sabía lo que era, tenía puro susto y ganas de llorar.

Comentado [K3]: Conocimiento hijo/a con S.D.

Er: En el momento que le entregan la noticia ¿Quién fue su principal apoyo?

Eo: Yo siempre estuve sola, mi marido me dejó como a los 2 meses del Juan.

Comentado [K4]: Abandono.

Er: En conocimiento de la situación ¿en qué momento comienza a buscar apoyo externo?

Eo: Cuando tenía como 5 años una asistente me dijo que lo metiera a estudiar que era su derecho y lo hice.

Comentado [K5]: Apoyo externo.

Er: ¿Quién o quiénes fueron su mayor soporte durante este proceso?

Eo: Nadie, siempre fui sola.

Comentado [K6]: Abandono.

Er: ¿Afectó el nacimiento de su hijo/a (nieto/sobrino/hermano) su relación con los otros miembros de su familia? Si es así ¿de qué forma?

Eo: Si po si mi marido me dejó cuando Juan tenía 2 meses.

Comentado [K7]: Efectos del nacimiento de un hijo/a con S.D.

Er: Como madre (cambiar según quien responda a la entrevista) ¿Qué factores cree usted que ayudaron a aceptar la condición de su hijo/a (nieto/sobrino/hermano)?

Eo: Todavía como que no lo acepto, me cuesta, me ha costado.

Comentado [K8]: En proceso de aceptación de la discapacidad de su hijo/a.

Er: Como madre (cambiar según quien responda a la entrevista) ¿Qué es lo que piensa de su hijo/a (nieto/sobrino/hermano)?

Eo: Es mi hijo, lo amo, pero me cuesta con lo que tiene.

Comentado [K9]: Sentimiento hacia su hijo con S.D.

Er: Respecto de los logros de su hijo/a (nieto/sobrino/hermano) ¿se siente participe de ellos?

Eo: Si, pero no siento que sean muchos.

Comentado [K10]: Apoyo hacia su hijo con S.D.

Er: Diariamente ¿incentiva a su hijo/a (nieto/sobrino/hermano) a cumplir sus metas y objetivos?

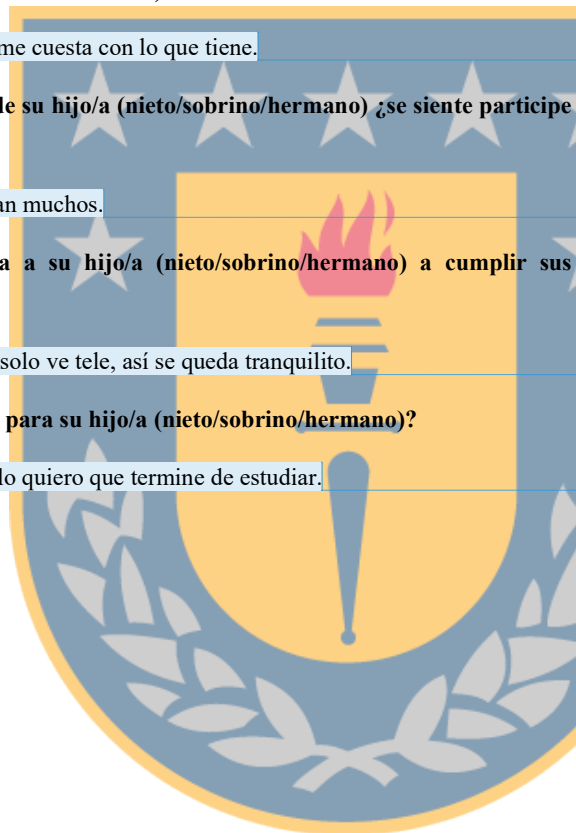
Eo: No mucho, cuando llega solo ve tele, así se queda tranquilito.

Comentado [K11]: Ausencia de motivación.

Er: ¿Qué expectativas tiene para su hijo/a (nieto/sobrino/hermano)?

Eo: No muchos la verdad, solo quiero que termine de estudiar.

Comentado [K12]: Expectativas de su hijo/a con S.D.



Entrevista 14

Entrevistador: Gladys Sepúlveda Miranda

Entrevistado: E.F.M.

Fecha: 04/12/2017

Er: Esta entrevista tiene como finalidad conocer aspectos de su embarazo y el desarrollo de este, así como factores que influyeron en la aceptación de la condición de su hijo incluyendo las expectativas que tiene a futuro.

Er: Respecto de su embarazo ¿fue un embarazo planeado?

Eo: ¿Cómo me pregunta eso mijita? ¿Con 45 años que mujer busca tener hijos? Quedé embarazada porque Dios lo quiso no más.

Comentado [K1]: Embarazo no planeado.

Er: ¿Cómo fue el desarrollo de su embarazo?

Eo: Yo tengo una hija y ese embarazo fue terrible, me pasé en cama casi los 9 meses, pero sabe que ahora fue todo tranquilo, casi ni vomité.

Comentado [K2]: Desarrollo del embarazo.

Er: ¿En qué momento se enteró que su hijo (nieto/sobrino/hermano) nacería con síndrome de Down?

Eo: Me dijeron como a los 5 meses de embarazo en una ecografía que pagué donde las guaguas se ven claritas, el doctor me dijo que venía con problemas.

Comentado [K3]: Conocimiento hijo/a con S.D.

Er: En el momento que le entregan la noticia ¿Quién fue su principal apoyo?

Eo: Ese día fui con mi hija, a mi marido le tocó trabajar, casi me morí, pero el doctor me dijo que no era tan malo como antes.

Comentado [K4]: Apoyo familiar.

Er: En conocimiento de la situación ¿en qué momento comienza a buscar apoyo externo?

Eo: Yo siempre quise buscar ayuda, pero no sabía dónde, a los pueblos chicos siempre nos dejan de lado.

Comentado [K5]: Apoyo externo.

Er: ¿Quién o quiénes fueron su mayor soporte durante este proceso?

Eo: Mi hija y mi esposo, venía un bebé especial y teníamos que estar listos pa' cuidarlo, nos costó aceptar como iba a venir, pero no había na' que hacerle.

Comentado [K6]: Apoyo familiar.

Er: ¿Afectó el nacimiento de su hijo/a (nieto/sobrino/hermano) su relación con los otros miembros de su familia? Si es así ¿de qué forma?

Eo: Pa' serle sincera nos unió más, estábamos medios tristes pero unidos.

Comentado [K7]: Efectos del nacimiento de un hijo/a con S.D.

Er: Como madre (cambiar según quien responda a la entrevista) ¿Qué factores cree usted que ayudaron a aceptar la condición de su hijo/a (nieto/sobrino/hermano)?

Eo: El apoyo de la familia obvio, nunca me dejaron sola y en la iglesia también y na' que decir de los vecinos, siempre me apoyaron.

Comentado [K8]: Apoyo familiar y redes externas.

Er: Como madre (cambiar según quien responda a la entrevista) ¿Qué es lo que piensa de su hijo/a (nieto/sobrino/hermano)?

Eo: Él es lo mejor que me pudo pasar, alegra mis días con sus locuras, siempre es uno de esos superhéroes diferentes.

Comentado [K9]: Sentimiento hacia su hijo/a con S.D.

Er: Respecto de los logros de su hijo/a (nieto/sobrino/hermano) ¿se siente participe de ellos?

Eo: Obvio, siempre voy a todas con él, aunque me siento cansada.

Comentado [K10]: Apoyo hacia su hijo/a con S.D.

Er: Diariamente ¿incentiva a su hijo/a (nieto/sobrino/hermano) a cumplir sus metas y objetivos?

Eo: Siempre, le digo que todo lo puede lograr, aunque le cueste, él se ríe y sale corriendo.

Comentado [K11]: Motivacion.

Er: ¿Qué expectativas tiene para su hijo/a (nieto/sobrino/hermano)?

Eo: Yo quiero que termine de estudiar y ojalá logre trabajar y en una de esas que encuentre polola.

Comentado [K12]: Expectativas de su hijo/a con S.D.

Entrevista 15

Entrevistador: Gladys Sepúlveda Miranda

Entrevistado: H.M.

Fecha: 04/12/2017

Er: Esta entrevista tiene como finalidad conocer aspectos de su embarazo y el desarrollo de este, así como factores que influyeron en la aceptación de la condición de su hijo incluyendo las expectativas que tiene a futuro.

Er: Respecto de su embarazo ¿fue un embarazo planeado?

Eo: Nunca, yo quería tener mi título universitario y trabajar y viajar, me sentí trancada cuando supe.

Comentado [K1]: Embarazo no planeado.

Er: ¿Cómo fue el desarrollo de su embarazo?

Eo: Todo bien, una vez sangré, pero me dijeron que era normal.

Comentado [K2]: Desarrollo del embarazo.

Er: ¿En qué momento se enteró que su hijo (nieto/sobrino/hermano) nacería con síndrome de Down?

Eo: Cuando fui a un control como a los 4 meses, me dijeron que era niño, pero tenía algo raro, así que me mandaron a Chillán pa' hacerme una eco mejor y ahí salió que venía con problemas, con síndrome de Down, yo no lo quise creer, siempre dije que era mentira. Me convencí cuando nació.

Comentado [K3]: Conocimiento de la noticia hijo/a con S.D.

Er: En el momento que le entregan la noticia ¿Quién fue su principal apoyo?

Eo: Mi pololo no sabía cómo reaccionar, se echaba la culpa, pero no sé porque y decía que yo no era pa' que eso pasara.

Comentado [K4]: En proceso de aceptación de la discapacidad de su hijo

Er: En conocimiento de la situación ¿en qué momento comienza a buscar apoyo externo?

Eo: Cuando fue al jardín no más, porque fue por qué me dijo alguien que me lo podían quitar por no meterlo a estudiar.

Comentado [K5]: Apoyo externo.

Er: ¿Quién o quiénes fueron su mayor soporte durante este proceso?

Eo: El papá del Alexander siempre me apoya, aunque ya no estamos juntos, mi familia era como ñee... ni sí ni no.

Comentado [K6]: Apoyo familiar.

Er: ¿Afectó el nacimiento de su hijo/a (nieto/sobrino/hermano) su relación con los otros miembros de su familia? Si es así ¿de qué forma?

Eo: Si un poco, porque con el Alex nos separamos, no fue culpa del niño si, como que ya no nos queríamos, pero me sigue ayudando con él.

Comentado [K7]: Efectos del nacimiento de un hijo/a con S.D.

Er: Como madre (cambiar según quien responda a la entrevista) ¿Qué factores cree usted que ayudaron a aceptar la condición de su hijo/a (nieto/sobrino/hermano)?

Eo: Ufff... cuando lo metí al jardín me di cuenta que puede lograr varias cosas y ahí como que lo acepté bien, tenía como 6 años ya.

Comentado [K8]: Aceptacion de su hijo/a.

Er: Como madre (cambiar según quien responda a la entrevista) ¿Qué es lo que piensa de su hijo/a (nieto/sobrino/hermano)?

Eo: Él es muy juguetón y cabro chico, creo que es por su condición, pero lo amo igual.

Comentado [K9]: Sentimiento hacia su hijo/a con S.D.

Er: Respecto de los logros de su hijo/a (nieto/sobrino/hermano) ¿se siente participe de ellos?

Eo: Si y el Alex también, si no hubiera sido por esa persona que me dijo que lo metiera a estudiar, no habría visto de lo que es capaz.

Comentado [K10]: Aceptacion de su hijo/a

Er: Diariamente ¿incentiva a su hijo/a (nieto/sobrino/hermano) a cumplir sus metas y objetivos?

Eo: Sí, es medio poto loco, pero siempre converso con él, sobre todo cuando anda bajoniado.

Comentado [K11]: Motivacion.

Er: ¿Qué expectativas tiene para su hijo/a (nieto/sobrino/hermano)?

Eo: Yo quiero que termine sus estudios, hasta donde pueda y si es posible que trabaje cuando sea más grande.

Comentado [K12]: Expectativas de su hijo/a con S.D.

Entrevista 16

Entrevistador: Gladys Sepúlveda Miranda

Entrevistado: M.B.

Fecha: 06/12/2017

Er: Esta entrevista tiene como finalidad conocer aspectos de su embarazo y el desarrollo de este, así como factores que influyeron en la aceptación de la condición de su hijo incluyendo las expectativas que tiene a futuro.

Er: Respecto de su embarazo ¿fue un embarazo planeado?

Eo: No, no fue planeado, llego de regalo tenía 45 años.

Comentado [K1]: Embarazo no planeado.

Er: ¿Cómo fue el desarrollo de su embarazo?

Eo: Fue de alto riesgo, termine con reposo absoluto en casa, de las dos niñas fue igual (no tiene síndrome de Down) no fue por la edad, nauseas, vómitos, comía ensalada de apio.

Comentado [K2]: Desarrollo del embarazo.

Er: ¿En qué momento se enteró que su hijo (nieto/sobrino/hermano) nacería con síndrome de Down?

Eo: Al nacer yo le planteé al médico la posibilidad y él me dijo que era un mito.

Nunca había visto un bebe con síndrome de Down, el pediatra me dijo al día después mi marido vio que se hicieron un gesto que le llamo la atención, me dijeron que tenía trisomía 21 y no sabía que era fue horrible yo no podía decir "Síndrome de Down" yo no le veía nada a mi hija, la vi a los 3 años, no sé si la vi, fue un sentimiento de culpa, mi guaguüita era así por mi culpa, miedo por el mundo que la recibía.

Comentado [K3]: Conocimiento de la noticia Hijo/a con S.D.

Er: En el momento que le entregan la noticia ¿Quién fue su principal apoyo?

Eo: Mis niños y hermana fueron mi apoyo, mi marido cero.

Comentado [K4]: Apoyo familiar.

Er: En conocimiento de la situación ¿en qué momento comienza a buscar apoyo externo?

Eo: Tenía 6 meses cuando la ingresaron a crecer recibió su primera estimulación, tenían salas adecuadas, le enseñaron a caminar a los 3 años entro a un jardín.(buen recibimiento)

Comentado [K5]: Apoyo externo.

Er: ¿Quién o quiénes fueron su mayor soporte durante este proceso?

Eo: Mis hijos, cero aportes de mi marido, nos divorciamos después de 30 años, mis suegros supieron por comentarios externos.

Comentado [K6]: Efectos del nacimiento de un hijo/a con S.D.

Er: ¿Afectó el nacimiento de su hijo/a (nieto/sobrino/hermano) su relación con los otros miembros de su familia? Si es así ¿de qué forma?

Eo: Si mi marido se fue, pero sus hermanos me apoyaron con todo, si ya soy abuela.

Comentado [K7]: Efectos del nacimiento de un hijo/a con S.D.

Er: Como madre (cambiar según quien responda a la entrevista) ¿Qué factores cree usted que ayudaron a aceptar la condición de su hijo/a (nieto/sobrino/hermano)?

Eo: La condición no afecto en nada era mi hija como los demás.

Comentado [K8]: Aceptacion de la discapacidad de su hijo/a.

Er: Como madre (cambiar según quien responda a la entrevista) ¿Qué es lo que piensa de su hijo/a (nieto/sobrino/hermano)?

Eo: Ella puede lograr todo, se puede demorar un poco, pero puede, vamos a seguir avanzando, la veo leyendo y escribiendo.

Comentado [K9]: Expectativas de su hijo/a con S.D.

Er: Respecto de los logros de su hijo/a (nieto/sobrino/hermano) ¿se siente participe de ellos?

Eo: Si, trabajo con ella de chiquitita, sus estudios educándola, igual que todos, le enseño autovalencia, me ayuda, coopera.

Comentado [K10]: Motivacion.

Er: Diariamente ¿incentiva a su hijo/a (nieto/sobrino/hermano) a cumplir sus metas y objetivos?

Eo: Si, lava la loza, barre, hace las camas, es hacendosa, entro al colegio regular a los 3 años.

Comentado [K11]: Logros de su hijo/a con S.D.

Er: ¿Qué expectativas tiene para su hijo/a (nieto/sobrino/hermano)?

Eo: Que aprenda lo que más pueda, aprenda lo que le gusta, es chica todavía, hay mucho por recorrer en este tema, se puede lograr harto con los niños.

Comentado [K12]: Expectativas de su hijo/a con S.D.

Entrevista 17

Entrevistador: Gladys Sepúlveda Miranda

Entrevistado: Y.B.

Fecha: 06/12/2017

Er: Esta entrevista tiene como finalidad conocer aspectos de su embarazo y el desarrollo de este, así como factores que influyeron en la aceptación de la condición de su hijo incluyendo las expectativas que tiene a futuro.

Er: Respecto de su embarazo ¿fue un embarazo planeado?

Eo: No, comencé con nauseas tenía 22 años.

Comentado [K1]: Embarazo no planeado.

Er: ¿Cómo fue el desarrollo de su embarazo?

Eo: Todo normal, ni antojos me daban, una sola vez vomite, solo nauseas, me entere cuando tenía dos meses.

Comentado [K2]: Desarrollo del embarazo.

Er: ¿En qué momento se enteró que su hijo (nieto/sobrino/hermano) nacería con síndrome de Down?

Eo: Supe si tenía síndrome de Down cuando nació y la matrona me dijo: “parece que tiene síndrome de Down” fue mejor así, hubiera pasado pensando y amargada.

Comentado [K3]: Conocimiento de la noticia hijo/a con S.D.

Er: En el momento que le entregan la noticia ¿Quién fue su principal apoyo?

Eo: Mi familia.

Comentado [K4]: Apoyo familiar.

Er: En conocimiento de la situación ¿en qué momento comienza a buscar apoyo externo?

Eo: Cuando Gonzalo nació, la matrona de santa bárbara me fue contando como eran estos niños (al otro día que nació)

Comentado [K5]: Apoyo externo.

Er: ¿Quién o quiénes fueron su mayor soporte durante este proceso?

Eo: Mi familia.

Comentado [K6]: Apoyo familiar.

Er: ¿Afectó el nacimiento de su hijo/a (nieto/sobrino/hermano) su relación con los otros miembros de su familia? Si es así ¿de qué forma?

Eo: No.

Comentado [K7]: Efectos del nacimiento de un hijo con S.D.

Er: Como madre (cambiar según quien responda a la entrevista) ¿Qué factores cree usted que ayudaron a aceptar la condición de su hijo/a (nieto/sobrino/hermano)?

Eo: Era mi hijo no más, había que cuidarlo y quererlo no más.

Comentado [K8]: Aceptacion de la discapacidad de su hijo/a

Er: Como madre (cambiar según quien responda a la entrevista) ¿Qué es lo que piensa de su hijo/a (nieto/sobrino/hermano)?

Eo: Es cariñoso y regalón “mama beso” “mama abrazo”

Comentado [K9]: Sentimiento hacia su hijo/a con S.D.

Er: Respecto de los logros de su hijo/a (nieto/sobrino/hermano) ¿se siente participe de ellos?

Eo: Si porque me lo paso metida en el colegio, siempre me llaman, tendría mejores notas, pero es medio flojito.

Comentado [K10]: Apoyo hacia su hijo.

Er: Diariamente ¿incentiva a su hijo/a (nieto/sobrino/hermano) a cumplir sus metas y objetivos?

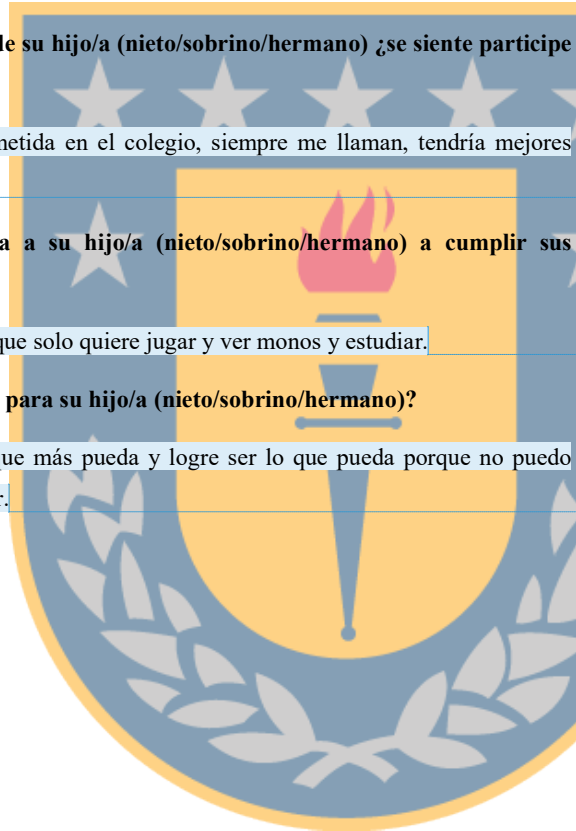
Eo: Si, a hacer las tareas porque solo quiere jugar y ver monos y estudiar.

Comentado [K11]: Motivacion.

Er: ¿Qué expectativas tiene para su hijo/a (nieto/sobrino/hermano)?

Eo: Que logre aprender lo que más pueda y logre ser lo que pueda porque no puedo exigirle algo que no podrá ser.

Comentado [K12]: Expectativas de su hijo/a con S.D.



Entrevista 18

Entrevistador: Gladys Sepúlveda Miranda

Entrevistado: C.S.

Fecha: 15/12/2017

Er: Esta entrevista tiene como finalidad conocer aspectos de su embarazo y el desarrollo de este, así como factores que influyeron en la aceptación de la condición de su hijo incluyendo las expectativas que tiene a futuro.

Er: Respecto de su embarazo ¿fue un embarazo planeado?

Eo: Mi hija nunca quiso quedar embarazada en una de sus salidas estuvo con alguien y quedo, yo no entiendo como a su edad no se cuidó (38 años)

Comentado [K1]: Embarazo no planificado.

Er: ¿Cómo fue el desarrollo de su embarazo?

Eo: el embarazo fue normal, aunque mi hija siempre estaba triste, como que no quería a su hijo.

Comentado [K2]: Desarrollo del embarazo.

Er: ¿En qué momento se enteró que su hijo (nieto/sobrino/hermano) nacería con síndrome de Down?

Eo: Nosotros nos enteramos cuando nació la matrona dijo que tenía Síndrome de Down, pero el pediatra lo confirmo, después mi hija se quería morir yo solo quería estar con mi nieta.

Comentado [K3]: Conocimiento de la noticia, hijo con S.D.

Er: En el momento que le entregan la noticia ¿Quién fue su principal apoyo?

Eo: Yo fui el principal apoyo de mi hija, porque no digamos que fue el hombre ese porque solo le dio el apellido a la Cami y no apareció más.

Comentado [K4]: Apoyo familiar.

Er: En conocimiento de la situación ¿en qué momento comienza a buscar apoyo externo?

Eo: Mi hija nunca pidió ayuda le daba vergüenza, pero cuando ella se fue a trabajar a Santiago y me dejo a la Camila yo empecé a buscar ayuda, tenía como 6 años ya.

Comentado [K5]: Apoyo externo.

Er: ¿Quién o quiénes fueron su mayor soporte durante este proceso?

Eo: Yo tuve que salir sola adelante cuando mi hija se fue a trabajar, el papa solo le dio el apellido.

Comentado [K6]: Abandono.

Er: ¿Afectó el nacimiento de su hijo/a (nieto/sobrino/hermano) su relación con los otros miembros de su familia? Si es así ¿de qué forma?

Eo: Obvio que afecto mi hija se quería morir y se fue con la excusa de trabajar y poco y nada pesca a la Cami, el papa cero aportes y para mis otros hijos es como si no existiera.

Comentado [K7]: Efectos del nacimiento de un hijo con S.D.

Er: Como madre (cambiar según quien responda a la entrevista) ¿Qué factores cree usted que ayudaron a aceptar la condición de su hijo/a (nieto/sobrino/hermano)?

Eo: La ayuda y apoyo de mis vecinos y amigos porque yo quería lo mejor para mi nieta.

Comentado [K8]: Apoyo redes externas.

Er: Como madre (cambiar según quien responda a la entrevista) ¿Qué es lo que piensa de su hijo/a (nieto/sobrino/hermano)?

Eo: Yo pienso que la cami es maravillosa doy todo por mi nieta sin importar lo que digan.

Comentado [K9]: Sentimiento hacia su nieto/a con S.D.

Er: Respecto de los logros de su hijo/a (nieto/sobrino/hermano) ¿se siente participe de ellos?

Eo: Obvio que sí, me cuesta estar con ella en las cosas del colegio, pero siempre la apoyo.

Comentado [K10]: Apoyo familiar.

Er: Diariamente ¿incentiva a su hijo/a (nieto/sobrino/hermano) a cumplir sus metas y objetivos?

Eo: Y le digo que debe estudiar y hacer las tareas, pero es media taimada y flojita.

Comentado [K11]: Apoyo hacia su nieto/a.

Er: ¿Qué expectativas tiene para su hijo/a (nieto/sobrino/hermano)?

Eo: Yo quiero que ella logre todo lo que ella quiera porque quizás yo no quiero lo mismo que ella.

Comentado [K12]: Expectativas de su nieto/a con S.D.