



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

**Cumplimiento de expectativas que presentaron madres de niños con Síndrome de  
Down durante su etapa escolar**

---

**Seminario de Título para optar al Título Profesional  
Profesor de Educación Diferencial con mención en Discapacidad Intelectual**

---

**Seminarista** :Nancy Baeza Jara  
:Daniela González Gutiérrez  
:Karol Marimán Saavedra  
:Carolina Toledo Contreras

**Profesora Guía** : Dra. © Paula Urzúa Carmona  
: Dra. © Pamela Ramírez Peña

**Comisión** : Dra. ©Claudia Murua Bello  
: Mg. Rubén Abello Riquelme

Los Ángeles, Enero 2018

## AGRADECIMIENTOS

*En primer lugar deseamos agradecer a Dios por su infinito amor hacia nosotras, por brindarnos la salud y la sabiduría para llevar a cabo esta investigación, por darnos la fuerza cuando estuvimos cansadas y ayudarnos a levantarnos nuevamente cuando tuvimos alguna dificultad, por darnos la oportunidad de haber estudiado en la Universidad de Concepción y habernos conocido creando un vínculo de amistad, respeto y comprensión entre nosotras. A nuestros padres quienes son el pilar fundamental desde el comienzo de nuestras vidas, por su apoyo incondicional, sus sabios consejos y comprensión: cuando más los necesitamos ellos estuvieron ahí dándonos palabras de aliento y motivación para seguir luchando por acceder a un mundo mejor y lograr alcanzar mejores oportunidades que ellos no pudieron lograr; agradecerles que cuando llegábamos cansadas y sin ganas de seguir, nos daban las fuerzas y esperanzas de que pronto llegaríamos al final de esta investigación y lograr el objetivo que queríamos. A nuestras profesoras de la carrera que nos ayudaron y apoyaron desde un principio en que llegamos a la Universidad, entregándonos la motivación para lograr las metas propuestas, por entregar el conocimiento para desempeñarnos como profesionales y la voluntad para tener siempre una respuesta amable a sus estudiantes. Agradecer a los docentes que nos guiaron y apoyaron en la realización de esta investigación, por sus consejos, sugerencias, y la dedicación que depositaron en nosotras para lograr llevar a su fin esta investigación; agradecer a nuestras compañeras y amistades por sus ayuda y consejos que en algún momento necesitamos, cuando tuvimos alguna duda nos guiaron y entregaron sugerencias; y a nosotras, como compañeras y amigas, por nuestra amistad y cariño incondicional.*

*Nancy Baeza Jara*

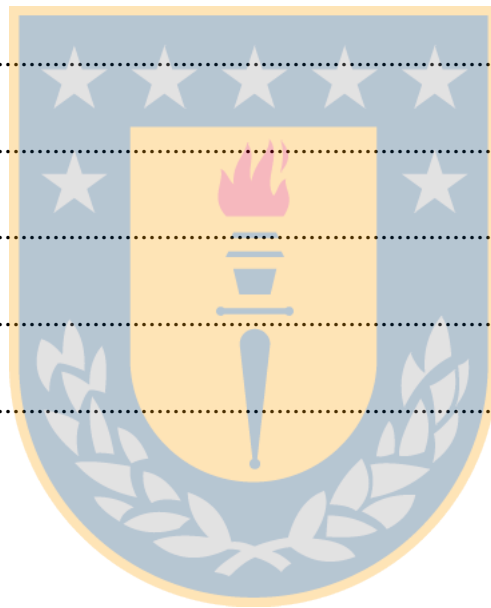
*Daniela González Gutiérrez*

*Karol Marimán Saavedra*

*Carolina Toledo Contreras*

## Índice

1. Resumen .....	4
2. Introducción.....	6
3. Problema de la investigación .....	7
4. Pregunta y objetivos de investigación .....	11
5. Marco teórico.....	12
6. Marco metodológico.....	27
7. Análisis y resultados.....	32
8. Conclusiones .....	53
9. Bibliografía .....	58
10. Anexos .....	65



## 1. Resumen

El objetivo de la presente investigación fue conocer las expectativas que presentaron las madres de niños con Síndrome de Down durante su etapa escolar. Las madres que participaron en este estudio forman parte de la agrupación Crecer, ubicada en la ciudad de Los Ángeles. La particularidad de esta agrupación es que las madres que la componen no solo participan en ella, sino que la mayoría son fundadoras. A estas madres las movilizó la esperanza de que su hijo/a tuviera mayores oportunidades de desarrollo tanto en lo académico como en la vida en general.

Este estudio se desarrolló empleando una metodología cualitativa, con un diseño de estudio de caso y con un alcance exploratorio. A través del muestreo no probabilístico, se trabajó con dos madres de la agrupación, quienes fueron previamente seleccionadas por la directora del centro. Se utilizó la entrevista semi-estructurada como instrumento de recolección de información y para desarrollar el procedimiento de análisis se utilizó el método de comparación constante basado en la teoría fundamentada.

Los resultados de la investigación permiten concluir que las expectativas que presentan las madres de niños con síndrome de Down durante su etapa escolar, son fundamentales para el desarrollo de habilidades de sus hijos/as. La motivación y la esperanza de la mayoría de las madres que tienen hijos con síndrome de Down coinciden en que su único anhelo es que su hijo o hija aprenda a leer, a escribir y que sea feliz.

**Palabras claves:** Síndrome de Down, expectativas, madres, etapa escolar.

## **Abstract**

The aim of this study was to know the expectations of mothers of children with Down syndrome during their school stage. The mothers who collaborated in this research participate in the “Crecer” group located in the city of Los Angeles. The particularity of this group is that they do not only participate in it but most of them are founders. The hope that their son/daughter would have greater opportunities for development academically and in life was the main motivation of this group.

This study employed a qualitative method with a case study research design and with exploratory scope. Through non-probabilistic sampling, two mothers of the group who were previously selected by the headmaster of the institution, participated in this work. Semi structured interview and constant comparison method based on Grounded theory were used as a data collection instrument and as analysis procedure, respectively.

The results of the present study allow to conclude that the expectations of mothers of children with Down syndrome during their school stage were fundamental for the development of their children 'skills. The motivations and hope of most mothers agree that their only wish is that their son or daughter learn to read, write and be happy.

**Keywords:** Down syndrome, expectations, mothers, school stage

## 2. Introducción

A lo largo de la vida, las personas crean expectativas en relación con los demás en contextos diversos: laborales, económicos, educativos, ente otros. La presente investigación considera este tema acotándolo al ámbito académico y relacionándolo con la experiencia de las madres de niños con Síndrome de Down. La selección del tema se debió principalmente al conocimiento que tenemos de situaciones en las cuales la madre y familia en general expresan tener expectativas muy bajas en relación con el desarrollo personal y académico de estos niños. No obstante lo anterior, la investigación en relación con las expectativas asociadas a la etapa escolar en niños con Síndrome de Down es escasa.

La relevancia de esta investigación radica en que existe un alto porcentaje de personas con Síndrome de Down en nuestro país según estudios realizados por ECLAMC (Estudio Colaborativo Latino Americano de Malformaciones Congénitas) (2011), lo que a su vez indica que existe una alta probabilidad de encontrarnos en nuestra vida laboral con alumnos que tengan necesidades educativas especiales asociadas a este síndrome. Por lo tanto, conocer la influencia que tienen las expectativas en el ámbito escolar es de vital importancia, ya que nos ayudará como profesionales a tener un contacto más cercano con los padres y apoderados, apoyándolos de manera apropiada y con un fundamento teórico en relación con el desarrollo académico, personal y social de los niños con Síndrome de Down.

Por lo anteriormente expuesto, y considerando las ventajas y desventajas que generan las expectativas de las madres en el ámbito educativo, se desarrolló esta investigación con un alcance exploratorio, en vista de que existe escasa evidencia empírica sobre el tema. El objetivo general de este estudio fue conocer las expectativas que presentaron las madres de hijos con Síndrome de Down durante su etapa escolar. Para ello se realizó una investigación de tipo cualitativa, a través del estudio de dos casos, empleando como técnica de recolección de información la entrevista semi-estructurada. Para el análisis de la información se empleó el método de comparación constante propio de la teoría fundamentada.

### 3. Problema de la investigación

El Síndrome de Down a lo largo del tiempo ha sido abordado desde diferentes disciplinas, tales como la educación, la medicina, la psicología, entre otras. Es por esto que hoy en día se puede acceder a un sin fin de información con respecto a esta discapacidad.

Dentro del campo especializado existen estudios realizados por el programa de investigaciones clínicas de las anomalías congénitas ECLAMC, cuyos resultados indican que Chile tiene la tasa más alta de Síndrome de Down, considerando que de un total de 10.000 niños nacidos 2.470 de ellos presentan esta discapacidad, por lo tanto, es evidente que esta es una de las necesidades educativas especiales más frecuentes en nuestra sociedad.

En el país existen instituciones de diversa índole que trabajan con personas con Síndrome de Down y con sus familias. En la ciudad de Los Ángeles, existen dos agrupaciones que atienden a niños con Síndrome de Down, Manitos Down y Crecer. Estas agrupaciones brindan apoyo a niños, jóvenes y adultos con Síndrome de Down a través de la orientación entregada a las familias con el objetivo de guiar el futuro del integrante que presenta este tipo de discapacidad.

Las orientaciones entregadas por las diferentes instituciones están enfocadas principalmente en la preparación y aceptación por parte de la familia del nuevo integrante que presenta Síndrome Down. Lo anterior, constituye un factor clave, ya que los progenitores en el proceso de gestación crean ilusiones en forma de proyectos y expectativas para el futuro del niño. Por lo tanto, al saber que el hijo presenta la discapacidad se genera un quiebre en las expectativas de los progenitores. En este sentido Sarto (2001) señala que:

Durante la etapa anterior al nacimiento del niño o la niña, el futuro padre y la futura madre crean unas expectativas ideales y fantasías sobre su hijo o hija. A lo largo de los nueve meses estos ideales van aumentando a medida que se acerca el nacimiento del/la pequeño/a. El desencanto al conocer que su hijo o hija tiene una

discapacidad es demoledor, por lo que, el nacimiento de este o esta supone un shock dentro de la familia (p.12).

Una familia al saber que su hijo o hija presenta una discapacidad como el Síndrome de Down desarrolla una serie de conflictos a partir de diversos sentimientos entre el padre y la madre, tales como culpa, miedo, rechazo, negación, entre otros, siendo factores determinantes para la disminución de las expectativas de los padres. Debido a lo anterior, el apoyo incondicional a la familia cumple un rol fundamental durante el período de aceptación, ya que el estado emocional de los padres es el que se ve más afectado durante este proceso. Según Sarto (2011) “el período de aceptación va a depender de diferentes factores, tales como las características personales y emocionales de los progenitores, las relaciones de pareja, los apoyos sociales externos, entre otros”(p.2).

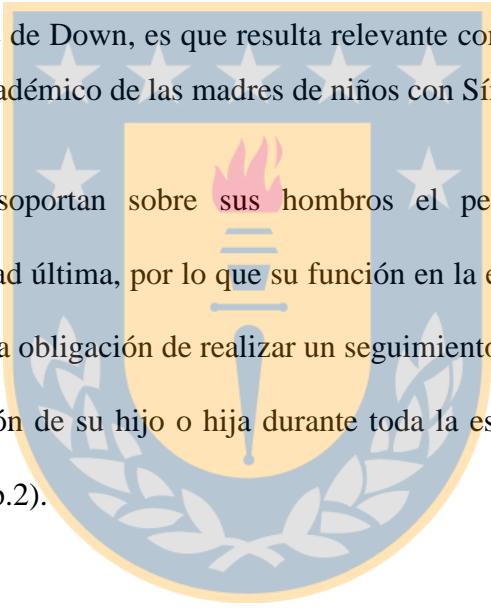
Se considera primordial para la familia, en especial para los padres, que al momento de comunicar el diagnóstico de su bebé, ellos reciban una orientación por parte de un profesional competente y les informe sobre las habilidades que puede desarrollar su hijo o hija. Si la persona con Síndrome de Down recibe una adecuada estimulación temprana y posterior enseñanza en un centro educativo especializado, logrará alcanzar el desarrollo de sus habilidades y absoluta autonomía para desenvolverse y ser integrado en la sociedad, coincidiendo con lo mencionado por Terré (2005) quien afirma que la estimulación temprana al ser utilizada como modelo para entrenar al niño y a la niña garantiza el éxito en su vida escolar.

De la asesoría u orientación que tengan los progenitores, dependen las decisiones que ellos tomen respecto del futuro de sus hijos, tanto en el desarrollo de habilidades para la vida como en su rendimiento escolar, por lo que la colaboración de la familia en el proceso educativo es fundamental, ya que potencian en el niño/a sus capacidades y confianza en sí mismo, lo que le llevará a alcanzar un mayor desarrollo en cuanto a su autonomía social y escolar.



También existe la posibilidad de que los padres no reciban una adecuada asesoría por parte de un profesional sobre el diagnóstico de su hijo y se queden sin buscar ayuda, sin saber qué hacer, ni cómo guiar a su hijo; afectando las expectativas que tenían acerca de este, lo que se podría traducir en una dificultad en el adecuado desarrollo del niño como por ejemplo, un fracaso en el rendimiento escolar.

Considerando que los padres son quienes tienen principalmente la misión de guiar la formación de sus hijos y realizar un trabajo colaborativo en conjunto con el centro educativo, logrando alcanzar un rendimiento escolar óptimo para el desarrollo de las potencialidades del niño o la niña con Síndrome de Down, es que resulta relevante conocer qué sucede con las expectativas en el ámbito académico de las madres de niños con Síndrome de Down.



Los padres soportan sobre sus hombros el peso de la responsabilidad última, por lo que su función en la escuela es esencial con la obligación de realizar un seguimiento estrecho de la evolución de su hijo o hija durante toda la escolaridad (Ruiz, 2008, p.2).

Por lo tanto, cualquier situación positiva o negativa por la que esté pasando la familia afecta a cada uno de los integrantes de la misma y en especial al alumno con algún tipo de discapacidad. Debido a lo anterior, es que las expectativas que presenten sus padres, deben ser adecuadas para lograr un desarrollo integral y el éxito escolar de su hijo.

Se considera necesario llevar a cabo esta investigación, para lograr que las madres consideren que es de vital importancia adquirir un compromiso con la educación de su hijo y de esta manera poder mejorar el rendimiento escolar del alumno/a con Síndrome de Down. Como es sabido, la madre juega un papel fundamental en el rendimiento escolar de su hijo/a, ya que es quien brinda la protección, seguridad y confianza en el niño/a.

El compromiso de educar es responsabilidad tanto de las familias como de los establecimientos educacionales. Los padres son los que entregan las herramientas necesarias a sus hijos, para que ellos sean independientes dentro de sus capacidades, logrando crear un ambiente familiar agradable y de transmisión de valores. Luego, los establecimientos educacionales tomarán todas esas herramientas y realizarán un proceso integral.

Tras los primeros años de educación en el hogar, las niñas y niños comienzan a desarrollar la autonomía y la independencia que facilitarán el inicio de las primeras relaciones sociales fuera de la familia. Es en este proceso donde la familia debe contribuir a generar las condiciones afectivas, temporales, valóricas, culturales y económicas que permitan un desarrollo integral de sus hijos e hijas en la sociedad. Luego, la escuela pasa a ser la unidad central donde tienen lugar los procesos de integración social y de socialización (Anabalón, Cárcamo, Carrasco, Díaz, & Gallardo, 2008).

En definitiva, “los padres que tienen altas expectativas educativas para sus hijos, independientemente de la posición social, son más propensos a desarrollar en los niños altas expectativas educativas para sí mismos” (Schmitt-Wilson, 2012, p.352.).

Conocer las expectativas de los padres y cómo estas influyen en el rendimiento escolar del alumno con Síndrome de Down es necesario, para lograr un trabajo colaborativo entre la escuela y los padres a través de intervenciones que permitan trabajar temáticas relacionadas con la importancia de las expectativas en el rendimiento escolar de los niños con Síndrome de Down. Lo anterior, con la finalidad de lograr que el alumno tenga un rendimiento escolar adecuado para su edad desarrollando sus capacidades al mayor nivel posible.

#### **4. Pregunta y objetivos de investigación**

##### **- Pregunta de investigación**

¿Qué expectativas presentaron las madres de niños con Síndrome de Down durante su etapa escolar?

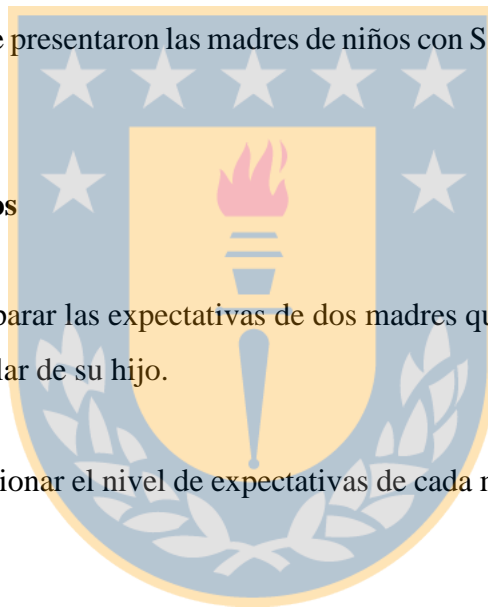
##### **- Objetivo general**

Conocer las expectativas que presentaron las madres de niños con Síndrome de Down durante su etapa escolar.

##### **- Objetivos específicos**

Objetivo específico 1: Comparar las expectativas de dos madres que tuvieron circunstancias similares en el proceso escolar de su hijo.

Objetivo específico 2: Relacionar el nivel de expectativas de cada madre con el logro escolar alcanzado por su hijo(a).



## 5. Marco teórico

### 5.1. Discapacidad

El concepto de discapacidad según el Segundo Estudio Nacional de la Discapacidad (2015), está basado en la Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud (CIF) (2015), que se entiende como “una construcción simbólica, un término genérico y relacional que incluye condiciones de salud y déficits, limitaciones en la actividad, y restricciones en la participación” (OMS, 2001). Este concepto indica los aspectos negativos de la interacción, entre un individuo y sus factores contextuales, considerando los ambientales y personales.

Actualmente, según el Estudio Nacional de Discapacidad (ENDISC) (2016), determinó que el 16,7% de la población vive con alguna condición de discapacidad, es decir, 2.836.818 personas que viven en Chile presentan algún tipo de discapacidad.

En el área académica, el decreto N° 170 del Ministerio de Educación, clasifica las discapacidades en función de dos tipos de necesidades presentadas por el estudiante. Estas pueden ser de carácter transitorio, que son aquellas que están presentes en un periodo determinado de la escolarización del alumno y las de carácter permanentes, que son aquellas que se presentan en toda las etapas de su vida (Ministerio de Educación, 2009). Como se presentara en la tabla N° 1.

*Tabla N°1. Necesidades educativas especiales según las necesidades educativas*

Necesidades educativas transitorias	Necesidades educativas permanentes
Déficit atencional	Auditiva
Trastorno específico del lenguaje	Visual
Trastorno específico del aprendizaje	Intelectual
Coeficiente intelectual limítrofe	Autismo
	Discapacidades múltiples

Fuente: Elaboración propia.

De las discapacidades mencionadas en la tabla anterior, la que está directamente relacionada con el Síndrome de Down es la discapacidad intelectual. El decreto N° 170 define como “la presencia de limitaciones sustantivas en el funcionamiento actual del niño, niña, joven o adulto, caracterizado por un desempeño intelectual significativamente por debajo de la media, que se da en forma concurrente con limitaciones en su conducta adaptativa, manifestada en habilidades prácticas, sociales y conceptuales y que comienzan antes de los 18 años” (MINEDUC, 2009, p. 15). Las limitaciones significativas del funcionamiento intelectual, están expresadas por puntajes según los resultados de una prueba de inteligencia estandarizada, el decreto N°170 clasifica el rendimiento intelectual tal como se presenta en la tabla N° 2.

*Tabla N° 2. Rango intelectual*

Categoría	Rango de puntaje – CI
Límite	70-79
Discapacidad intelectual leve	50-69
Discapacidad intelectual moderada	35-49
Discapacidad intelectual grave o severa	20-34
Discapacidad intelectual profunda	Por debajo de 20

*Fuente: Decreto N°170 Ministerio de Educación, 2009.*

## **5.2. Síndrome de Down**

El término Síndrome de Down surgió del médico inglés John Langdon H. Down, quien en 1866 aisló e introdujo una entidad clínica bautizada como “mongolo”, denominada así por los rasgos físicos que presentan estos sujetos, dando a entender que aquellos se encontraban en una fase primitiva de evolución; descripción que determinaba rasgos típicos en su rostro, cuello, extremidades, comportamiento y tono muscular (González, 2002).

Siguiendo con la investigación sobre este síndrome, no fue hasta 1957 cuando el genetista francés Jerome Lejeune descubrió que la razón esencial en el desarrollo del mismo se debía a que los núcleos de las células tenían 47 cromosomas en lugar de los 46 normales,

encontrando tres cromosomas número 21 en cada célula, lo que dio origen al nombre Trisomía 21 (Down21.org, 2010).

Pese a la existencia común y constante de los tres cromosomas 21, el modo en que se desarrolla la acción de sus genes lo que denominamos su expresión génica – varía en cada individuo. Esta realidad incluye a la discapacidad intelectual, al ser consecuencia de la patología cerebral derivada del desequilibrio en la expresión génica. Las variaciones individuales de esta patología repercutirán en el grado y la manifestación de la discapacidad que, por tanto, habrá de ser considerada, de manera individual. Pero como la propia realidad cerebral y sus consecuencias, la personalidad, la inteligencia, la capacidad adaptativa, están fuertemente condicionadas por el influjo ambiental, y éste es también altamente variado para cada persona, el resultado final del funcionamiento vital del individuo con Síndrome de Down es una condición que no es predecible en su inicio y es altamente influenciable en su desarrollo (Flórez, 2003).

La trisomía del cromosoma 21 conocida como Síndrome de Down es la más común y la mejor descrita. La frecuencia de aparición del síndrome oscila alrededor de 1 por cada 1000 nacimientos vivos. En el 90-95% de los casos, aunque los padres tengan cromosomas normales en el par 21, existe un error en la división celular que es casual. Se caracteriza por diversos grados de discapacidad intelectual que pueden ser leves o moderados, también pueden tener problemas cognitivos tales como periodos de atención cortos, dificultad para tomar decisiones razonables, comportamiento impulsivo, aprendizaje lento y retraso en el desarrollo del lenguaje y el habla y un conjunto variable de alteraciones somáticas, entre las que destaca el pliegue cutáneo entre la nariz y el párpado (Basile, 2008).

Las personas con Síndrome de Down tienen una probabilidad algo superior a la de la población general de padecer algunas patologías, específicamente del corazón, sistema digestivo y sistema endocrino, debido al exceso de proteínas sintetizadas por el cromosoma de más. Su expectativa de vida hace unas décadas atrás era cercana a los 30 años, mientras que en la actualidad podrían incluso llegar a los 60 años de vida (Centro de Información de Enfermedades Genéticas, 2012).

Se ha logrado determinar que entre el 10% al 15% de los casos, el cromosoma 21 extra es aportado por el espermatozoide y fue entre el 85% a 90%, por el óvulo. Sin embargo, se desconocen los factores que intervienen para que llegue a producirse este hecho (Fundación Iberoamericana Down21, 2010). Lo que se ha podido establecer es que existe una relación fuerte entre la edad de la madre y la incidencia de casos, tal como se muestra en la tabla N° 3.

*Tabla N° 3. Relación entre la madre y la incidencia de casos de Síndrome de Down*

Edad de la madre	Incidencia de casos
30 a 34 años	1 de cada 800
35 a 39 años	1 de cada 270
40 a 44 años	1 de cada 100
Mayor de 45 años	1 de cada 50

*Fuente: Florez & Ruiz (2001).*

Una investigación del Centro de Informaciones sobre Enfermedades Genéticas (2012) descubrió que hay alteraciones en los cromosomas que pueden ser el origen del Síndrome de Down. En él se mantiene que existen tres tipos de cambios cromosómicos como los que se mencionan a continuación:

- a) Trisomía 21 completa: En este caso, un error durante la formación del óvulo o del espermatozoide hace que uno de los dos tenga un cromosoma extra. Por lo tanto, luego de que el óvulo y el espermatozoide se unen, las células resultantes también tendrán tres copias del cromosoma 21. La copia completa del cromosoma 21 extra se encuentra en todas las células de esa persona. La trisomía 21 completa es la causa de aproximadamente el 95% de los casos de Síndrome de Down.
- b) Trisomía 21 mosaico: Ocurre cuando el error en la división celular sucede en una etapa temprana del desarrollo, pero luego de la unión entre un óvulo y un espermatozoide normales. También puede ocurrir durante una etapa temprana del desarrollo cuando algunas células pierden un cromosoma 21 extras que estaba

presente al momento de la concepción. Los síntomas de una persona con trisomía 21 mosaicos pueden ser diferentes de los de las personas con trisomía 21 completa o trisomía 21 por translocación, según la cantidad de células en las que haya un cromosoma extra. Es la causa de aproximadamente 1% de los casos de Síndrome de Down.

- c) Trisomía 21 por translocación: En este tipo de cambio cromosómico, las células tienen solo una parte de la copia extra del cromosoma 21. La parte extra del cromosoma "se pega" a otro cromosoma y se transmite a otras células a medida que las células se dividen. Este tipo de cambio causa aproximadamente el 4% de los casos de Síndrome de Down. Las personas con trisomía 21 por translocación no tienen características cognitivas o médicas específicas que las diferencien de las personas con trisomía 21 completa.

### **5.3. Discapacidad y familia**

La familia en primera instancia, al recibir el diagnóstico de discapacidad experimenta sentimientos de confusión, de pérdida por el hijo que deseaban y no llegó. El significado de pérdida de un hijo supone un evento traumático “por lo que no es de extrañar que un 20% de los padres no lleguen a superarlo nunca.” (Bosquet, Campos, Hueso, Pérez, Hernández, Arcos y Cruz, 2010, p. 65). El diagnóstico supone un golpe de gran envergadura que altera sus vidas, experimentando una verdadera pérdida del hijo que esperaban, cuya superación supone un duelo.

Para Bucay (2004), el duelo es el proceso normal de elaboración de una pérdida, tendiente a la adaptación y armonización de nuestra armonización interna y externa frente a una nueva realidad. Para Castro (2007, p.77) el duelo es “un proceso, mas no un suceso, por tanto se requiere de un periodo de tiempo para que la herida cicatrice y durante ese lapso la persona experimentará sensaciones, sentimientos y pensamientos no agradables pero necesarios para salir fortalecido de la pérdida”. Sin embargo, la familia debe renunciar a este hijo y aceptar al nuevo, por lo que la superación del duelo no es algo que se logre de un día



para otro, como bien dice el autor, sino que es un proceso que requiere de tiempo para que la persona logre superar las sensaciones, sentimientos y pensamientos negativos que experimenta. Dicho proceso constan de etapas que han sido claramente definidas (Ross, 1975. Citado en Brogna, 2009):

- Etapa 1: Negación

La madre no acepta que su hijo presente o desarrolle una discapacidad, y si la tiene esta desaparecerá. En esta etapa la madre se opone a la idea de que su hijo nació con alguna discapacidad, y espera que el doctor le diga que el diagnóstico fue un error, lo que la madre quiere es poder disminuir en poco su dolor.

- Etapa 2: Enojo o ira

Ante la innegable situación de discapacidad en la que se encuentra su hijo, la madre manifiesta rabia, busca culpables, la ira se desplaza hacia diferentes direcciones, por lo general responsabiliza a las personas que están más cerca de ella la pareja, el médico, los familiares.

- Etapa 3: Depresión, tristeza

Gutiérrez (2000) nos dice que “en ocasiones esta profunda tristeza no les permite hacer nada y las paraliza en la autocompasión o el aislamiento, buscan interesadamente la soledad para que los demás no las dañen o les hagan comentarios molestos” (p.19). Es frecuente que las madres no tengan ganas de realizar cosas se pueden sentir incomprendidas por los demás. Es normal pasar por esta etapa, pero debe tomarse en cuenta que si la persona pasa mucho tiempo por este periodo debe ser importante acudir a un especialista.

- Etapa 4: Aceptación

Durante esta etapa la madre logra aceptar la discapacidad de su hijo, reconociendo el valor de él y las limitaciones que produce la discapacidad. En esta fase se reconoce al hijo, aquí la madre recupera su identidad.

#### 5.4. Discapacidad y educación

En Chile se han promulgado diversos decretos y leyes que van en apoyo a la educación. Uno de ellos es el artículo 4° de La ley N° 20.370 del Ministerio de Educación de Chile (2009), el cual sostiene que:

La educación es un derecho de todas las personas. Corresponde preferentemente a los padres el derecho y el deber de educar a sus hijos; al Estado, el deber de otorgar especial protección al ejercicio de este derecho y, en general, a la comunidad, el deber de contribuir al desarrollo y perfeccionamiento de la educación.  
(p. 2).

La ley deja claro que todas las personas deben recibir educación, y los principales responsables de hacer cumplir este derecho deben ser los padres. Sin embargo, las personas con discapacidad tienen menos posibilidades de asistir a la educación formal, esto queda reflejado en el Segundo Estudio Nacional de la Discapacidad (SENADIS, 2015) que en sus resultados muestra que las personas con discapacidad alcanzan un nivel menor de escolaridad, que las personas sin discapacidad. Sumado a lo anterior, señala que entre las personas con discapacidad existe un alto porcentaje de ellas sin educación formal y una gran cantidad que no alcanza a terminar la educación básica y media (Figura N°1). Estos resultados indican que aún hay mucho por hacer en la educación especial.

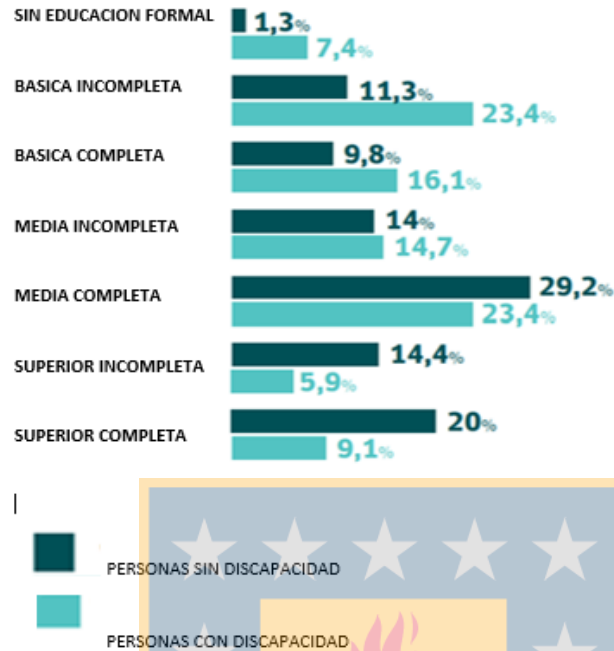


Figura N°1: Distribución de la población adulta según nivel educacional alcanzado por situación de discapacidad (SENADIS, 2015).

### 5.5. Educación, discapacidad y familia

A los niños con discapacidad se les dificulta avanzar en el proceso educativo. Es por ello que la participación de los padres durante la escolaridad de sus hijos es fundamental, entendiendo que la familia es el principal apoyo para el niño en este proceso. La familia debe asumir con mucha responsabilidad la educación de su hijo, ya que esto se puede traducir en diversas ventajas o beneficios tanto para el niño como los padres. Al respecto Brown (1989) señala que:

Cuando los padres participan en la educación de sus niños, se obtienen beneficios, tanto para los padres como para el niño, ya que frecuentemente mejora la autoestima del niño, ayuda a los padres a desarrollar actitudes positivas hacia la escuela y les

proporciona a los padres una mejor comprensión del proceso de enseñanza (p. 1).

Sin embargo, existe la contraparte asociada a la participación de la familia en el proceso educativo, pues existen casos en los cuales las familias se involucran demasiado en el proceso educativo de su hijo, lo que implica de algún modo que el niño pueda presentar dificultades individuales como inconvenientes para desarrollar habilidades sociales, cognitivas, definir su personalidad y carácter, entre otras. Lo anterior, lo puede conducir a desarrollar ciertas actitudes negativas que obstruyan su aprendizaje y progreso, lo que en un futuro le afectarán en su diario vivir como persona adulta.

Mientras en el niño regular es de vital importancia que los padres participen en las tareas escolares de sus hijos, en la educación especial deben cuidarse las actitudes de sobreprotección que impiden la autonomía y la independencia del niño, en especial en los casos de discapacidad mental (Sánchez, 1992).

## **5.6. Concepto de inclusión**

La UNESCO (2005) define el concepto de inclusión como:

Un enfoque que responde positivamente a la diversidad de las personas y a las diferencias individuales, entendiendo que la diversidad no es un problema, sino una oportunidad para el enriquecimiento de la sociedad, a través de la activa participación en la vida familiar, en la educación, en el trabajo y en general en todos los procesos sociales, culturales y en las comunidades (p.27).

La inclusión desde una mirada internacional, la podemos ver reflejada en la Declaración Universal de Derechos Humanos, adoptada por la Asamblea General de las Naciones Unidas en 1948, que indica que “todos los seres humanos nacen libres e iguales en dignidad y derechos” (Instituto Nacional de Derechos Humanos, (2005), p. 4). En la actualidad, aún existen millones de personas con discapacidad cuyos derechos humanos se encuentran seriamente limitados o totalmente negados, considerando que todos tenemos el derecho a acceder a las mismas oportunidades sin distinción alguna.

La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (2006), señala que todos tenemos y debemos tener acceso a una educación digna y de calidad en igualdad de condiciones al resto de las personas. El derecho a la educación incluye el derecho de todo niño con discapacidad a la educación inclusiva en su propia comunidad y el derecho a cualquier apoyo requerido incluyendo adaptaciones al currículum, medios educativos y tecnología, estrategias de aprendizaje, entorno físico accesible y otros, que aseguren la plena participación del estudiante con discapacidad en el sistema.

La inclusión es un proceso, una interminable búsqueda de la comprensión y respuesta a la diversidad en la sociedad, que se ha estudiado e interpuesto entre las personas con el fin de vivir y aprender todos en igualdad de condiciones y oportunidades para todas las personas que componen la sociedad.

La inclusión se caracteriza por la identificación y reducción de las barreras que obstaculizan la participación de los alumnos/as para aprender a vivir, aprender a aprender y aprender a trabajar colaborativamente. Implica también compartir las oportunidades y los bienes sociales disponibles.

Asimismo, la inclusión no es una estrategia para ayudar a las personas para que calcen dentro de sistemas y estructuras existentes; tampoco consiste en centrarse en un individuo o grupo pequeño de niños y adultos para quienes hay que desarrollar enfoques diferentes de enseñanza y trabajo o proveer asistentes de apoyo. Por el contrario, la inclusión implica transformar esos sistemas y estructuras para que sean mejores para todos.

En estos años se han logrado considerables progresos en nuestra sociedad, pero todavía queda un largo camino por recorrer. Las personas con discapacidad tienen el derecho a vivir en su comunidad, disfrutar de salud y bienestar, recibir una buena educación y tener la oportunidad de trabajar. No obstante, aún existen barreras que la sociedad debe superar como, por ejemplo, actitudes sociales negativas hacia las personas con discapacidad, ausencia de políticas y legislación apropiada, respuesta institucional a la provisión de asistencia, enfoque sectorial al trabajo en discapacidad, falta de enfoques alternativos a la asistencia o falta de personal calificado.

El enfoque de educación inclusiva, según Unicef (2001) indica que la educación inclusiva involucra modificar sustancialmente la estructura, funcionamiento y propuesta pedagógica de las escuelas para dar respuesta a las necesidades educativas de todos y cada uno de los niños y niñas para que todos tengan éxito en su enseñanza-aprendizaje y participen en igualdad de condiciones, independientemente de sus condiciones personales, sociales o culturales, incluidos aquellos que presentan una discapacidad.

## **5.7. Expectativas**

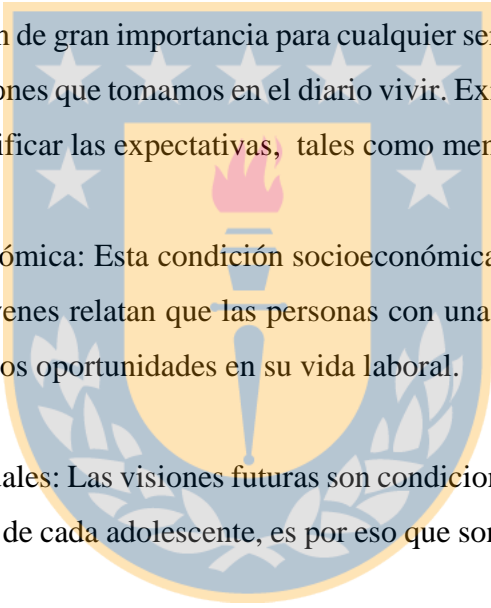
Según la Real Academia Española (RAE, 2017), el concepto de expectativas es conocido como la esperanza de conseguir o realizar algo, posibilidad razonable que algo suceda y posibilidad de conseguir un derecho, una herencia, un empleo u otra cosa. Al ocurrir un suceso que se prevé, los seres humanos siempre estamos pensando en un futuro que está por venir, los hechos que sucederán y las metas que podamos lograr alcanzar.

De acuerdo con la literatura (Intxausti, Etxeberria & Joaristi, 2014; Stull, 2013), las expectativas se refieren a la esperanza de alcanzar cierto logro u objetivo en la medida que se proporcionen las oportunidades deseadas para ello; o la creencia de lo que probablemente ocurrirá en el futuro. Cada persona tiene la esperanza o el deseo propio o referido a alguien más de alcanzar ciertos propósitos en su vida futura, los padres crean expectativas acerca de sus hijos aun antes de que estos nazcan. Ante el nacimiento de un hijo con discapacidad se produce un quiebre en las expectativas que se habían propuesto, generando expectativas

negativas, marcadas por el temor de que estos no salgan adelante y no puedan desenvolverse de manera autónoma en la sociedad.

Según Biggart (2002,) en el último tiempo las expectativas han cambiado producto de los procesos sociales, culturales y económicos. Específicamente, el autor señala que las expectativas y esperanzas para la vida adulta son mayores, por lo tanto, mientras el alumno es pequeño “son sus padres quienes deben motivarle e imponerle metas a lograr en su vida adulta, generando la instancia de motivación en ellos” (p.183).

Estas expectativas son de gran importancia para cualquier ser humano, ya que muchas veces condicionan las decisiones que tomamos en el diario vivir. Existe una variedad factores que podrían interferir o modificar las expectativas, tales como menciona Biggart (2002):

- 
- a) Condición socioeconómica: Esta condición socioeconómica limita muchas veces las expectativas. Los jóvenes relatan que las personas con una condición social más de privada, tendrán menos oportunidades en su vida laboral.
  - b) Condiciones individuales: Las visiones futuras son condicionadas dependiendo de los gustos y capacidades de cada adolescente, es por eso que son únicas e intransferibles.
  - c) Condiciones educativas: Otra condicionante serán los centros en donde estudie cada adolescente, no todos tendrán las mismas posibilidades y según la escuela no todos tendrán las mismas oportunidades.
  - d) Condiciones geográficas: La visión local también condicionan sus proyectos, debido a las posibilidades que se encuentren en el sector o lugar en donde vive cada estudiante.
  - e) Condiciones de género: El género también será un agente de conflicto, debido a que todavía existe gran segmentación de trabajos, muchos de estos son típicamente masculinos como otros típicamente femeninos.

### 5.7.1. Expectativas académicas

Entendemos las expectativas hacia los hijos e hijas, como esperanzas, deseos, sueños, ilusiones de sus padres y madres hacia ellos. Las expectativas constituyen una fuerza motivacional y orientadora, que mueve a las personas y que dirige su comportamiento (Ganzach, 2000). Las expectativas educacionales se refieren al nivel de escolaridad final que los adultos responsables esperan que el niño o niña alcance, depositando en ellos confianza sobre su capacidad de aprender, obtener buenos resultados académicos, completar la Enseñanza Media y seguir estudios superiores para obtener una profesión o un oficio para poder desenvolverse en la sociedad, o bien, al nivel educativo que realmente se cree alcanzar en un periodo de tiempo determinado (Intxausti et al., 2014; Stull, 2013).

Culturalmente se sabe que los padres ejercen gran presión sobre sus hijos desde que son muy pequeños por las expectativas que tienen sobre ellos, ya que esperan lo mejor de estos: “al llegar la adolescencia la presión aumenta considerablemente, comienzan a hablar de los estudios posteriores con sus padres y sus compañeros, se sueña con un trabajo para lograr la autonomía” (Ruiz de Velasco & Ibone, 2000, p.3) y aunque en este proceso de juventud, cada adolescente busca su identidad propia, la presión de los padres, indudablemente en una fuerte influencia en su conducta.

Por el contrario, los hijos de padres sin expectativas o con expectativas demasiado bajas sobre ellos, no poseen sentido o dirección en la vida. La *American Academy of Pediatrics* (AAP) (2017) señala que todo niño y niña necesitará tener metas en la vida para conseguir un propósito o un logro para desarrollar una autoestima saludable. Un niño con pocas expectativas se sentirá sin motivación para lograr algún objetivo propuesto. Según la AAP se debe ser realista con estas expectativas sin ser tan altas ni tan bajas. Esto permitirá desarrollar seguridad y confianza en la relación entre padres e hijos. Estas expectativas realistas lograrán la aceptación de los propios errores, comprendiendo que estos son parte de la vida.



Las expectativas involucran sentimientos y elecciones, los cuales se refieren a continuación:

- a) Preferencia: la palabra preferencia proviene del latín *praeferere* que significa llevar adelante. El concepto preferencia es definido como “primacía, ventaja o mayoría que una persona o cosa tiene sobre otra, ya en el valor, ya en el merecimiento. // Elección de una persona o cosas entre varias; inclinación favorable o predilección hacia ella” (RAE, 2001). Por otra parte se hace la distinción entre los conceptos preferencias y elección, se debe distinguir entre preferencia y elección (preferencial). Una preferencia es una actitud, una elección, una acción” (Von Wright 1991). Es por eso que la “preferencia”, expresa una inclinación por alguna cosa, objeto o por alguna persona.
- b) Temor: La palabra temor proviene del latín *timor* y este del verbo *timere* (temer). Según la RAE (2001) significa pasión de ánimo, que hace huir o rehusar aquello que se considera dañoso, arriesgado o peligroso. Presunción o sospecha, recelo de un daño futuro. En otras palabras el temor es el que nos detiene de hacer algo que sabemos que está mal y podrá perjudicar el bienestar de la misma persona o de alguien más (Rods, 2012).

El temor siempre será una emoción dolorosa, ya que se produce por la proximidad de un peligro, acompañado de la necesidad de evitar y escapar de esta situación. Es por esto que a lo largo de nuestras vidas, el temor nos detendrá de realizar algunos actos o tomar algunas decisiones.

- c) Esperanza: La palabra esperanza proviene del latín “*sperare*”. Según la RAE (2001), esperanza se define como “un estado del ánimo en el cual se nos presenta como posible lo que deseamos”. Muñoz (2014), señala que las esperanzas se producen cuando deseamos y creemos que podemos lograr algo que queremos. La esperanza es una actitud positiva que suele traer beneficios consigo misma, puesto que va acompañada de emociones positivas, como alegría, entusiasmo, felicidad, confianza

y también la capacidad de ponerse en el lugar de las demás personas. Las personas que tienen esperanzas suelen tener mejores resultados en las actividades que realizan, a diferencia de aquellas que no presentan estas mismas, que suelen tener emociones más negativas y sus posibilidades de alcanzar sus metas son menores.

En la vida cotidiana, la mayoría de las personas suelen aferrarse a una esperanza cuando se encuentran en una situación difícil, esto suele ser un recurso de defensa para no enfrentar cuadros depresivos o para enfrentar de mejor manera la adversidad. Esta situación también se puede apreciar cuando se viven otras etapas de la vida en la que no necesariamente se encuentra de por medio el dolor, por ejemplo, cuando se desea encontrar un empleo o cuando una familia de escasos recursos tiene como mayor esperanza tener su casa propia.

Las personas con más esperanzas se presentan ante la vida con menos estrés ante la adversidad, suelen mostrarse más capacitadas para enfrentar esas situaciones y se plantean más metas y objetivos que aquellas personas que presentan menores esperanzas, las cuales se presentan ante la vida con menos capacidad para enfrentar situaciones difíciles y a la larga llevan vidas más vacías.

- d) Sueños: Según la RAE (2001), los sueños tienen que ver con anhelar persistentemente algo. Son normalmente deseos idealizados que se proyectan en el largo plazo de una persona y se basan fundamentalmente en éxitos rotundos que mueven de emoción a las personas.

Todas las personas manifiestan deseos o proyecciones acerca de lo que se espera vivir o tener algún día. Sin embargo, estos se ven tan grandes o tan lejanos que se duda en la posibilidad de poder realizarlos algún día. Las personas con discapacidad no están ajenas a tener sueños para su vida actual o futura, al igual que las personas sin discapacidad se plantean aspiraciones que se basan principalmente con su realización personal en aquellas actividades de su preferencia o con alcanzar una vida más independiente para desenvolverse de mejor manera en el tiempo.

## 6. Marco metodológico

### 6.1. Tipo de estudio y diseño

La presente investigación se realizó a través de un enfoque cualitativo, el que permite dar respuesta a la pregunta de investigación y entender las variables más que medirlas. Esta metodología tiene como objetivo describir las cualidades de un fenómeno. Se refiere a características o cualidades que no pueden ser medidas con números, sino que descubrir tantas cualidades como sea posible. En investigaciones cualitativas se debe hablar de entendimiento en profundidad en lugar de exactitud: se trata de comprender de la mejor manera posible los significados que las personas infieren a las acciones y conductas sociales Alvira (2002).

Para describir las expectativas se necesita realizar un estudio de caso, en el que se describe un caso o varios en particular y se conocen sus actividades en general. Mertens (2005) hace alusión al estudio de caso como una investigación sobre un individuo, grupo de personas, organización, comunidad o sociedad y que es visto y analizado como una entidad. Los estudios de caso resultan particularmente útiles cuando se requiere comprender algún problema específico o situación en gran detalle. Al elegir un determinado caso es porque se tiene la finalidad de evaluar diferencias individuales o variaciones únicas de un contexto de un programa a otro o de una experiencia de vida.

El estudio tuvo un alcance exploratorio, ya que permite investigar temáticas poco estudiadas; la mayoría de los estudios que abordan las expectativas lo hacen desde el ámbito laboral y no escolar como es el caso de esta investigación.

Los estudios exploratorios se efectúan, normalmente, cuando el objetivo es examinar un tema o problema de investigación poco estudiado, del cual se tienen muchas dudas o no se ha abordado antes. Si la revisión de la literatura reveló que tan sólo hay guías no

investigadas e ideas vagamente relacionadas con el problema de estudio, o bien, si deseamos indagar sobre temas y áreas desde nuevas perspectivas o ampliar las existentes. Los estudios exploratorios sirven para familiarizarse con fenómenos relativamente desconocidos (Cortes & Iglesia, 2004, p.20).

## 6.2. Participantes

La población del presente estudio corresponde a madres con un integrante con Síndrome de Down, pertenecientes a la Agrupación Crecer de la ciudad de Los Ángeles. Las participantes fueron designadas por la Directora de la agrupación, en función de las características de la investigación. Por lo tanto, el tipo de muestreo fue no probabilístico intencionado (Hurtado de Barrera, 2000), específicamente un muestreo de caso típico, ya que se pretende comprender el fenómeno a partir de casos promedio, según el criterio de algún experto que, en este caso, corresponde a la Directora de la Agrupación Crecer, es decir, que en este caso se desconoce la probabilidad que tiene cada elemento de la población de formar parte de la muestra (Hurtado de Barrera, 2000).

La muestra del presente estudio son dos madres de la agrupación Crecer, que tienen hijos con Síndrome de Down que se encuentran en un rango de discapacidad intelectual moderada, que ya pasaron por la etapa escolar y ambas tienen características similares en cuanto al nivel socioeconómico, edad de los hijos y oportunidades educativas.

De acuerdo a lo estipulado en la realización de investigaciones es que se resguarda el nombre de las participantes y sus hijos, por lo que solo se utilizaran nombres ficticios para el desarrollo de este trabajo.

María Castillo, mamá de Nicol Sepúlveda Castillo de 55 años de edad, es madre de tres hijos siendo Nicol la segunda de 26 años, residen en la ciudad de Los Ángeles, actualmente vive con su marido, Nicol y su hijo menor, su nivel de escolaridad alcanzado fue

enseñanza media completa. Laura Benítez, mamá de Cristóbal González Benítez, de 58 años de edad, madre de dos hijos siendo Cristóbal el menor con 27 años, residen en la ciudad de Los Ángeles, actualmente vive con su esposo y Cristóbal el hijo menor de la familia, nivel de escolaridad alcanzado por ella fue enseñanza media completa.

### **6.3. Técnicas de recolección de la información**

Dentro de las técnicas de recolección de la información se encuentra la entrevista, instrumento seleccionado por nuestro grupo de investigación. Es una de las técnicas más utilizadas en investigación, según textos observados, mediante la cual una persona (el entrevistador) solicita información a otra (el entrevistado), con el fin de obtener la información requerida para un objetivo en particular o para obtener información acerca de una investigación. Según Sabino (1996) la entrevista, desde el punto de vista del método, es una forma específica de interacción social que tiene por objeto recolectar datos para una investigación.

La entrevista puede ser estructuradas o semi-estructurada (Hernández, Fernández & Baptista, 2003). La entrevista dirigida o estructurada consiste en una serie de preguntas cerradas y que no permiten profundizar en un tema específico a investigar. La entrevista semiestructurada, en cambio, consiste en que el investigador se basa en un guion, pero las preguntas son abiertas, permitiendo al entrevistador y entrevistado ampliar y enriquecer las mismas para un mejor conocimiento del tema (Hernández et al., 2006).

La presente investigación se realizó a través de la aplicación de una entrevista semiestructurada, la que nos permitió obtener una amplia información y conocer las expectativas que tuvieron o aún tienen las madres de dos jóvenes con Síndrome de Down.

#### **6.4.1. Procedimiento de estudio**

La aplicación del instrumento fue realizada por dos integrantes del grupo de investigación. Cada una llevó a cabo la entrevista a cada mamá por separado, para que ellas

se sintieran en confianza y pudieran expresar sus sentimientos y deseos en relación con sus hijos. La información que se recopiló dio respuesta a los objetivos planteados en la investigación.

#### **6.4.2. Contacto con los participantes**

Como grupo decidimos trabajar con la Agrupación Crecer, sugerida por nuestra comisión. Acudimos en conjunto y quien nos recibió fue la Directora, Profesora Silvana Valdebenito; le comentamos acerca de nuestra investigación y nos dio a conocer que existían dos apoderadas, madres de alumnos con similares características que nos podían ayudar con nuestra investigación y entrevista a realizar.

El contacto con las apoderadas fue mediante la Directora de la Agrupación quien las contactó y les comentó acerca de la investigación a realizar, ellas estuvieron en total acuerdo en cooperar y dar la entrevista sin inconvenientes.

#### **6.4.3. Firma consentimiento**

Se solicitó la firma de un consentimiento informado (anexo 1) a las madres invitadas a participar en este estudio. Se da a conocer la investigación y objetivos a lograr, comentándoles que la información obtenida y el manejo de la misma serán de carácter confidencial y se utilizarán solo con fines investigativos, es por eso que se procede a utilizar solo nombres ficticios.

#### **6.4.4. Lugar y forma de la entrevista**

Ambas entrevistas se realizaron en la Agrupación Crecer, centro educativo al cual asisten niños con Síndrome de Down, ubicado en la ciudad de Los Ángeles. Las entrevistas se realizaron en paralelo el día lunes 11 de diciembre de 2017 en la tarde. La duración de cada una de ellas es de 35 y 38 minutos respectivamente, cada entrevista fue aplicada por dos integrantes del grupo de investigación.

## **6.5. Elaboración de la entrevista y juicio de expertos**

La entrevista fue elaborada por las 4 integrantes del grupo de investigación y con la asesoría de por la profesora guía de esta investigación. Se realiza en base al marco teórico del proyecto de investigación considerando las variables *expectativas* y a partir de ella se despliegan indicadores que dan lugar a las preguntas de investigación.

La entrevista elaborada fue sometida a juicio de expertos por dos profesoras de la carrera de Educación Diferencial (Xeny Godoy Montecinos y Jacqueline Valdebenito Villalobos), quienes dan sugerencias y correcciones al instrumento. Una vez analizadas y corregidas por nuestra profesora guía, se solicitan sugerencias a nuestra comisión del grupo de investigación: la profesora Claudia Murua y el profesor Rubén Abello, quienes sugirieron incorporar algunos indicadores.

Una vez incorporados los indicadores sugeridos y corregidas las preguntas, el instrumento de recolección de la información se aplicó a las madres participantes (Anexo2).

## **6.6. Transcripción de la entrevista**

Para la transcripción de la entrevista, se utilizaron las normas establecidas por la APA (sexta edición, 2017) a sugerencia de nuestra profesora guía.

## 7. Análisis y resultados

El análisis de la información entregada por las madres de los jóvenes con Síndrome de Down pertenecientes a la Agrupación Crecer de la ciudad de Los Ángeles, se realizó aplicando la metodología propia de la teoría fundamentada con el objetivo de realizar un análisis más profundo de cada una de las entrevistas realizadas. A continuación se da cuenta del método de comparación constante a través de los tres tipos de codificación.

### 7.1. Método de comparación constante entrevista 1

**7.1.1. Codificación abierta:** Tras la lectura reflexiva de la entrevista emergen las categorías que se presentan en la tabla N°4)

*Tabla N°4. Codificación abierta entrevista*

Codificación abierta	
Categorías que emergen de la entrevista	Fragmentos de la entrevista
El nivel socioeconómico influye.	Sí, porque si hubiésemos tenido más recursos las condiciones hubiesen sido otras. Se nos acabó la plata no pudimos seguir con la fonoaudióloga son sesiones muy caras.
Era más lento. Era más retrasado.	Sipo. Era todo más lento el empezar a caminar en todo en todo. Era más retrasado que lo normal.
Cambios: agresivo “caballero”, es más independiente.	Él hasta como los 12 años fue un chico muy agresivo muy: agresivo, o sea, él nació pegándome. Llegó la adolescencia, pero cambió de un extremo a otro, era un caballero y jamás ahora pensaría en pegarme. Eso de que vaya al supermercado es para que él se: como te digiera se independice y salga él solo porque yo no quiero que él ande tan apegado a mí.



Cuida a su mamá.

El cuida a su mamá.

Ordena y tiene su rutina.

Él encrema los pies de su mamá todas las noches, él me hace masajes cuando estoy estresada.

Se viene en furgón y está más grande es un joven ya.

Él que ordena y yo desordeno. Él clóset es una manía; poleras en tal parte, camisas en tal parte, pantalones todos los zapatos todos en fila. La aspiradora te la pasa, la cocina te la lava.

Él tiene su rutina: en la mañana se levanta, toma desayuno, se baña. Después se cambia su ropita y hace aseo y después de hacer aseo va a comprar el pan a la panadería y después almuerza y se viene para acá y tiene todo marcada la rutina.

Estimulación temprana.

A los 6 meses no, yo empecé con Cristóbal inmediatamente. Llegó una señora a mi casa que tenía niño con Síndrome de Down a apoyarme, a decirme lo que significaba tener un niño Down y toda la cuestión y ahí me dijo tienes que integrarte inmediatamente a una sala de estimulación para que le hagan los ejercicios y todo.

No es fácil tener un niño Down.

Es tanta la preocupación cuando le nace un niño así.

Yo sufrí mucho y no es fácil tener un niño Down

Soñaba con que mi hijo supiera leer y escribir.

Unpade, después fue integración en un colegio e: regular tuvo como 6 años me parece fue un colegio en la Paillihue.

Yo mira soñaba con que mi hijo supiera leer y escribir.

Cuando yo le digo bucha hagamos tarea no le gusta, sí sabe juntar letras.

Aquí está su familia.

Mira, sabes porque yo traigo al Cristóbal acá por algo de que esta con sus pares, ellos aquí esta es su familia (Agrupación Crecer).

Ellos han estado siempre con profesores aquí y ellos le han entregado las herramientas po.

Las condiciones de salud antes de los avances educativos.

No, suspendía altiro las clases cuando estaba enfermo.

Dios mío para mí, mi sueño es que aprenda a leer pero es porfiado.

Cambios: era muy pollito, pero a los 14 se comenzó a afirmar.

Cada vez que él se me enferma yo recurro altiro a los médicos y soluciono y que se mejore pero no quiero saber, bronconeumonía, al principio eran mucha bronconeumonía porque ellos vienen con pocas defensas, ahora tiene problemas ocular.

Que esté sano no más.

Le salen unas pestañitas por dentro que cada cierto tiempo hay que hacerle unas pequeñas cirugías.

Que esté sano no más.

Sí, porque al principio vivía enfermo si era como pollo, no era muy pollito pero como los 14 años se comenzó a afirmar.

Todavía tienes problemas bronquiales.

Yo tengo diabetes a veces ando con la energía por el suelo.

Menos oportunidades.

Sí po, si hubiera vivido en Santiago yo creo que mi hijo se habría podido desarrollar mejor.

Tú ves a un niño de Santiago y todos te saben leer.

General los fin de semana lo llevamos al campo le gusta salir a pasear y si no lo llevo al mall.

Sí, pero él no sale.

Condiciones de Género	No yo creo que no, tienen las mismas oportunidades.
Sin posibilidad de elección de establecimiento.	No, porque yo antes andaba como pollito y donde le brindaban (oportunidades) yo iba.
Cambio: Después lo fui soltando.	Yo vivo pensando en mi futuro con él, mire yo me voy para él campo por él. Yo no quiero sacar a Cristóbal de la casa y llevarlo al campo donde vives tú va a ser muy difícil, entonces ahí van a estar en el mismo territorio se va ir criando con sus sobrinitos se van a ir queriendo y cuando nosotros no estemos para él no va hacer tan difícil el desafío. Horrible pero rechazo no he sentido pero si miradas. No, yo ando siempre como encima de que no fuera a pasar nada con él pero después lo fui soltando. En un trabajo andaría encima de él. Yo sufrí mucho y no es fácil tener un niño Down.
Esperanza.	Que fuera feliz no más, pero igual que aprendiera a leer y a escribir.
Madre: Que sepa leer y escribir.	Yo, mira soñaba con que mi hijo supiera leer, escribir. Yo con eso no sé por qué me dicen que eso no es tan necesario, pero para mí es necesario.
Yo lo escuchaba no más.	Él siempre quiere trabajar y cuando va a los supermercados ordena todo.
Cristóbal : Trabajar, ser como su hermano, casarse, tener hijos.	Él siempre ha querido ser como su hermano su hermano es como, lo máximo para él. Él quería pasar todas las etapas del liceo de mi hijo después ir a la Universidad tener un

departamento fuera de Los Ángeles con amigos estudiar, después casarse con la Daniela y tener hijos como su hermano y tener el pelo largo, constructor como su hermano.

Como algo no cumplió po yo siempre digo ya lo escuchaba no más.

Él sabe que no puede hacer eso.

Él sabe que no puede hacer eso

**7.1.2. Codificación axial:**

A través de la exploración de las categorías que emergen en la etapa de codificación anterior, se establecieron relaciones y conexiones entre ellas para llegar a las categorías que se presentan la tabla N°5.

*Tabla N° 5. Codificación axial entrevista 1*

Codificación axial	
Categorías que emergen de la codificación abierta	Categorías que emergen de la codificación axial
<p>El nivel socioeconómico influye.</p> <p>Era más lento/retrasado</p> <p>Las condiciones de salud antes de los avances educativos.</p> <p>Cambios: agresivo “caballero”, es más independiente.</p> <p>Cuida a su mamá.</p>	<p>El desarrollo/oportunidades depende del nivel socioeconómico.</p> <p>Aprendizaje lento.</p> <p>Cambios en el comportamiento.</p>

Ordena y tiene su rutina.

Cambios: era muy pollito, pero a los 14 se comenzó a afirmar.

Estimulación temprana.

No es fácil tener un niño Down

Que esté sano no más.

Expectativas: ser feliz.

Soñaba con que mi hijo supiera leer y escribir.

Menos oportunidades.

Condiciones de Género.

Sin posibilidad de elección de establecimiento.

Cambio: Después lo fui soltando.

Cambios a nivel de salud.

Importancia de la estimulación temprana.

Es difícil tener un niño Down.

Expectativas de vida: salud y felicidad.

Expectativas académicas: leer y escribir.

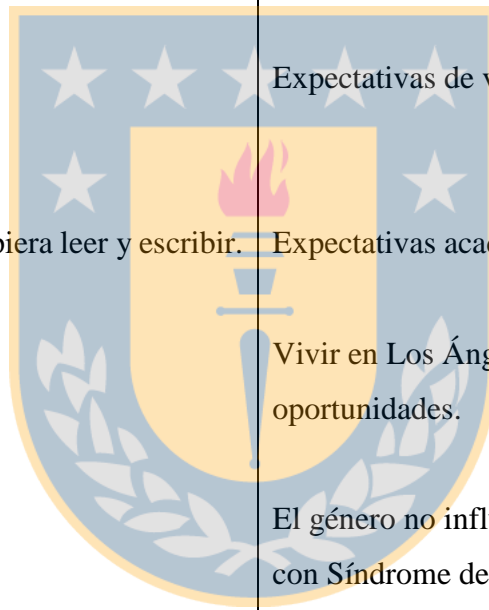
Vivir en Los Ángeles significó menos oportunidades.

El género no influye en el desarrollo de los niños con Síndrome de Down.

Dificultad para encontrar colegio.

Falta de información.

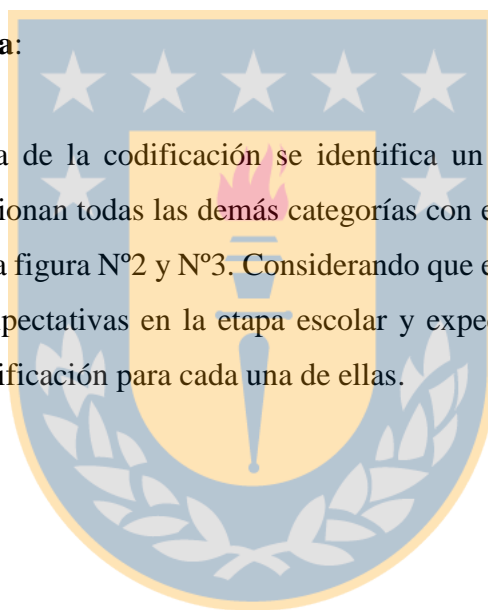
Menor sobreprotección con el paso del tiempo.



<p>Madre:</p> <p>Que sepa leer y escribir.</p> <p>Yo lo escuchaba no más.</p> <p>Él sabe que no puede hacer eso.</p>	<p>Resignación por parte de la madre.</p>
<p>Cristóbal :</p> <p>Trabajar, ser como su hermano, casarse, tener hijos.</p>	<p>Sueños de vida “normal” por parte del joven.</p>

### 7.1.3. Codificación selectiva:

En esta última etapa de la codificación se identifica un fenómeno central o una categoría esencial y se relacionan todas las demás categorías con ella. Los esquemas que se presenta a continuación en la figura N°2 y N°3. Considerando que en las entrevistas emergen dos categorías centrales (expectativas en la etapa escolar y expectativas sobre la vida) se presenta un esquema de codificación para cada una de ellas.



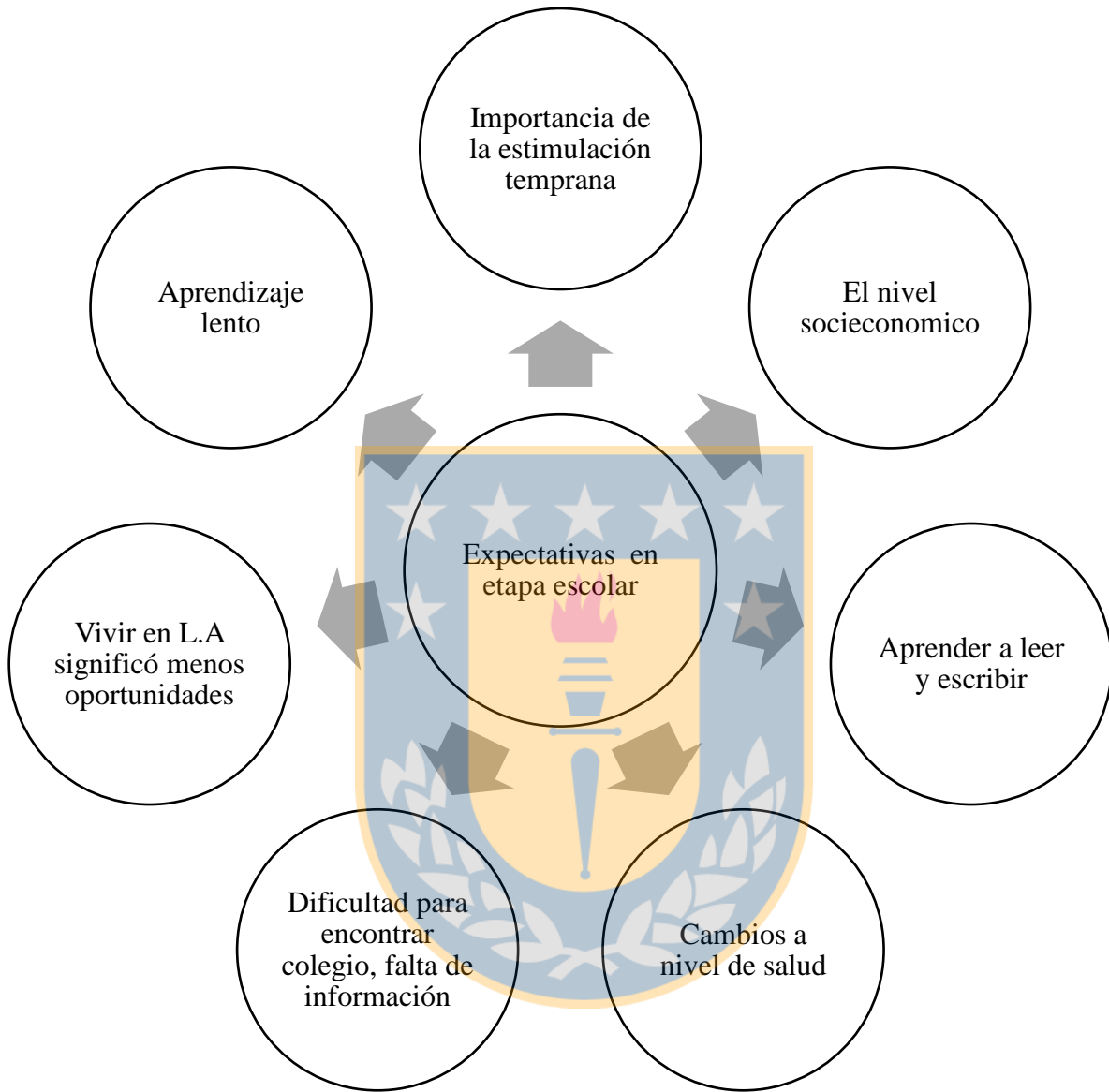


Figura N°2: Esquema de codificación selectiva bajo el concepto de *expectativas en etapa escolar* entrevista 1.

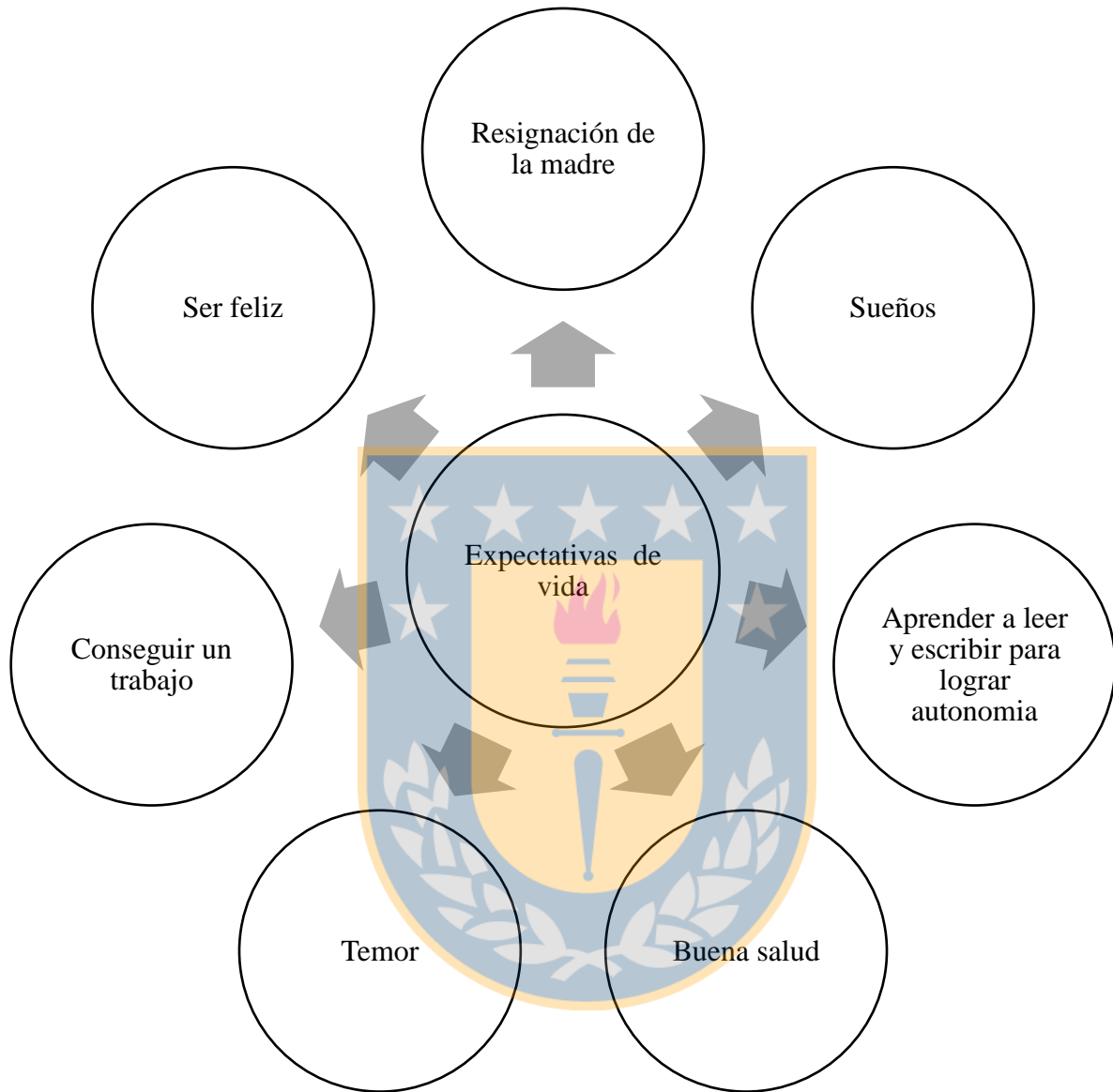


Figura N°3: Esquema de codificación selectiva bajo el concepto de expectativas en etapa escolar entrevista 1.



#### 7.1.4. Análisis de la entrevista 1

Las expectativas en la etapa escolar de la madre que fue entrevistada se ven limitadas por la condición de su hijo. Se reconoce que el aprendizaje de los niños con Síndrome de Down es más lento en relación a un niño que no presenta este trastorno. Es por ello que la estimulación temprana y el apoyo en el ámbito académico adquieren un rol fundamental para lograr aprendizajes básicos como leer y escribir, los cuales le permitirán desenvolverse a futuro en la vida cotidiana de forma autónoma.

Dentro de los factores que dificultan el desarrollo académico de los niños con Síndrome de Down y que inciden en las expectativas académicas que pueden manifestar las madres de estos niños, se menciona el hecho de vivir en Los Ángeles. Para la entrevistada significó menores oportunidades de acceso a instituciones que favorecieran el desarrollo de su hijo. Es más, la entrevistada señala que *“en Santiago, todos los niños saben leer y escribir”* lo que para ella es aún un anhelo. Asimismo, la falta de información de esta madre hizo muy difícil encontrar un colegio para su hijo. Ella señala que le cerraron muchas puertas y que por lo mismo el ingreso a la educación formal fue tardío y significó pasar de un establecimiento a otro durante la enseñanza básica.

Las expectativas en la etapa escolar también se ven influenciadas por las condiciones de salud de los niños con Síndrome de Down. La salud se antepone a cualquier otro aspecto de la vida. En el caso particular de esta entrevistada, las condiciones de salud de su hijo fueron mejorando con el paso del tiempo, lo que se tradujo en una menor “sobreprotección” y en la posibilidad de plantear exigencias en términos académicos para que su hijo aprendiera a leer y escribir. Al respecto la madre señala que para estimular a su hijo en el desarrollo de las tareas de lectura le decía *“en el centro todos saben leer, tú eres el único que no aprende”* logrando con ello que su hijo se motive por aprender y ejercitar en casa.

El nivel socioeconómico también es un factor que limita el desarrollo escolar de los niños con Síndrome de Down. Al respecto, la madre señala que hubo terapias que quedaron

inconclusas por no contar con los recursos económicos: “*Se nos acabó la plata, no pudimos seguir con la fonoaudióloga. Son sesiones muy caras*”.

A pesar de que el objetivo de nuestro estudio no fue conocer las expectativas de vida de las madres de niños con Síndrome de Down, este dato emerge de manera natural y frecuente en la entrevista. Por lo tanto, lo hemos considerado en este apartado, ya que permite entender de mejor manera el fenómeno. En términos de expectativas de vida, la madre indica que lo más importante para ella es que su hijo sea feliz. A partir de la entrevista se infiere que esta felicidad considera que sepa leer y escribir para lograr mayor autonomía y que goce de buena salud. Aun cuando el joven manifiesta sueños o anhelos en relación con su vida (casarse, estudiar, vivir de manera independiente) la madre destaca que “él sabe que eso no puede hacer”, lo que muestra la resignación de la madre en relación con el desarrollo personal de su hijo. Asimismo, ella señala que no le gustaría que él trabaje, aun cuando reconoce que él lo podría hacer, pero se percibe un cierto temor a dejar a su hijo solo ante la sociedad.

## **7.2. Método de comparación constante entrevista 2**

### **7.2.1. Codificación abierta:**

Tras la lectura reflexiva de la entrevista emergen las categorías que se presentan en la tabla N°6.

*Tabla N°6. Codificación abierta entrevista 2*

Codificación abierta	
Categorías que emergen de la entrevista	Fragmentos de la entrevista
El factor económico no influye.	No porque, por lo menos yo no tuve problemas en la parte económica.

El aprendizaje toma más tiempo.	No: yo sabía que todo era más lento que iba a costar un poco más, pero que lo logra, lo logra.
Apoyo.	Mucho apoyo por parte de las dos familias en la parte emocional.
Desarrollo social: compartir con sus pares.	Ella jugaba con los niños que antes ella corría y se me arrancaba.
Integración escolar.	<p data-bbox="815 682 1395 827">Andaba en bicicleta, o sea, no de esas bicicletas como triciclo que tenía. Ella andaba.</p> <p data-bbox="815 898 1395 1045">Tenía como 8 años, porque antes no encontré cupo hasta que encontré un cupo en el colegio Juan Pablo.</p>
Desarrollo social normal.	<p data-bbox="815 1119 1395 1209">Uno solo colegio Juan Pablo de Los Ángeles.</p> <p data-bbox="815 1228 1395 1318">Estuvo toda la enseñanza básica en ese colegio.</p> <p data-bbox="815 1337 1395 1428">Tenía su sala de integración también la profesora diferencial.</p> <p data-bbox="815 1446 1395 1591">Normal. Fue hasta reina del colegio. Ella vivió su fiesta de licenciatura su fiesta de gala.</p> <p data-bbox="815 1610 1395 1757">Sí la parte personalidad, sociabilidad, compartir con gente sabe llevarla conversación.</p>

Expectativa académica: Aprender a leer.

Mi expectativa más importante que logre aprender a leer. Conoce todas la letras y escribe, o sea, transcribe muy bien. No ha logrado juntar el sonido de las letras.

Reforzándola. Las tareas las hacía con ella explicándole bien todas las cosas si la hacía mal.

No moví ningún dedo para integrarla a enseñanza.

Dificultades/ limitación por dificultades de salud.

Le falta una manito casi completa (malformación).

Apoyo de especialistas.

Aparte tiene una artritis reumatoide, tiene problemas para caminar. Ella se mueve muy poco.

No puede caminar sencillamente trayectos largos.

Corta de vista.

Nació y estuvo hospitalizada casi dos meses en Santiago y desahuciada, se puso amarilla le dio una hepatitis (neurotal). Bronconeumonía fueron resfriados comunes, la artritis.

Los pies le duelen demasiado, además es operada de los pies de ambos pies, de las rodillas todo eso le ha dificultado su movilidad.

Sí, porque todo eso te limita una enfermedad también la perjudica en su en su desarrollo.

	<p>Kinesiólogo. En consultorio con nutricionista, con reumatólogo, hay kinesiólogo, terapeuta ocupacional y la terapeuta porque es más actividad.</p>
Acceso a la información.	<p>En el momento que ella nació yo me enteré que podía tener cardiopatía después uno se va informando que pueden desarrollar las enfermedades.</p>
	<p>Me enteré en el parto.</p>
La integración depende de uno más que del ambiente.	<p>Le favoreció si yo pienso que en Santiago hay mucho más hay cosas más avanzada digamos, pero donde nos tocó vivir yo encuentro que no ha sido malo.</p>
Vivir en Los Ángeles es un factor positivo.	<p>Tenía juegos había juegos y cosas jugar en la calle nomas. Jugaban los niños ahí en el pasaje.</p>
	<p>Con harta ayuda de los vecinos.</p>
	<p>Todo dependía más de uno no del ambiente de como uno lo integrara a la sociedad</p>
El género no influye en el desarrollo.	<p>No ha influido en nada que ella sea mujer.</p>
Sin posibilidad de elección de establecimiento.	<p>Siempre, no tuve preferencia de ir a un colegio pagado y mucho menos. Siempre busqué donde había integración.</p>
Programa de integración.	
Sobreprotección.	<p>Yo creo también. Es como sobreprotección que no me he atrevido a dejarla a salir sola.</p>

Limitación por ser mujer (temor a los hombres).	Ellos son tan demostrativos de cariño uno siempre tiene el temor de personas que la pueden tomar de otra forma. Para mí es un peligro. No moví ningún dedo para integrarla a enseñanza media.
Compasión.	Sentí mucha pena. No por mí siempre fue por ella, pensando en que su futuro cuando yo le falte que va hacer. Sentí pena por ella, porque ella iba a ser limitada.
Resignación.	Le iba a costar todo en la vida más, más que nada eso era la pena por su vida. Iba a ser una persona que no iba poder disfrutar su vida. Yo sé que no la iban a rechazar. Yo no pretendo que la mía llegue a trabajar. Yo no tengo aspiraciones con ella. Lo que ella vaya logrando para mi es una felicidad. Pero ahí hay hombres, me da mucho miedo.
Expectativas de vida: que sea feliz.	Que ella disfrutara la vida que ella fuera feliz. Que sea feliz eso me interesa.
Sin sueños propios.	No nunca me lo mencionó.

### 7.2.2. Codificación axial:

A través de la exploración de las categorías que emergen en la etapa de codificación anterior, se establecieron relaciones y conexiones entre ellas para llegar a las categorías que se presentan en la tabla N°7.

Tabla N°7. Codificación axial entrevista 2

Codificación axial	
Categorías que emergen de la codificación abierta.	Categorías que emergen de la codificación axial.
El factor económico no influye.	Factores que no influyen: nivel socioeconómico y género.
El género no influye en el desarrollo.	
El aprendizaje toma más tiempo.	Aprendizaje lento y con apoyo de integración.
Expectativa académica: Aprender a leer.	
Integración escolar.	
Apoyo.	Desarrollo social óptimo (normal).
Desarrollo social: compartir con sus pares.	
Desarrollo social normal.	Limitaciones por problemas de salud.
Dificultades/ limitación por problemas de salud.	
Apoyo de especialistas.	
Acceso a la información.	La integración depende de uno (madre).
La integración depende de uno más que del ambiente.	
Vivir en Los Ángeles es un factor positivo.	

Sin posibilidad de elección de establecimiento. Programa de integración. Acceso a la información.	Elección de colegio depende de la existencia de programas de integración.
Sobreprotección. Limitación por ser mujer (temor a los hombres).	Bajas (o nulas) expectativas académicas y de vida.
Compasión. Resignación.	Bajas (o nulas) expectativas académicas y de vida.
Expectativas de vida: que sea feliz.	Bajas (o nulas) expectativas académicas y de vida.
Sin sueños propios.	Sin sueños.

### 7.2.3. Codificación selectiva:

En esta última etapa de la codificación se identifica un fenómeno central o una categoría esencial y se relacionan todas las demás categorías con ella. Los esquemas que se presentan a continuación en las figuras N°4 y N°5.



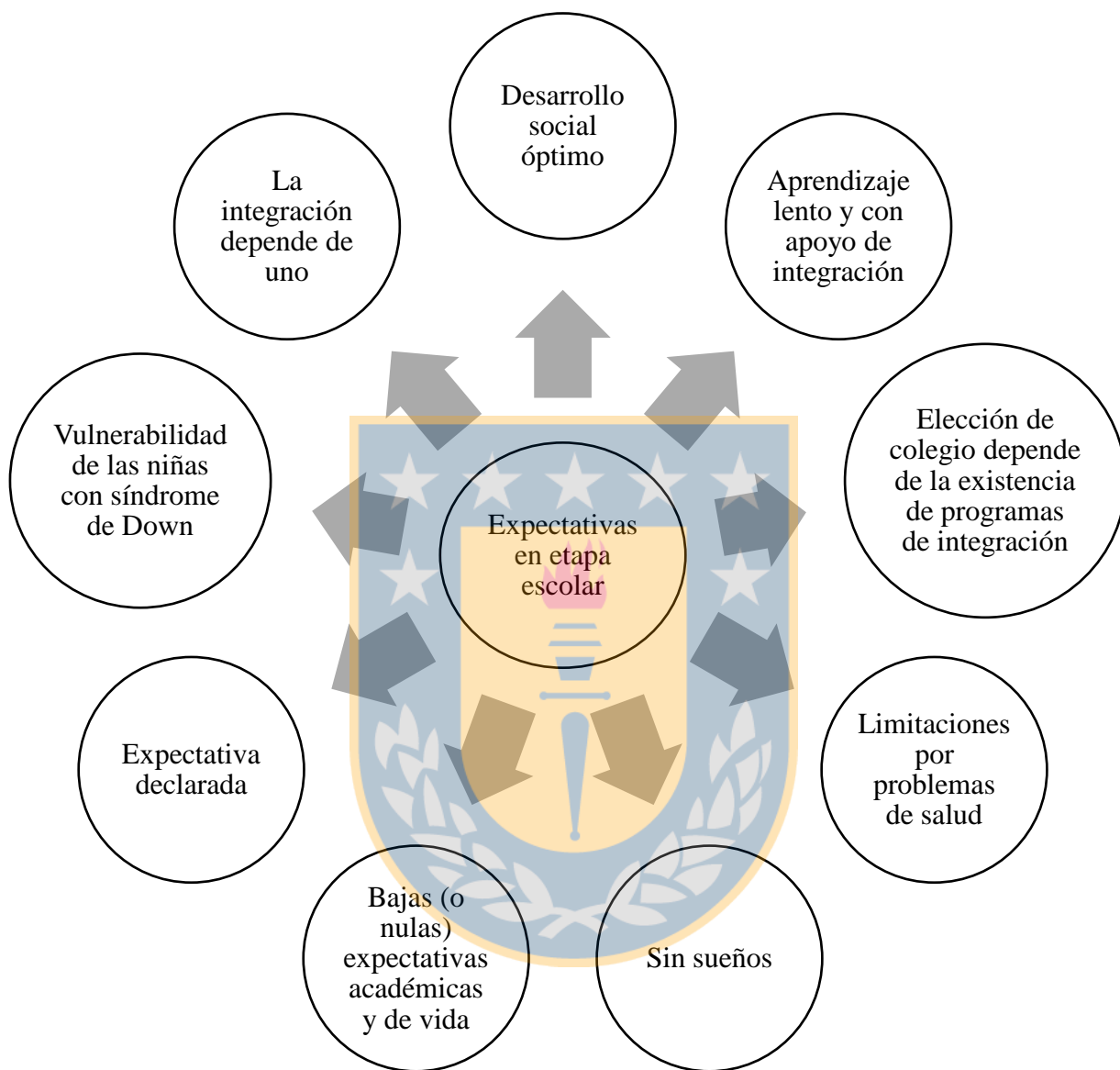


Figura N°4: Esquema de codificación selectiva entrevista 2 bajo el concepto de *expectativas en etapa escolar*.

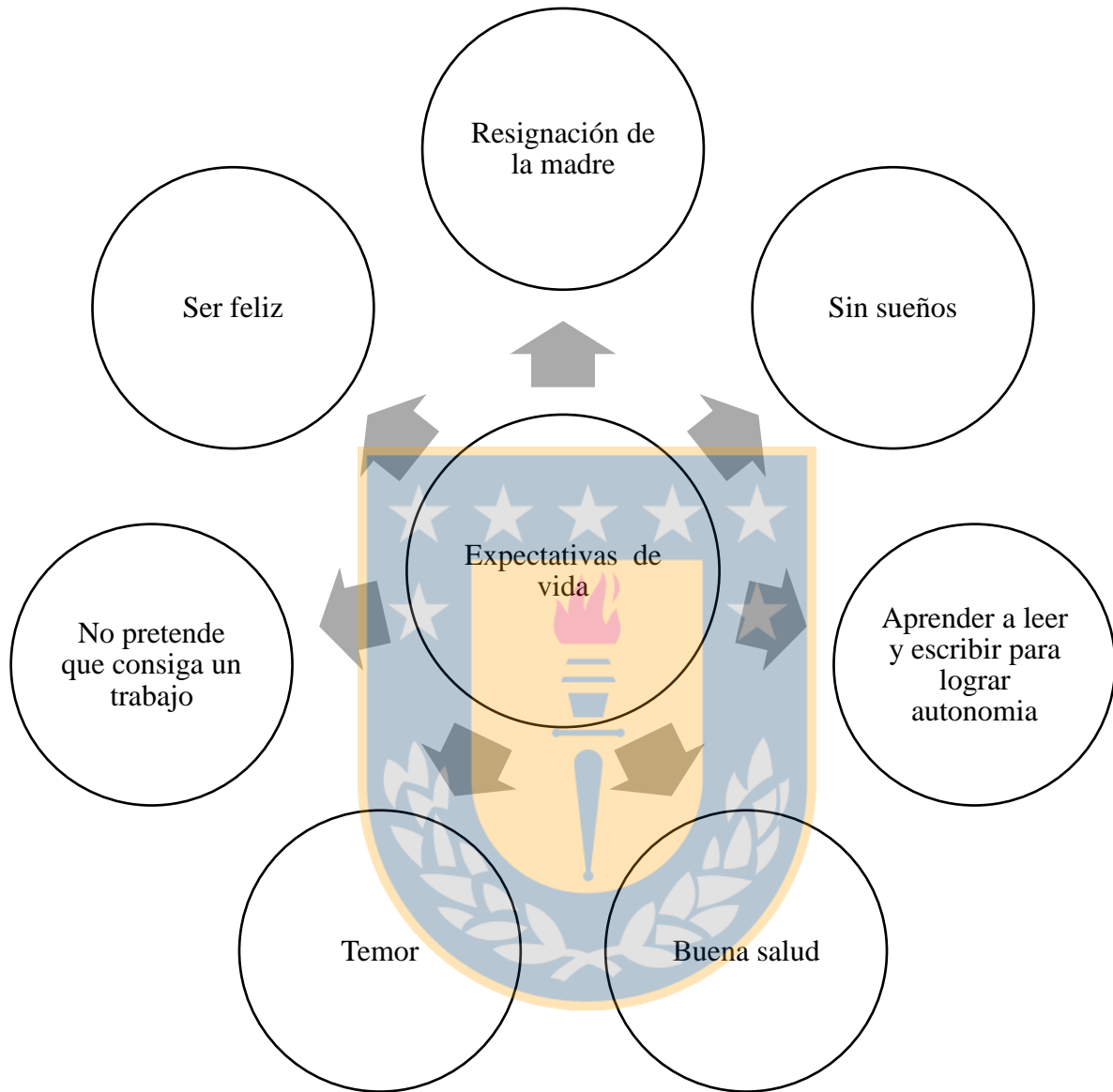


Figura N°5: Esquema de codificación selectiva entrevista 2 bajo el concepto de *expectativas de vida*.

#### 7.2.4. Análisis de la entrevista 2

Las expectativas en relación con la etapa escolar se ven limitadas principalmente por los problemas de salud que presenta la joven. Sin embargo, la madre tiene acceso a información en relación con las enfermedades y los especialistas que requiere su hija. Asimismo, tiene el apoyo del servicio público de salud, donde se le brinda atención

especializada para las diversas dificultades de salud que manifiesta la joven desde su nacimiento.

Otro aspecto que limita el desarrollo académico y vital de la joven con Síndrome de Down es la vulnerabilidad que le atribuye la madre por el hecho de ser mujer. Este es un punto que llama la atención, puesto que si bien la madre indica que el género no incide en el desarrollo de los niños con Síndrome de Down, ella señala explícitamente que no hizo ningún esfuerzo por incorporarla a la enseñanza media debido a que en los liceos “hay hombres”. No obstante lo anterior, la joven tuvo un desarrollo normal durante sus años de educación básica en el colegio al cual asistió: fue aceptada e incluida por sus pares, ya que incluso fue elegida reina de su curso. También vivió la experiencia de asistir a su fiesta de licenciatura de octavo básico. Esta madre destaca el apoyo social recibido y el desarrollo que su hija ha alcanzado en este ámbito.

En relación con el proceso de aprendizaje, la madre señala que este es lento y depende del apoyo que brinda el programa de integración. Las expectativas académicas se reducen a aprender a leer y escribir, contando con el refuerzo que la madre entrega en el hogar. Sin embargo, la madre señala que lo que la joven vaya logrando a ella la hace feliz.

Al preguntar a la madre por el lugar donde vive y sus efectos en el desarrollo de la joven, ella señala que este no es un factor determinante en el desarrollo de su hija, ya que su hija se ha integrado a la comunidad, cuenta con el apoyo de sus vecinas y, a pesar de que en Los Ángeles hay menos opciones que en Santiago, el desarrollo de su hija no se ha influenciado por eso. Explícitamente indica que “*la integración depende más de uno que del entorno*”.

En relación con las expectativas de vida de la joven, se percibe en la madre un tono de resignación que deriva de la compasión que sintió por su hija desde que nació. La madre no manifiesta sueños o anhelos en relación con la vida de su hija, sino temores. Al parecer sucede lo mismo con la joven, quien según la madre no manifiesta sueños en relación con su propia vida.

Finalmente, de la entrevista se desprende que en el ámbito social se encuentra el mayor desarrollo de la joven, lo que al parecer se debe a la experiencia escolar durante sus años de enseñanza básica y el apoyo social que recibe la madre tanto de la familia como de quienes forman parte del entorno social en el que viven.



## 8. Conclusiones

La literatura señala que las expectativas cumplen un rol fundamental para lograr metas en la vida de una persona, ya sean estas de carácter propio o externas, mayor aun cuando la persona presenta una discapacidad como es el Síndrome de Down.

A partir de la información recopilada en este estudio, es posible concluir que no es fácil tener un hijo con Síndrome de Down, comenzando por la etapa en la que estas madres se enteraron del diagnóstico de su hijo. Se observa que en ambos casos las madres conocen el diagnóstico de su hijo/a al nacer, Sarto (2001) nos dice que en este periodo se produce un shock en la familia, un desencanto debido que durante la etapa anterior al nacimiento del bebé, el futuro padre y la futura madre crean expectativas ideales y fantasías sobre su hijo y estas se ven disminuidas al enterarse que su hijo presenta esta discapacidad. Pese a las políticas de inclusión vigentes en la actualidad en Chile, cada familia aborda de diferentes maneras esta situación; el abordaje de la misma depende, principalmente, del acceso a la información por parte de las madres en temas de salud, oportunidades de aprendizaje y desarrollo social; y el apoyo familiar y social.

Sin embargo, se observa que en ambos casos las madres conocen el diagnóstico de su hijo/a al nacer, lo que las obliga a iniciar un proceso de búsqueda y acompañamiento durante el periodo postnatal. En este sentido Sarto (2001), expone que las familias viven un proceso de duelo o pérdida que podría impactar en el desarrollo de expectativas sobre el futuro de su hijo/a. A partir de esta información es posible concluir que el acceso a la información en temas de salud, oportunidades de aprendizaje y desarrollo social, se produce de manera tardía en el caso de estas madres, lo que podría marcar una diferencia en el caso de las madres de niños con Síndrome de Down de menor edad, quienes es probable que tengan acceso al diagnóstico durante los primeros meses de gestación, lo que permitiría prepararlas para recibir a ese bebé con necesidades educativas especiales. Sin duda, esta proyección podría ser considerada en estudios posteriores que pretendan comparar las expectativas de las madres de niños con Síndrome de Down, según el momento en el cual conocieron la condición de su hijo/a.

Otro aspecto fundamental que emerge de los datos, es el apoyo social. En el caso de una de las madres, se observa que pese a las complejas condiciones de salud de su hija, el apoyo que le brinda su comunidad es fundamental para que ella sienta que su hija manifiesta un desarrollo social “normal”, frente a esto Anabalón, Cárcamo, Carrasco, Díaz y Gallardo (2008), explican que las niñas y niños comienzan a desarrollar la autonomía y la independencia que facilitarán el inicio de las primeras relaciones sociales fuera de la familia que permitan un desarrollo integral de sus hijos e hijas en la sociedad. Sin estas redes de apoyo se dificulta aún más poder enfrentar el día a día, pensando en que las personas con dificultades como las que manifiestan los niños con Síndrome de Down, tienden a tener menos oportunidades en la vida que el común de las personas, tanto por sus características físicas como por su capacidad cognitiva.

Durante el proceso de recolección de datos se pudo conocer qué expectativas presentaron las madres durante la etapa escolar de sus hijos, las cuales se limitan a aprender a leer y escribir. A su vez, fue posible conocer las experiencias de vida para abordar este proceso, el cual se tradujo en una lucha difícil e incansable, en ocasiones infructuosa. Sin embargo, las motivaciones y esperanzas de las madres se mantuvieron firmes y agotaron todos los medios que estuvieron a su alcance en busca del apoyo que requerían sus hijos.

Mediante la información recolectada y analizada a través del método de comparación constante basado en la teoría fundamentada, se han encontrado similitudes y diferencias entre las participantes de nuestra investigación. Una de las categorías en que ambas coinciden es que el desarrollo del proceso de aprendizaje fue más lento de lo normal. Ellas sabían que les dificultaría adquirir ciertos conocimientos y destrezas más que el resto de las personas, pero que sí lo podían lograr con el apoyo principal de ellas y profesionales tanto de la salud como de la educación, como bien lo define el decreto N° 170 en el año 2009, el Síndrome de Down es una de las discapacidades que está directamente relacionada la discapacidad intelectual y esta se caracteriza por un desempeño intelectual significativamente por debajo de la media, que se da en forma concurrente con limitaciones en su conducta adaptativa, manifestada en habilidades prácticas, sociales y conceptuales, por lo tanto el aprendizaje es más lento.

En relación con los anhelos de ambas madres entrevistadas, se observa que coinciden al esperar que sus hijos fueran felices, gozaran de buena salud y que aprendieran a leer y escribir. En el proceso de los alcances de estos anhelos existen factores que inciden en el no cumplimiento de estos. Según las experiencias expuestas por las madres durante la búsqueda de un establecimiento educacional, se observa que ambas madres presentaron dificultades para encontrar un colegio con integración que aceptara a su hijo con Síndrome de Down, ya que, estos centros no contaban con las adecuaciones correspondientes para apoyar a sus necesidades educativas; después de una intensa búsqueda, las madres lograron encontrar un colegio para sus hijos, ambos terminaron su enseñanza básica en establecimientos regulares y posteriormente formar parte de la agrupación Crecer, donde siguieron recibiendo apoyos, a pesar de haber completado la enseñanza básica y participar en el agrupación hasta la actualidad, no han logrado los objetivos básicos de la enseñanza como es aprender a leer y escribir. Desde ese entonces a la fecha, la sociedad ha cambiado bastante, uno de estos cambios es la creación del decreto N° 170 que fija normas para determinar a los alumnos con necesidades educativas especiales que serán beneficiados con la subvención de educación especial. Esto permite ingresar a un colegio y recibir los apoyos correspondientes para caminar hacia la inclusión, lo que podría marcar una diferencia entre la experiencia de estas madres y aquellas que se encuentran buscando un colegio para su hijo/a con Síndrome de Down en la actualidad. Sin duda, esta también puede considerarse una proyección del presente estudio, ya que es probable que las expectativas durante la etapa escolar de las madres de niños con Síndrome de Down sean distintas en la actualidad.

Dentro de las diferencias emergen también las dificultades para el desarrollo escolar de un niño con Síndrome de Down según el nivel socioeconómico de la familia. Algunos cuentan con los recursos económicos necesarios para acceder a mejores oportunidades y centros educativos, como también hay familias que no cuentan con las condiciones económicas para el acceso a profesionales especializados del ámbito educativo o de la salud.

El proceso de aprendizaje se ve afectado por los problemas de salud asociados al propio síndrome. Esta dificultad es común en los dos casos analizados, ya que las madres señalaron que ante un problema de salud, la asistencia a clases pasa a un segundo plano, lo

que evidentemente influye en el ámbito escolar. Sin embargo, se infiere que ambas madres compensaban estas ausencias a clases con un apoyo en el hogar, entregada por ellas mismas teniendo plena conciencia de la importancia de la estimulación temprana durante los primeros años de vida. En que son los mismos de la etapa preescolar este sentido Terré (2005) expone que la estimulación temprana, al ser utilizada como modelo para entrenar al niño y a la niña garantiza el éxito en su vida escolar. De acuerdo a esta afirmación se infiere que tanto la estimulación temprana como el apoyo escolar son factores probables del aumento o disminución de las expectativas de esta etapa.

En relación con el apoyo social, las madres mencionan que en los lugares donde están insertas se establecen redes de apoyo externas según la situación en particular de cada familia, es decir, que en algunas familias se dan más redes de apoyo que en otras existiendo un apoyo tanto de parte de la familia como también de los vecinos. Esto último se considera importante para el desarrollo social, porque aumenta las expectativas de cada individuo en relación con la capacidad de sus hijos de insertarse en la sociedad. No obstante lo anterior, ambas madres no manifiestan como expectativa que su hijo/a llegue a trabajar; es más, continúan viendo a sus hijos como personas vulnerables frente a una sociedad que nos los comprende ni les brinda oportunidades reales de integración, a pesar de que una de las entrevistadas sostenga que *“la integración depende de uno no más”*, sin embargo se contradice con el simple hecho no haber permitido que su hija, continuara con los estudios de enseñanza media, debido al temor que le ocurriera algo, ya que, el liceo donde tenía la posibilidad de matricularla era mixto.

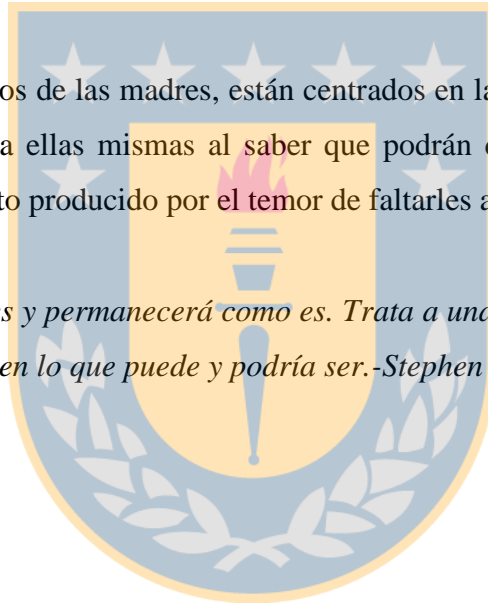
Tras esta comparación de las entrevistas entregadas por las madres se puede llegar a concluir que ambas desean que sus hijos sean felices, estén sanos y que puedan aprender a leer y a escribir, anhelos que están vigentes y por los que seguirán luchando para que se materialicen. A pesar de que aún no se han logrado estos anhelos. Por lo anteriormente expuesto, se puede señalar que tras el desarrollo de esta investigación y a partir de la información analizada se puede dar respuesta a nuestra pregunta de investigación ¿Qué expectativas presentaron las madres de niños con Síndrome de Down durante a su etapa escolar? Se puede señalar que las expectativas son consideradas como factores de gran



importancia para cualquier ser humano y que muchas veces condicionan nuestro vivir, Autores como Intxausti, Etxeberria y Joaristi (2014), afirman que las expectativas se refieren a la esperanza de alcanzar cierto logro u objetivo en la medida que se proporcionen las oportunidades, más aún, para aquellas personas que presentan Síndrome de Down, siendo sus madres el pilar fundamental en el logro de sus sueños u objetivos, se llegó a concluir que las mayores expectativas de las madres de estos jóvenes eran que fueran felices durante su vida, que presentaran una salud adecuada y que aprendieran a leer y a escribir, habilidades necesarias para su desarrollo y el diario vivir. Adquiriendo éstas habilidades las madres mencionan que sentirían seguridad y cofinancia para la independencia de su hijo.

Estos deseos o anhelos de las madres, están centrados en la vida de sus hijos y en la felicidad y tranquilidad para ellas mismas al saber que podrán desenvolverse de manera autónoma en la sociedad, esto producido por el temor de faltarles algún día.

*Trata a una persona como es y permanecerá como es. Trata a una persona como puede ser y podría ser y se convertirá en lo que puede y podría ser.-Stephen R. Covey.*



## 9. Bibliografía

Alvira, F. (2002). *Perspectiva cualitativa*. Mc Graw Hill. México DF. Recuperado de [http://ih-vm-cisreis.c.mad.interhost.com/REIS/PDF/REIS\\_022\\_05.pdf](http://ih-vm-cisreis.c.mad.interhost.com/REIS/PDF/REIS_022_05.pdf)

Anabalón, M., Carrasco, S., Díaz, D., Gallardo, C., & Cárcamo, H. (2008). Participación y expectativas de los padres sobre la educación de sus hijos en una escuela pública. *Revista Scielo*. Chile. Recuperado de [http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0718-07052016000400019](http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0718-07052016000400019)

Artigas, M. (s.f.). Síndrome de Down (Trisomía 21). Asociación Española de Pediatría. Recuperado de <https://www.aeped.es/sites/default/files/documentos/6-down.pdf>

Basile, H. (2008). Retraso mental y genética Síndrome de Down. *Revista Alcmeon*. Clínica Neuropsiquiátrica. Argentina. Recuperado de [http://alcmeon.com.ar/15/57/04\\_basile.pdf](http://alcmeon.com.ar/15/57/04_basile.pdf)

Biggart. (2002). Las expectativas sobre el futuro educativo y laboral de jóvenes. *Revista de Estudios de Juventud*. Bretaña, Italia y Alemania Occidental. Recuperado de <http://www.scielo.cl/pdf/udecada/v20n36/art04.pdf>

Bosquet, L.; Campos, C.; Hueso, C.; Pérez, N.; Hernández, A.; Arcos, L. & Cruz, F. (2010). Vivencias y experiencias de duelo en madres tras un proceso de enfermedad oncológica de sus hijos. Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Publicado por El sevier España, S.L. Recuperado de: [http://ac.els-cdn.com.proxy.timbo.org.uy:443/S1134248X11000152/1-s2.0-S1134248X11000152-main.pdf?\\_tid=63d2dc02-ec67-11e5-a0bf-00000aacb362&acdnat=1458236630\\_07cd795d8b2fcf6ab84ebf9a1df7e03b](http://ac.els-cdn.com.proxy.timbo.org.uy:443/S1134248X11000152/1-s2.0-S1134248X11000152-main.pdf?_tid=63d2dc02-ec67-11e5-a0bf-00000aacb362&acdnat=1458236630_07cd795d8b2fcf6ab84ebf9a1df7e03b)

Brown, C. (1989). *Discapacidad, familia y logro escolar*. México. Recuperado de [file:///C:/Users/Carolina/Downloads/1538Escobedo%20\(3\).pdf](file:///C:/Users/Carolina/Downloads/1538Escobedo%20(3).pdf)

Bucay, J. (2004). Duelo, un abordaje integral. México. Recuperado de <http://www.tanatologia-amtac.com/descargas/tesinas/148%20duelo.pdf>

Centro de Información sobre Enfermedades Genéticas y Raras (GARD por sus siglas en inglés) (2012). *Down syndrome*. Recuperado de <http://rarediseases.info.nih.gov/GARD/QnASelected.aspx?diseaseID=10247>

CIF. (2015). Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y Salud. Organización Mundial de la Salud. Santiago. Chile. Recuperado de [http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/43360/1/9241545445\\_spa.pdf](http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/43360/1/9241545445_spa.pdf)

Convención sobre los derechos de las personas con Discapacidad. (2006). Gobierno de Chile. Recuperado de <http://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>

Cortes, E. & Iglesias, M. (2004). *Generalidades sobre metodología de la Investigación*. Universidad Autónoma del Carmen. El Carmen. México. Edición: Ana Polkey Gómez.

Declaración Universal de los Derechos Humanos (1948). Asamblea General de las Naciones Unidas. Recuperado de [http://portales.mineduc.cl/usuarios/ccalificacion/doc/201205101657450.declaracion\\_universal\\_de\\_los\\_derechos\\_humanos.pdf](http://portales.mineduc.cl/usuarios/ccalificacion/doc/201205101657450.declaracion_universal_de_los_derechos_humanos.pdf)

ECLAMC. (2011). Estudio Colaborativo Latinoamericano de Malformaciones Congénitas. Recuperado de [www.eclamc.org](http://www.eclamc.org).

Florez, J. & Ruiz, E. (2003). El Síndrome de Down: aspectos biomédicos, psicológicos y educativos. Fundación Iberoamericana Down 21. Recuperado de [http://www.down21.org/?option=com\\_content&view=article&id=2119%253Ael-sindrome-de-down-aspectos-biomedicos-psicologicos-y-educativos&catid=757%253Aarticulo&Itemid=2136](http://www.down21.org/?option=com_content&view=article&id=2119%253Ael-sindrome-de-down-aspectos-biomedicos-psicologicos-y-educativos&catid=757%253Aarticulo&Itemid=2136)

Ganzach, Y. (2000). Expectativas educacionales hacia hijas e hijos en una escuela rural de alto desempeño. *Revista Scielo*. Recuperado de [http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0034-96902009000300003](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-96902009000300003)

González, E. (2002). Síndrome de Down. *Revista médica internacional sobre el Síndrome de Down*. Recuperado de [http://www.fcsd.org/cl%C3%ADnica-y-pr%C3%A1ctica-protocolo-de-intervenci%C3%B3n-de-enfermer%C3%ADa-para-favorecer-el-v%C3%ADnculo-afectivo-entre-el-beb%C3%A9- reci%C3%A9n-nacido-con-s%C3%ADndrome-de-down-y-su-familia\\_301699.pdf](http://www.fcsd.org/cl%C3%ADnica-y-pr%C3%A1ctica-protocolo-de-intervenci%C3%B3n-de-enfermer%C3%ADa-para-favorecer-el-v%C3%ADnculo-afectivo-entre-el-beb%C3%A9- reci%C3%A9n-nacido-con-s%C3%ADndrome-de-down-y-su-familia_301699.pdf)

Gutiérrez, E. (2000). Alternativas psicológicas de intervención en problemas de salud. México. Recuperado de [https://books.google.cl/books?id=sPEVCgAAQBAJ&pg=PT206&lpg=PT206&dq=gutiérrez+2000+depresión+y+tristeza&source=bl&ots=rPtmx8Rkev&sig=K9trIDOL41k\\_NQGc7sKtBnfVf2E&hl=es-419&sa=X&ved=0ahUKEwi5gpjV4cbYAhVJ15AKHc1qBnYQ6AEIXDAL#v=onepage&q=gutiérrez%202000%20depresión%20y%20tristeza&f=false](https://books.google.cl/books?id=sPEVCgAAQBAJ&pg=PT206&lpg=PT206&dq=gutiérrez+2000+depresión+y+tristeza&source=bl&ots=rPtmx8Rkev&sig=K9trIDOL41k_NQGc7sKtBnfVf2E&hl=es-419&sa=X&ved=0ahUKEwi5gpjV4cbYAhVJ15AKHc1qBnYQ6AEIXDAL#v=onepage&q=gutiérrez%202000%20depresión%20y%20tristeza&f=false)

Hernández, R., Fernández, C. & Baptista, M. (2016.). *Metodología de la Investigación*. McGraw Hill. Recuperado de <https://metodologiaecs.wordpress.com/2016/01/31/libro-metodologia-de-la-investigacion-6ta-edicion-sampieri-pdf/>

Hernández, R., Fernández, C. & Baptista, M. (2015). *Metodología de la Investigación*. McGraw Hill. Recuperado de [https://www.esup.edu.pe/descargas/dep\\_investigacion/Metodologia%20de%20la%20investigaci%C3%B3n%205ta%20Edici%C3%B3n.pdf](https://www.esup.edu.pe/descargas/dep_investigacion/Metodologia%20de%20la%20investigaci%C3%B3n%205ta%20Edici%C3%B3n.pdf)

Hernández, S., R. (2004). *Metodología de la investigación*. México: McGraw Hill.  
Recuperado de <http://www.udlap.mx/intranetWeb/centrodeescritura/files/notascompletas/cuestionario.pdf>

Hurtado de Barreras, J. (2000). *Metodología de la investigación holística*. 3ra. Edición. Caracas.  
Recuperado de <https://metodologiaecs.wordpress.com/2015/09/06/metodologia-de-investigacion-holistica-3ra-ed-2000-jacqueline-hurtado-de-barrera-666p/>

Intxausti, N., Etxeberria, F., & Joaristi, L. (2014). Participación y expectativas de los padres sobre la educación de sus hijos en una escuela pública. *Revista Scielo*. Recuperado de <http://www.scielo.cl/pdf/estped/v42n3/art19.pdf>

Mertens, D. (2005). *Metodología de la investigación, estudio de caso*. 5ta Edición. Recuperado de [http://metodologia2012.bligoo.cl/media/users/23/1179686/files/332545/04cap\\_MI5aCD.pdf](http://metodologia2012.bligoo.cl/media/users/23/1179686/files/332545/04cap_MI5aCD.pdf)

Ministerio de Educación. (2009). *Ley Número 20.370 Establece la Ley General de Educación*. Biblioteca del Congreso Nacional de Chile. Recuperado de <http://www.movilh.cl/documentos/LGE.pdf>

Ministerio de Educación. (2009). Decreto con toma de razón N° 0170. Fija normas para determinar los alumnos con necesidades educativas especiales que serán beneficiarios de las subvenciones para educación especial. Gobierno de Chile. Santiago. Chile.  
Recuperado de <http://especial.mineduc.cl/wp-content/uploads/sites/31/2016/08/201304231500550.DEC200900170.pdf>

Ministerio de Educación. (2004). Seminario Internacional: Inclusión Social, Discapacidad y Políticas Públicas. Unicef. Gobierno de Chile. Recuperado de <http://www.unicef.cl>

Molina, F. (2014). *Atención Temprana en Síndrome de Down*. Trabajo fin de grado. Facultad de Humanidades y Ciencias de la Educación. Universidad de Jaen. Recuperado de [http://tauja.ujaen.es/bitstream/10953.1/771/4/TFG\\_MolinaCastillo%2CF%C3%A1tima.pdf](http://tauja.ujaen.es/bitstream/10953.1/771/4/TFG_MolinaCastillo%2CF%C3%A1tima.pdf)

Olivares, F. (2013). *Como viven las madres el proceso de duelo ante el nacimiento de un hijo con discapacidad*. Tesina monográfica. Universidad Autónoma del Estado de México. Zumpango. Estado de México. Recuperado de [http://ri.uaemex.mx/bitstream/handle/20.500.11799/40446/LIC\\_PSICOLOGIA%20Francis\\_Duelo\\_Discapacidad\\_Madres\\_13.pdf;sequence=1](http://ri.uaemex.mx/bitstream/handle/20.500.11799/40446/LIC_PSICOLOGIA%20Francis_Duelo_Discapacidad_Madres_13.pdf;sequence=1)

Organización Mundial de la Salud (OMS). (2001). Segundo Estudio Nacional de la Discapacidad. Recuperado de [http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/43360/1/9241545445\\_spa.pdf](http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/43360/1/9241545445_spa.pdf)

RAE. (2001). Diccionario de la Lengua Española, 22ª Edición. Recuperado de <http://www.rae.es/>

Rodríguez, M. & Dupas, G. (2011). Independencia del niño con síndrome de Down: la experiencia de la familia. *Revista Scielo*. Recuperado de [http://www.scielo.br/pdf/rlae/v19n4/es\\_18.pdf](http://www.scielo.br/pdf/rlae/v19n4/es_18.pdf)

Rossel, K. (2004). Apego y vinculación en el Síndrome de Down. Una emergencia afectiva. Unidad de Neonatología, Hospital Clínico San Borja Arriarán. *Revista Pediatría Electrónica*. <http://www.revistapediatria.cl/vol1num1/pdf/apego.pdf>

Ruiz, E. (2008). La función de la familia en la educación escolar en los alumnos con síndrome de Down. *Revista Síndrome de Down* vol. (25). Recuperado de [http://cresur.edu.mx/cresur/app\\_guias/app\\_sd/articulos\\_academicos/funcion\\_familia.pdf](http://cresur.edu.mx/cresur/app_guias/app_sd/articulos_academicos/funcion_familia.pdf)

Sabino, C. (1996). El proceso de investigación. Caracas. Recuperado de [https://metodoinvestigacion.files.wordpress.com/2008/02/el-proceso-de-investigacion\\_carlos-sabino.pdf](https://metodoinvestigacion.files.wordpress.com/2008/02/el-proceso-de-investigacion_carlos-sabino.pdf)

Sánchez, P. (2006). Discapacidad, familia y logro escolar. Universidad Autónoma de Yucatán, México. *Revista Iberoamericana de Educación* 40 (2), 1-10. Recuperado de <http://es.calameo.com/read/0019173998d5c6c769e85>

Sarto, M. (2011). Discapacidad y familia. Universidad de Salamanca. Recuperado de <https://campus.usal.es/~inico/actividades/actasuruguay2001/5.pdf>

Sarto, M. (2001). Familia y Discapacidad. Universidad de Salamanca. Recuperado de <http://campus.usal.es/~inico/actividades/actasuruguay2001/5.pdf>

Schmitt-Wilson, S. (2012). Participación y expectativas de los padres sobre la educación de sus hijos en una escuela pública. *Revista Scielo*. Recuperado de [http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0718-07052016000400019](http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0718-07052016000400019)

Servicio Nacional de la Discapacidad. (2015). Estudio Nacional de la Discapacidad. Ministerio de Desarrollo Social. Gobierno de Chile. Recuperado de [http://observatorio.ministeriodesarrollosocial.gob.cl/endisc/docs/Libro\\_Resultados\\_II\\_Estudio\\_Nacional\\_de\\_la\\_Discapacidad.pdf](http://observatorio.ministeriodesarrollosocial.gob.cl/endisc/docs/Libro_Resultados_II_Estudio_Nacional_de_la_Discapacidad.pdf)

Terre, O. (2005). El impacto de la estimulación temprana en la primera infancia. Universidad de Monterrey. Recuperado de [http://bibsrv.udem.edu.mx:8080/e-books/tesis/000044895\\_MED.pdf](http://bibsrv.udem.edu.mx:8080/e-books/tesis/000044895_MED.pdf)

UNICEF. (2014). Experiencia de inclusión Educativa desde la perspectiva de aprender juntos. Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia. Argentina. Recuperado de <https://www.unicef.org>

Unicef, Unesco & Fundación Hineni. (2001). Inclusión de niños con discapacidad en la escuela regular. Ciclo de Debates: Desafíos de la Política Educativa. Argentina, Chile y Uruguay. Recuperado de <http://www.unicef.cl>





## 10. Anexos

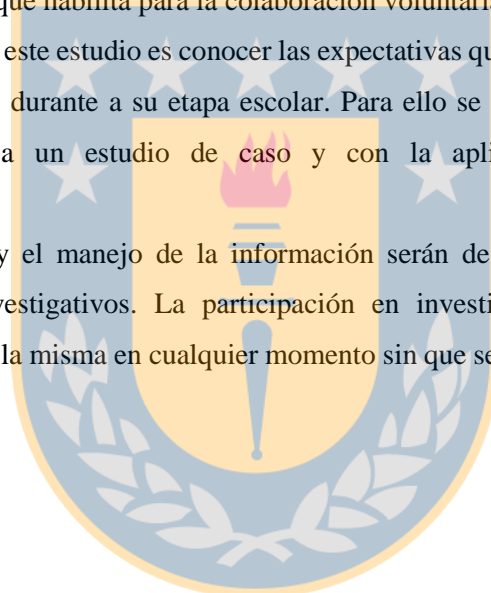
### Anexo 1 Consentimiento informado

#### Participación en entrevista en el marco del estudio *Expectativas que presentaron las madres de niños con Síndrome de Down durante a su etapa escolar.*

La legislación vigente establece que la participación de toda persona en un proyecto de investigación y/o experimentación requerirá una previa y suficiente información sobre el mismo y la presentación del correspondiente consentimiento. Para tal efecto, a continuación se detallan el objetivo general y las características del estudio arriba referenciado, como requisito previo a la obtención del consentimiento que **habilita para la colaboración voluntaria** en este proyecto.

El objetivo general de este estudio es conocer las expectativas que presentaron las madres de niños con Síndrome de Down durante a su etapa escolar. Para ello se desarrollará un estudio tipo cualitativo, correspondiente a un estudio de caso y con la aplicación de una entrevista semiestructurada.

Los datos obtenidos y el manejo de la información serán de carácter confidencial y se utilizarán solo con fines investigativos. La participación en investigación es voluntaria y el participante puede retirarse de la misma en cualquier momento sin que se le pueda exigir ningún tipo de explicación.



Nancy Baeza Jara  
Daniela González Gutiérrez  
Karol Marimán Saavedra  
Carolina Toledo Contreras

#### Consentimiento informado

Yo..... he leído la información que se me ha entregado, copia de la cual figura en este documento, y la he comprendido en todos sus términos. He sido suficientemente informado(a) y he podido hacer preguntas sobre los objetivos y metodología empleada en este estudio. Comprendo que la participación es voluntaria y que puedo retirarme cuando quiera sin tener que dar explicaciones ni exponer mis motivos, y sin ningún tipo de repercusión negativa.

Por todo lo anterior, doy consentimiento para la participación en la entrevista a la que este documento hace referencia.

En Los Ángeles,.....de..... de 2017

.....  
Nombre y firma

## Anexo 2: Entrevista

### Preguntas de entrevista semiestructurada

Tema: Expectativas que presentan las madres de niños con síndrome de Down respecto a su etapa escolar.

Variable	Dimensione/s	Indicadores	Preguntas
----------	--------------	-------------	-----------

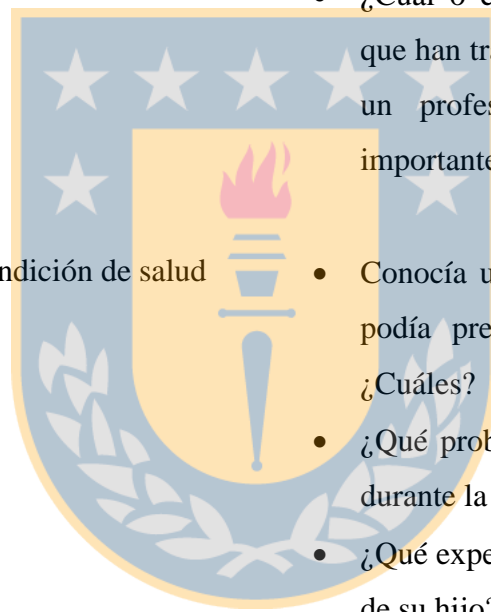
Expectativas	Expectativas	Nivel socioeconómico.	<ul style="list-style-type: none"> <li>¿Cree usted que el nivel socioeconómico influyó en el desarrollo de su hijo? ¿Por qué?</li> </ul>
--------------	--------------	-----------------------	--

Condiciones individuales			<ul style="list-style-type: none"> <li>Considerando los primeros años de vida de su hijo, ¿Cree usted que su condición iba a ser un impedimento para realizar actividades de la vida diaria como hablar, caminar, comer y controlar esfínteres?</li> <li>¿Cuál fue la reacción de su familia cuando conocieron la condición de su hijo? ¿Se sintió apoyada?</li> </ul>
--------------------------	--	--	--

Condiciones educativas			<ul style="list-style-type: none"> <li>¿Cuál fue la edad de ingreso de su hijo al sistema escolar? ¿Por qué?</li> <li>Al momento de decidir el tipo de escolarización de su hijo/a, ¿Usted recibió alguna consejería profesional? ¿de quién?</li> <li>¿A cuántos centros educativos asistió su hijo? ¿Cuáles fueron?</li> <li>De Las instituciones educativas a las que asistió su hijo ¿tenían las condiciones de infraestructura necesarias para su desarrollo?</li> <li>¿Cómo fue el proceso de escolarización de su hijo?</li> </ul>
------------------------	--	--	--

- ¿Qué expectativas tenía usted con respecto al rendimiento académico de su hijo/a?, ¿se cumplieron esas expectativas?
- ¿De qué forma usted se involucró en el desarrollo académico de su hijo?
- ¿Cree usted que el colegio donde asistió su hijo, le entregó las herramientas necesarias para desenvolverse en la vida diaria?
- ¿Cuál o cuáles han sido los profesionales que han trabajado con su hijo(a)? Mencione un profesional que marcó un cambio importante en su hijo, ¿Por qué?

Condición de salud



- Conocía usted los problemas de salud que podía presentar su hijo durante la vida ¿Cuáles?
- ¿Qué problema de salud manifestó su hijo durante la infancia?
- ¿Qué expectativas tenía usted sobre la salud de su hijo?
- ¿Cree usted que las condiciones de salud influyeron en su desarrollo escolar? ¿Por qué?

Condiciones geográficas

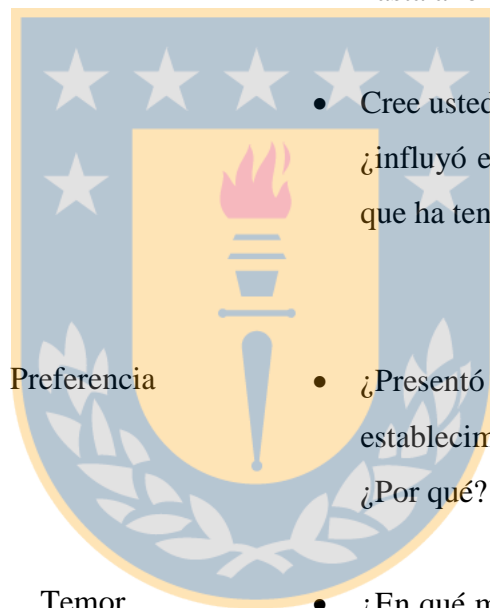
- ¿Cree que el hecho de vivir en Los Ángeles limitó o favoreció el desarrollo académico de su hijo?
- El lugar donde vive, cuenta con centros o espacios de recreación donde su hijo pueda participar y compartir con la comunidad

¿Durante la infancia contaba también con estos centros?

- Usted cree que si hubiese tenido espacios de recreación durante la niñez ¿su desarrollo habría sido distinto? ¿Por qué?

Condiciones de género

- ¿El sexo de su hijo(a) influyó en las oportunidades de desarrollo que ha tenido hasta ahora?



- Cree usted que su hija por haber sido mujer, ¿influyó en las oportunidades de desarrollo que ha tenido hasta ahora?

Preferencia

- ¿Presentó alguna preferencia por algún establecimiento para escolarizar a su hijo? ¿Por qué?

Temor

- ¿En qué momento se enteró del diagnóstico y qué sintió al respecto?
- Pensaba usted que su hijo podría ser rechazado por su familia y comunidad ¿Por qué?
- ¿Cuáles fueron sus mayores aprensiones al momento de enviar a su hijo al colegio?

Esperanza

- En este mismo momento, ¿qué desearía usted para la vida de su hijo?. ¿Cree usted que esto se puede cumplir?

Sueños.

- En algún momento de su infancia su hijo o hija manifestó algún sueño o anhelo para su futuro ¿Cómo abordó usted este anhelo o sueño?
- 



### Anexo 3: Transcripción de entrevista 1

1. ¿Cree usted que el nivel socioeconómico influyó en el desarrollo de su hijo? ¿Por qué?

Creo que en parte sí. Si porque si hubiésemos tenido más recursos las condiciones hubiesen sido otras.

2. Considerando los primeros años de vida de su hijo, ¿Cree usted que su condición iba a ser un impedimento para realizar actividades de la vida diaria como hablar, caminar, comer y controlar esfínteres?

Al principio sí, porque estos niños, como le dijera e cuando te nace un hijo así, tú no sabes que mira yo pensaba en esos años te hablaban de mongolitos, mongolito era un, para mí era un niño deficiente mental. Eso es lo que yo sabía de estos niños como mongolitos, en los ochenta era así Cristóbal nació en los 90, pero todavía se decía mongolito porque cuando me entregaron a mi hijo en el hospital.

3. Usted no supo el diagnóstico de su hijo cuando estaba embarazada o en alguna ecografía.

No, el diagnóstico fue mongolito, ni siquiera Síndrome de Down y yo fue horrible imagínate.

**¿Cuántos años tiene Cristóbal?** Cristóbal tiene 27.

4. ¿Cree usted que su condición iba a ser un impedimento para realizar actividades de la vida diaria como hablar, caminar, comer y controlar esfínter?

Si po. Era todo más lento. Él empezar a caminar, en todo en todo era más retrasado que lo normal, pero sí se podía hacer, pero más lento nada más. En lo que yo fallé fue en, en el lenguaje no tuvimos fonoaudióloga de un principio, eso no se trabajó mucho se trabajó un poco. Después se nos acabó la plata y no pudimos seguir la fonoaudióloga. Son sesiones muy caras así que no se podía así que yo por esa parte sé que el Sebastián quedo en deuda, yo quede en deuda con él porque era muy caro.

5. ¿Cuál fue la reacción de su familia cuando conocieron la condición de su hijo? ¿Se sintió apoyada?

Apoyarme. Antes no se hacían tan ecografías. No, no, no se estudiaba tanto.

6. ¿Cuál fue la edad de ingreso de su hijo al sistema escolar? ¿Por qué?

A los 6 meses. No yo empecé con Cristóbal inmediatamente, llegó una señora a mi casa que tenía un niño con Síndrome de Down. No sé cómo llegó a mi casa a apoyarme a decirme lo que significaba tener un niño Down y toda la cuestión y ahí me dijo tienes que integrarte inmediatamente a una sala de estimulación para que le hagan los ejercicios y too po. Así que yo lloré un poco y después me seque la lágrima y empecé a trabajar con él, lo que si en el camino e: fueron muchas enfermedades y ahí suspendía yo, pero cuando ya estaba bien seguía.

7. Al momento de decidir el tipo de escolarización de su hijo/a, ¿Usted recibió alguna consejería profesional? ¿De quién?

No, no. Motivación de padres nada más, de buscar algo para Cristóbal e: y después ya formamos esta agrupación que lleva ya (3seg) harto tiempo; lleva 27 unos 28 más meno y todavía estamos las mamás aquí po. Mira, se pasa por altos y bajos nosotras queremos lograr muchas cosas, pero cuesta, cuesta. Nosotros somos poquitos y cuesta. Hay muchos niños que han nacido Down, pero no llegan aquí porque nos faltan recursos, faltan salas de estimulación. Ahora se está trabajando con puros adultos en taller.

8. ¿A cuántos centros educativos asistió Cristóbal? ¿Cuáles fueron?

Unpade después fue integración en un colegio e: regular tuvo como 6 años, me parece fue un colegio (4seg) en la Paillihue. Mira, había una chica, una profesora que hacía ee venía aquí a trabajar con los niños gratis y un día yo andaba buscando colegio para Cristóbal y llegué muy mal aquí porqueee donde fui a golpear la puerta me la cerraban. Fue horrible, llegué muy mal aquí me acuerdo y justo estaba esta chica que era profesora eee. Ella era mayor ya y la Pelusa me dijo: ya, no te preocupes sécate esas lágrimas y vamos. Yo me lo llevo para mi colegio y ella así, allá la parte como se llama (2seg) diferencial. Ella tomaba a todos los niños que necesitaban eee es estimulación diferencial no sé cómo se llamaba y ahí. Ella me lo sacaba del curso y me lo llevaba allá, pero yo siempre eh, yo me acuerdo que era tan aprensiva, yo le decía, pero tienes que cuidármelo y me decía te lo voy a cuidar te lo voy a cuidar y estuvo como 6 años con ellos y eso le hizo súper bien al Cristóbal se integró con los demás niños Cristóbal es casi un niño normal.

9. De Las instituciones educativas a las que asistió Cristóbal ¿tenían las condiciones de infraestructura necesarias para su desarrollo?

Sí, yo creo que sí. Es que fue hace tanto tiempo ya que ya ni me acuerdo.

10. ¿Cómo fue el proceso de escolarización de Cristóbal?

Bueno mira, ¿qué te puedo decir? El, yo traté de estimular lo más posible lo que yo podía hacer, pero e: el hasta como los 12 años fue un chico muy agresivo, muy: agresivo, o sea, él nació pegándose. Yo por eso, yo traté de un principio meterlo en cualquier parte cosa que él y cuando ya le llegó la adolescencia, pero cambio de un extremo a otro, era un caballero y jamás ahora pensaría en pegarme. Si no hay que buscarle la parte agresiva porque él reacciona. Yo opté por mi casa, siempre decirle a su hermano mayor que ahora ya no está se casó y a mi esposo que no le buscaran la parte de agresividad porque (2seg) ahí sale y esa parte yo no la puede controlar. Cuando quise controlarlo, el neurólogo me dijo bueno a él hay que medicarlo y yo le dije que no, no yo no voy a medicar a mi hijo porque no es para medicación hay que buscar otro método y yo lo busqué como mamá no más, no quise medicar a mi hijo.

11. ¿Qué expectativas tenía usted con respecto al rendimiento académico de su hijo/a? ¿se cumplieron esas expectativas?

Yo mira, soñaba con que mi hijo supiera leer escribir, yo con eso no sé por qué me dicen que eso no es tan necesario, pero para mí es necesario. Porque al Cristóbal yo lo mando a comprar todos los días, pero yo tengo que estarle diciendo Cristóbal ¿cuánto vale esta moneda?, ¿cuánto vale este billete? Entonces a él le encanta salir y viene a los supermercados cerca de mi casa va a los supermercados y compra. Él sabe comprar, él sabe se maneja en todo. Es un niño que es como normal de repente digo no se pu (2seg), porfiado de repente. Si, si hay de todo, cuando yo le digo bucha hagamos tarea no le gusta, pero sí sabe juntar letras po, porque yo le digo ya po el único que no aprendió a leer le digo yo le miento de repente. Cristóbal, me dice la profe todos aprendieron menos el Cristóbal y ahí como que le baja el desafío y empieza a buscar etiquetas y ya po, pero le falta hacer caso en tarea a mí no me hace mucho caso. Siempre me dice: mamá estoy cansao, estoy cansao. Aquí a la casa llega cansao, pero ni es tanto los talleres. **¿Usted cree que se cumplieron esas expectativas?** No todavía po. Yo todavía tengo la esperanza. Mire, este otro año yo no sé si voy a asistir aquí (2seg) e: Es el primer año de todos mis años que no sé si voy a asistir, porque me voy para el campo e: y yo no sé manejar y yo dependo de mi marido yo no sé si me irá a traer todos los días, pero yo no voy a dejar a Cristóbal en



cuatro paredes. Yo sé que en el campo se va a entretener, que va hacer cosas, pero no me gusta mucho la vida de animalitos no, no, no.

12. ¿De qué forma usted se involucró en el desarrollo académico de su hijo?

Como te digo, trato de hacer lo más posible de ayudarlo en todo e: eso de que vaya al supermercado es para que él, como te digiera se independice y salga él solo, porque yo no quiero que él ande tan apegado a mi (3seg). Él va a otra población, yo vivo aquí cerca y yo le digo anda a la población Galvarino y me traes pan. No vayas hablando solo, no hables con nadie le doy todas las recomendaciones, sí, sí mamá, porque de repente andan soñando y ellos hablan u: Yo le digo mira, la gente que te ve hablando solo van a decir o: al Cristóbal se le está iendo el hilo, ¡hay mamá! me dice hehh, pero siempre trato de que él e: no esté tan apegado a mí, porque sabes qué.

13. ¿Cree usted que el colegio donde asistió su hijo, le entregó las herramientas necesarias para desenvolverse en la vida diaria? Por ejemplo, este que me imagino que es el centro donde más él ha asistido.

Si po, le está entregando (3seg) le está entregando, pero ellos. Mira, ¿sabes por qué yo traigo al Cristóbal acá? Por algo de que está con sus pares, ellos aquí esta es su familia. Lamentablemente, la familia de directa, no está con quién él conversa, se relaciona. Es con sus compañeros hablan cosas, pero no hay familia ahora. No hay familia, porque todos sus primos ya están casados con hijos y toda la cuestión viven su mundo su hermano está casado vive su mundo él nos tiene a su papá, su mamá y esto nada más.

14. ¿Cuál o cuáles han sido los profesionales que han trabajado con su hijo(a)? Mencione un profesional que marcó un cambio importante en su hijo, ¿Por qué?

Ellos han estado siempre con profesores aquí y ellos le han entregado las herramientas po.

15. ¿Conocía usted los problemas de salud que podía presentar Cristóbal durante la vida?

E: No po. Yo fui aprendiendo no más. No, no quiero saber tengo mucho miedo a eso, cada vez que él se me enferma yo recurro al tiro a los médicos y solucionó y que se mejore, pero no quiero saber, bronconeumonía al principio eran mucha bronconeumonía, porque ellos vienen con pocas defensas, ahora tiene problemas ocular. **¿Usa lentes Cristóbal?** Sí, pero le salen unas pestañitas por dentro que cada cierto tiempo hay que hacerle unas pequeñas cirugías y sacarle todo eso y ahora está con unas gotitas. No, pero yo a medida que no yo no quiero saber de las enfermedades. Y tengo mucho temor porque, no hehh no quiero.

16. ¿Qué expectativas tenía usted sobre la salud de Cristóbal?

Que esté sano no más. Si yo me preocupo como te decía po, ahí que a medida que van viniendo esas cosas hay que solucionarlas.

17. ¿Cree usted que las condiciones de salud influyeron en su desarrollo escolar?

Sí, porque al principio vivía enfermo. Si era como pollo, no era muy pollito, pero como los 14 años se comenzó a afirmar después ya no. No suspendía al tiro las clases cuando estaba enfermo. **¿Fueron periodos muy largos? ¿De cuánto tiempo?** Sí, de meses de repente y no eran tan chiquititos que no. Los fríos le atacaban al tiro y antes no estábamos aquí estábamos en un lugar horrible. No tenía para nada las condiciones.

18. ¿Cree que el hecho de vivir en Los Ángeles limitó o favoreció el desarrollo académico de su hijo?

Sí po, si hubiera vivido en Santiago yo creo que mi hijo (2seg) se habría podido desarrollar mejor, porque Santiago tiene mucho. Tú ves a un niño de Santiago y todos te saben leer, todos saben leer. El año pasado vino una chica y sabía leer y yo la miraba y yo decía ¡uy Dios mío! Para mí, mi sueño es que aprenda a leer, pero es porfiado, yo creo que él lo sabe hacer, pero hay que estar todos los días y eso es lo que no quiere.

19. El lugar donde vive, ¿Cuenta con centros o espacios de recreación donde Cristóbal pueda participar y compartir con la comunidad? ¿Y durante la infancia también contaba con estos centros?

Sí, pero él no sale. No pu, nosotros lo llevamos por lo general los fin de semana; lo llevamos al campo, le gusta salir a pasiar y si no, lo llevo al mall y lo llevo por aquí, por allá, pero siempre andamos con él. Solo comparte con la gente, pero: e: (3seg) que yo diga va a salir para estar con un amigo no. No, ellos no tienen amigos, acá está su gente.

20. ¿Cree usted que su hijo(a) por haber sido hombre, influyó en las oportunidades de desarrollo que ha tenido hasta ahora?

No, yo creo que no, tienen las mismas oportunidades.

21. ¿Presentó alguna preferencia por algún establecimiento para escolarizar a su hijo? ¿Por qué?

No, porque yo antes andaba como pollito y donde la brindaba yo iba. No, porque me dieron muchas bofetadas en la cara. No si se sufre, al principio se sufre, porque te dicen no éste niño es deficiente mental no cabe aquí o si no los tiene a ahí para dejarlos ahí. **¿Cuál fue el primer centro donde asistió Cristóbal?** Unpade. Sí, ahí estuvimos. Después de Unpade formamos la agrupación y después en el colegio.

22. ¿En qué momento se enteró del diagnóstico y que sintió en ese momento?

Al nacer. No, mucho sufrimiento. No, yo sufrí mucho con él. Hay que llorar, por eso te digo una va pasando procesos por etapas, pero no es fácil tener un niño Down. No hija, porque yo vivo pensando en mi futuro con él. Mire, yo me voy para el campo, por él. Mi hijo vive en el campo, se casó, él y tiene una parte donde hay un terreno grande. Él compró ahí y me dijo mamá yo quiero que ustedes se vayan a vivir conmigo. Yo le dije sí, pero en casas separadas. Así que mi marido me está haciendo mi casita, chiquitita, pero separados de él porque nosotros estamos como enfermos. Ya estamos como en bajada le dijo a Sergio mi marido y mi hijo se casó hace muy poco. Tiene tres hijos, pero mi hijo es un apoyo y su amor es tan grande que nos invitó a vivir junto a él y me dijo: mamá, este es tu sueño, porque un día nosotros nos vamos a ir y no quiero sacar a Cristóbal de su casa y llevarlo al campo donde vives tú va a ser muy difícil. Entonces, ahí van a estar en el mismo territorio tiene gemelitos tienen 5 meses y tiene uno de tres y se va ir criando con sus sobrinitos, se van a ir queriendo y cuando nosotros no estemos para él no va hacer tan difícil el desafío. Esa es mi intención y la intención de todos, porque es tanta la preocupación cuando le nace un niño así. Dejarlo abandonado en una casa y después irse a otra casa que jamás que no tienen las mismas costumbres de, no es que yo me quiera ir a vivir con mi hijo y mi nuera a echarle a perder la onda no pa na. Las mamás siempre vamos a pensar en eso. Hay una mamita que me dice Laura, yo lo único que espero es que él Pablito se vaya antes que yo, pero sabes que Cristóbal aquí está pololeando no halla la hora que nosotros nos vayamos para el cielo para poder llevarse a la polola, son felices y contentos yo lo dejo si yo me rio cuando me dice que esa es su intención para vivir con su polola, pero los pololeos son de aquí se dan besitos y nada más po. Yo de repente invito a la Dani al centro, pero andan como pololos de niños.

23. ¿Pensaba usted que su hijo podría ser rechazado por su familia y comunidad? ¿Por qué?

Sí, lo sentí también sentí no el rechazo sino que sentí las miradas de una vecina que nunca más la pude ver. Fue a ver cómo era mi hijo físicamente, porque ella lo único que quería era ver cómo era físicamente (4seg). Gracias a Dios esa vecina se fue de donde vivíamos, pero yo decía en qué mente cabe ser así cuando tú estás con todo el sufrimiento. Ir cuando la guagua tiene como cinco días a ver

cómo era tu hijo: Horrible, pero rechazo no he sentio pero, sí miradas. No sé si me entiendes y sabes que Cristóbal se da cuenta de eso. Cuando empezó a darse cuenta los quedaba mirando fijo y le decía qué pasa y la gente se daba vuelta. ¿Mamá son tontos? no hijo es que tú eres chinito y le llaman la atención tu ojo el chinito le decía yo hehh, pero él sentía las miradas y ahora las puras guagüitas que lo miran no más y eso ya. Yo le digo ahora te miran las puras guaguas hehh, estos niños entregan mucho amor. Él lo que dice su mamá, él cuida a su mamá, él encrema los pies de su mamá todas las noches, él me hace masajes cuando estoy estresada. **¿Cómo es la relación con su papá?** Buena, pero e: él es más no porque su papá no lo quiera sino que el contacto conmigo es otro. Es que yo te voy a contar algo que él desde que nació duerme conmigo y yo creo que vamos a dormir toda la vida juntos porque yo, si yo no estoy con Cristóbal no puedo dormir. A ese extremo y él también, él se da vuelta, vuelta y vuelta y no puede y el papá quedó en el segundo piso. Nosotros tenemos la cama abajo. No, yo jamás dormí con mi esposo después de que nació Cristóbal y yo sé que está mal, pero fue una cosa que fue dándose, porque como tenía la (macroren), yo tenía que estar toda la noche dándolo vuelta y que durmiera con los ojos cerrados y fueron pasando los años. Se mejoró y todavía tiene problemas bronquiales. Hay que estar dándolo vuelta y vuelta y nos fuimos quedando y quedando juntos y yo creo que vamos a terminar durmiendo juntos nosotros, por eso el apego es tanto conmigo porque, pero no es por falta de amor es más contacto con su mamá.

24. ¿Cuáles fueron sus mayores aprensiones al momento de enviar a su hijo al colegio?

No, yo anda siempre como encima de que no fuera a pasar nada con él, pero después lo fui soltando. Cuesta, pero después ya él se va y se viene en furgón y está más grande es un joven ya po.

25. En este mismo momento, ¿Que desearía usted para la vida de hijo?

M: Que fuera feliz e: (3seg) Que fue feliz no más, pero igual que aprendiera a leer y a escribir. Ese es mi sueño, porque con eso yo el día de mañana. Él sale al centro y le preguntan cómo te llamai y él le dice Cristóbal González, le dice la edad. Puede hablar. Mira el otro día hablaron por teléfono y yo le dije conteste hijo, ya contestó y él le dijo ok hasta mañana a y le dijo mi mamá no te puede atender ok le dijo hasta luego él lleva las conversaciones, él puede llevar perfectamente una conversación, pero le falta eso po. En un trabajo andaría encima de él, porque en un trabajo te encontrái con mucha gente. No, a donde mis ojos te vean.

26. ¿Cree usted que esto se puede cumplir?

Si po. Si él siempre quiere trabajar y cuando va a los supermercados ordena todo cuando yo me demoro empieza a ordenar él. No ellos son muy ordenados, él en la casa es él que ordena y yo desordeno el closet es una manía, poleras en tal parte, camisas en tal parte, pantalones, todo y yo cuando ando apurada, le da una rabia, le da mucha rabia. Los zapatos todos en fila, la aspiradora te la pasa, la cocina te la lava. Como yo tengo diabetes a veces ando con la energía por el suelo, entonces cuando ando así él no me dice nada y empieza solito, pero él tiene su rutina en la mañana se levanta, toma desayuno, se baña, después se cambia su ropita y hace aseo y después de hacer aseo va a comprar el pan a la panadería y después almuerza y se viene para acá y tiene todo marcado la rutina.

27. ¿En algún momento de su infancia su hijo o hija manifestó algún sueño o anhelo para su futuro?

No, él siempre ha querido ser como su hermano su hermano es como, lo máximo para él, él quería pasar todas las etapas del liceo de mi hijo después ir a la Universidad, tener un departamento fuera de Los Ángeles con amigos estudiar, después casarse con la Daniela y tener hijos como su hermano y tener el pelo largo, constructor como su hermano no más.

28. ¿Cómo abordó usted este anhelo o sueño?

E: Como algo no cumplió po. Yo siempre digo ya lo escuchaba no más, pero él sabe que no va a ser así, si el Cris se da cuenta de todo, él sabe que él no puede hacer eso.

## Anexo 4: Transcripción de entrevista 2

1. ¿Cree usted que el nivel socioeconómico influyó en el desarrollo de su hija?

No, ¿Por qué? No, porque: por lo menos yo no tuve problemas de, ósea, costó encontrarle integración y todo, pero no por la parte económica más por la parte: de cupos.

2. Considerando los primeros años de vida de su hijo, ¿Cree usted que su condición iba a ser un impedimento para realizar actividades de la vida diaria como hablar, caminar, comer y controlar esfínteres?

No: yo sabía que todo era más lento, que iba a costar un poco más, pero que lo logra, lo logra.

3. ¿Cuál fue la reacción de su familia cuando conocieron la condición de su hija? ¿Se sintió apoyada?

Apoyo sí. De mucho apoyo, por parte de las dos familias, por parte de la familia del papá y de la mía nos apoyaron mucho. **¿En qué sentido las apoyaron?** en la parte emocional que es la más fuerte en ese momento, porque: de partida yo no sabía que mi hija venía con ese problema: Entonces fue todo un golpe de así de todo, de un viaje que la mano, porqué, ósea, le falta una manito casi completa, que el síndrome todo el asunto. Así te lo dicen, todo pa entonces claro tu lloras e., sientes pena, pero no pena por mí, pena por ella. Yo sentí pena por ella, porque ella la que iba a hacer limitada. Digamos que le iba a costar todo en la vida, más, más a ella po. Yo ya tenía mi vida ya hecha, iba ya a depender siempre de nosotros ella. Entonces más que nada esa era la pena por su vida.

4. ¿Cuál fue la edad de ingreso de su hija al sistema escolar?

E: Tenía como 8 años **¿Por qué ingreso a esa edad?** Porque antes no encontré cupo. Antes toqué puertas y no había y no había hasta que encontré. Nos tocó la suerte de encontrar un cupo en el colegio Juan Pablo.

5. Al momento de decidir el tipo de escolarización de su hijo/a, ¿usted recibió alguna consejería de un profesional? ¿De quién?

Si, ósea, los doctores siempre me dicen que la trataran de ponerla de integrarla en la vida. Nosotros siempre se le dio a la Nicol una integración en cuanto a familia y social siempre con ella para arriba para abajo, sus primos todos íbamos de camping, íbamos de allá pacá incluida en todo. Ella era una más normal.

6. ¿A cuántos centros educativos asistió su hija? ¿Cuáles fueron?

Uno, solo colegio Juan Pablo de Los Ángeles, es de la fundación Juan 23, es el mismo que el San Gabriel, del San Rafael y todo esos, estuvo toda la enseñanza básica en ese colegio.

7. De Las instituciones educativas a las que asistió su hija ¿tenían las condiciones de infraestructura necesarias para su desarrollo?

Si lo tenía, porque el colegio no era de dos pisos, era de un solo piso y tenía su sala también de integración donde la atendían. También la profesora diferencial otras veces trabajaba con ella en la misma sala.

8. ¿Cómo fue el proceso de escolarización de su hijo?

Normal, por ejemplo, ella haber te puedo contar que vivió todas la experiencia que uno vive uno en la básica e: Fue hasta reina del colegio, un año sus compañeros la eligieron candidata y la sacaron así que no, ella vivió todas esas cosas su fiesta de licenciatura, su fiesta de gala, todo, todo tal cual como el resto del curso.

9. ¿Qué expectativas tenía usted con respecto al rendimiento académico de su hijo/a?

Expectativas, en el fondo mi expectativas más importante ha sido que logre aprender a leer. **¿Se cumplieron esas expectativas?** No, ósea, sí digamos de corrido, no porque una palabra sola, por ejemplo, conoce todas la letras y escribe, ósea, transcribe muy bien. Si tú le dictas, ella escribe bien, pero lo que no ha logrado es el juntar el sonido de las letras para leerla el sonido e:, por ejemplo hacerlo si tú le dictas las letras, ella la escribe, pero ella no sabe si tú le dices léeme esa sola ella te va a deletrear todas las letras la va a conocer todas, pero no logra el sonido juntarlo para eso es lo que le falta.

10. ¿De qué forma usted se involucró en el desarrollo académico de su hija?

Apoyándola en lo que más se podía, reforzándola en la casa e:, en todo eso, si le mandaban tareas las hacía con ella, reforzándola de cómo tenía que hacerlo, explicándole bien todas las cosas. Si las hacía mal yo se la borraba y de nuevo la hacía hasta que salía bien.

11. ¿Cree usted que el colegio dónde asistió su hija, le entregó las herramientas necesarias para desenvolverse en la vida diaria?

Sí, bueno la parte personalidad, sociabilidad el hecho de saber de compartir con gente, porque ella es súper ubicada en el sentido que sí tiene que conversar algo con alguien sabe del tema y sabe llevarla conversación. Al principio costó, ósea, cuando ella llegó no sabía lo que era estar en una sala sentada. Tuvieron que por ella se paraba y quería salir no más tuvieron que ponerle armella a la puerta y todo, hasta que ella se acostumbró a que la clase era ahí po. Después, el recreo y todo lo demás **¿Usa medios de transporte?** Sola no **¿va de compras sola?** No **¿Qué actividad hace sola?** E: Muy pocas **¿Cuáles?** A ver, sola no sé, en realidad ninguna, porque sabes tú ella aparte tiene una artritis reumatoides, tiene problemas para caminar, ella se mueve muy poco caminado sola. Entonces, por lo general, tiene que andar con apoyo, camina sola sí, pero es muy complicada. Se puede caer, se puede enredar es corte vista. Entonces no, por eso yo no en el fondo yo creo también es como sobreprotección que no me he atrevido a: dejarla a salir sola.

12. ¿Cuál o cuáles han sido los profesionales que han trabajado con su hijo(a)? Mencione un profesional que marco un cambio importante en su hija, ¿Por qué?

Con ella han trabajado kinesiólogo en consultorio. Me la ingresaron al consultorio por el problema de la artritis. Ahí está con nutricionista, con, con e: reumatólogo, hay kinesiólogo em:, terapeuta ocupacional. Bueno con la nutricionista bajó de peso em:, la kinesióloga igual le ayudado hartito con sus problemas musculares, porque ella sufre hartito de dolores de huesos y le hacen esas actividades y la terapeuta la ha ayudado a desenvolverse normal en hartas cosas, como practicar mucho el asunto de los botones y de los cierres, los velcros, encajar. **¿Y para usted de todos estos profesionales cuales han sido más importante?** E:, por el tipo de actividad, yo pienso que la terapeuta, porque es más actividad, lo otro es más como para ella sola, personalizado.

13. Conocía usted los problemas de salud que podía presentar su hijo durante la vida ¿Cuáles?

En el momento que ella nació, yo me enteré que podía tener cardiopatía, que podía, después uno se va informando que pueden desarrollar las enfermedades, pero no al momento de nacer nomás, después te vas enterando de esas cosas.



14. ¿Qué problema de salud manifestó su hija durante la infancia?

U: La mía nació y estuvo, le dio se puso amarilla y eso le aumentó y le aumentó, le dio una hepatitis (neurotal), ella estuvo hospitalizada casi dos meses en Santiago y: desahuciada en un momento, porque también en un momento le dio una bronconeumonía y los doctores dijeron que nosotros hacemos todos hacia ella corresponde al tratamiento, se salva o si no Dios sabrá, así que, pero eso fue después ya fueron resfriados comunes controles y después esta lesera de la artritis que la atacó en 2008, contratamiento.

15. ¿Qué expectativas tenía usted sobre la salud de su hija?

Como estuve tan, tan mal cuando recién nació, yo lo único que le pedía a Dios, que si me la iba a dejar me la dejara e:, que ella disfrutara la vida, que ella fuera feliz y que si no, yo se la entregaba, porque si iba a ser una persona que no iba poder disfrutar su vida, no sé po, la pena va a ser siempre por ella. Como te decía, al principio incluso así ella como está ahora, igual de repente da pena, porque ahora mismo el otro día fuimos a un paseo de acá y tuve que conseguirme una silla de rueda para llevarla porque o si no ella no puede caminar, sencillamente trayectos largos, que donde hayan piedras, los pies le duelen demasiado. Además, es operada de los pies, de ambos pies, de las rodillas también, entonces, todo eso le ha dificultado su movilidad.

16. ¿Cree usted que las condiciones de salud influyeron en su desarrollo escolar? ¿Por qué?

Si po, porque todo eso te limita, te va atrasando más, el tener dolor es de repente andar bien y de repente andar mal, como a toda persona digamos normal entre comillas e: Si tiene una enfermedad así obvio que también la perjudica en su en su desarrollo.

17. ¿Cree que el hecho de vivir en Los Ángeles limitó o favoreció el desarrollo académico de su hija?

Le favoreció sí, ósea, yo pienso que en Santiago hay mucho más, hay cosas más avanzada digamos, pero donde nos tocó vivir yo encuentro que no ha sido malo, le ha favorecido hartito a ella, porque gracias a Dios ella estuvo, logró estar en integración que no todos los niños lo han logrado pero a ella la favoreció.

18. El lugar donde vive, cuenta con centros o espacios de recreación donde su hija pueda participar y compartir con la comunidad ¿y durante la infancia también contaba con estos centros?

Si sipo, ella jugaba con los niños, que antes ella corría y se me arrancaba y todo. Tenía juegos, había juegos y cosas y se juntaba con los niños del barrio y todo participaba. Ahora poco, por el problema de su salud más que nada y de partida que los niños de su edad de ella ya no están ahí, hay niñitos nuevos, niñitos chicos que la conocen, porque la ven pasar para allá para acá, pero no son los niños que ella vivió en el tiempo de ella **¿de esos espacios de recreación cuales me puede mencionar?** Estas plazas de juegos, lo otro jugar en la calle no más, jugaban los niños ahí en el pasaje, andaba en bicicleta, ósea, no de esas bicicletas como triciclo que tenía, ella andaba con los niños ahí en la calle bien y todas esas cosas.

19. Usted cree que si hubiese tenido espacios de recreación durante la niñez ¿su desarrollo habría sido distinto? ¿Por qué?

No influyó, ya que cada época es distinta po. A ella le tocó imagínate si ella ya tiene 27 años, ósea, hace 27 años atrás este asunto está ahora en pañales todavía lo que es integración, lo que es e incluirlos en la sociedad como hace 27 años atrás igual. Estamos atrasados todavía, ósea, todo dependía más de uno no del ambiente, de como uno lo integrara a la sociedad, porque la sociedad no te la iba a integrar a ti, pasa todavía, cuesta un mundo conseguir un colegio imagínate 27 años atrás es mucho más.

20. Cree usted que su hija por haber sido mujer, ¿influyo en las oportunidades de desarrollo que ha tenido hasta ahora?

No ha influido en nada que ella sea mujer.

21. ¿Presentó alguna preferencia por algún establecimiento educacional para escolarizar a su hija? ¿Por qué?

E: No los que busqué nunca. Encontré po, ósea, siempre no tuve preferencia de ir a un colegio pagado y mucho menos. Siempre busqué donde había integración, no te la iban a recibir si el colegio no tenía integración.

22. ¿En qué momento se enteró del diagnóstico y que sintió en ese momento?

Me enteré en el parto y sentí mucha pena, no por mí, siempre fue por ella, pensando en que su futuro, su vida de cómo iba ser. Uno al tiro piensa cuando yo le falte, qué va hacer. Entonces esos son las preguntas más complicadas para nosotros como padres.

23. Pensaba usted que su hija podría ser rechazada por su familia y comunidad ¿Por qué?

E: No, no, mi familia no, no, yo sé que no la iban a rechazar. No porque somos personas cristianas, somos personas de buen corazón, entonces, por qué la iban a rechazar, ya habíamos conocido antes cuando cabros, nosotros como hermanos habíamos conocido un niño que vivía en el barrio de nosotros. Sí que uno, ya tenía más o menos cómo funcionaban ellos y en la comunidad todos bien, todos siempre apoyando. Bucha yo, mi vecina de repente yo tenía que salir, yo se la dejaba a ella, con harta ayuda de los vecinos.

24. ¿Cuáles fueron sus mayores aprensiones al momento de enviar a su hija al colegio?

E: Que estuviera segura en todo, tipo en todo tipo e: y como ellos son tan demostrativo de cariño, uno siempre tiene el temor de personas que la pueden tomar de otra forma y para mí es un peligro, por eso yo a Nicol a enseñanza media no moví ningún dedo para integrarla, a enseñanza media, porque el único liceo que tenía integración, creo que era el liceo de niñas, ahora el liceo de niñas es mixto, entonces, si hubiese sido de puras niñitas yo la había intentado matricularla ahí, pero ahí hay hombres me da mucho miedo.

25. En este mismo momento, que desearía usted para la vida de hija ¿cree usted que esto se puede cumplir?

Que sea feliz, eso me interesa. Mira cómo te digo, aquí en Crecer hacen sus talleres de cocina, de música y con esas cosas ellos son felices, yo no pretendo que la mía llegue a trabajar, porque ella tiene más inconvenientes físicos, que se lo sí le cuesta a un niño que es más activo y todo, a ella le va a costar 10 veces más, porque ella tiene más impedimentos físicos. Entonces, por eso digo todo lo que ella vaya logrando, para mí es una felicidad, lo que logre, no es que yo no tenga aspiraciones con ella, pero a la edad de ella, ya está con los problemas de salud que ella tiene es difícil que logre, por ejemplo, salir a trabajar a una parte, porque ella no puede estar de pie, si ella pudiera, yo encantada

que ella llegue a desarrollarse en la parte laboral, porque eso le hace muy bien, pero yo sé que físicamente no puede hacer esas cosas, no puede trabajar en un negocio o en un supermercado para envolver, porque no aguata ni cinco minutos de pie ella. Digamos, entonces, es algo que yo sé que es algo que ella no podría hacer, podría ser donde ella estuviera sentada, no sé qué más podría ser.

26. En algún momento de su infancia su hijo o hija manifestó algún sueño o anhelo para su futuro ¿cómo abordó usted este anhelo o sueño?

No, así que naciera de ella decirme, no, nunca me lo menciono, si ella me lo había dicho, yo la hubiera visto hasta que momento llega y lo había abordado de buena manera. Si po, viendo hasta que ella lo pudiera lograr, viendo a ella donde hubiera llegado.

