

M 43865

M
G 643 N
1995
C. 1

UNIVERSIDAD DE VALPARAISO
FACULTAD DE DERECHO Y CIENCIAS SOCIALES
ESCUELA DE SERVICIO SOCIAL

55
1995
C. 1

"EL NACIMIENTO DE UN HIJO CON SINDROME DE DOWN :
IMPLICANCIAS INTERPERSONALES Y SOCIALES
A NIVEL DE SUS PADRES ,
UNA EXPERIENCIA DE SERVICIO SOCIAL EN EL
PROGRAMA DE ESTIMULACION TEMPRANA PARA NIÑOS CON SINDROME DE DOWN DE
LA CRUZ ROJA CHILENA
PROVIDENCIA - LAS CONDES"

Seminario de Título para optar al
Grado de Licenciado en Servicio
Social y Título de Asistente Social.



0055

00055

PROFESOR : SR. FERNANDO PASTEN CORDOVEZ
ALUMNAS : SRAS. MYRNA GONZALEZ BRAVO
ANITA LEIVA LATIN

1995



REF.: INFORMA SEMINARIO DE TITULO

VALPARAISO, 17 de Abril de 1996

SEÑOR DECANO:

A continuación procedo a informar respecto del Seminario de Título denominado: "EL NACIMIENTO DE UN HIJO CON SINDROME DE DOWN: IMPLICANCIAS INTERPERSONALES Y SOCIALES A NIVEL DE SUS PADRES. UNA EXPERIENCIA DE SERVICIO SOCIAL EN EL PROGRAMA DE ESTIMULACION TEMPRANA PARA NIÑOS CON SINDROME DE DOWN DE LA CRUZ ROJA CHILENA, PROVIDENCIA - LAS CONDES", de las alumnas Sras. Myrna Gonzalez Bravo y Anita Leiva Latin, para optar al Título de Asistente Social y al Grado de Licenciado en Servicio Social.

El trabajo desarrollado por las alumnas frente al problema de los niños con síndrome de Down, se considera de alta relevancia, toda vez que contempla de manera fundamental la actuación de los padres de los niños. De esta manera, se reconoce a la familia como un pilar fundamental en la estrategia frente a la problemática. Se aprecia a lo largo de todo el seminario, una alta estructuración metodológica y excelente presentación, en los contenidos del mismo. Lo precedente no obstante algunas observaciones que posteriormente se presentan en este informe.

Realizando un análisis más detallado, considerando los capítulos del seminario, se puede señalar lo siguiente:

En primer lugar, en lo que respecta al Capítulo I: se presentan los antecedentes institucionales y los aspectos generales de la discapacidad, los que ayudan a situar la temática en estudio. En esta misma parte del documento; sin embargo, habría sido interesante obtener un análisis más global de las diferentes actuaciones de Servicio Social frente a la problemática a nivel nacional.

En cuanto al Capítulo II, Diagnóstico Social: la formulación del problema es correcta, destacando la importancia de trabajar con los padres de los niños con Síndrome



UNIVERSIDAD
DE
VALPARAISO
CHILE

UNIVERSIDAD DE VALPARAISO
FACULTAD DE DERECHO Y CIENCIAS SOCIALES
ESCUELA DE SERVICIO SOCIAL
CASILLA 3020 • TELEFONO 252131 • VALPARAISO • CHILE
FONO/FAX 252400



- 2 -

de Down. Asimismo, la fundamentación es consistente. Se formulan objetivos de investigación diagnóstica, los cuales son coherentes con la problemática. En el marco de referencia, se plantea un análisis sistémico de la familia y su relación con el problema. Se formulan también hipótesis válidas con los objetivos del diagnóstico. Posteriormente se operacionalizan en detalle, las principales variables del estudio. No obstante, en consideración a este punto, cabe formularse la interrogante respecto de los diferentes niveles o escalas que asume la medición de los valores de los indicadores, los cuales no van acompañados de categorización alguna (páginas Nº 65 a la 71, inclusive). Ejemplo de lo anterior, cabe formularse la siguiente pregunta: ¿en qué rango de valores se podría señalar que hay desconocimiento de los contenidos teóricos y prácticos relacionados con el síndrome de Down, por parte de los padres; o simplemente, este es dicotomizado en términos de conoce y no conoce?. En cuanto al análisis de los datos, este es completo, ordenado y excelentemente bien presentado destacándose la complementación de la información cuantitativa con la información de índole cualitativa, y el empleo acertado de la herramienta estadística con el cálculo de estadígrafos atingentes. Lo precedente, configura una síntesis diagnóstica acertada y una prognosis coherente con la información aportados por la investigación.

En lo que se refiere al Capítulo III, Programación: se plantea el objetivo general de impulsar estrategias que estimulen el grado de adaptación de los padres a la realidad de sus hijos, lo cual está avalado por el diagnóstico social realizado. Es así como se programan dos proyectos con los padres, uno orientado a elevar el dominio cognitivo de éstos respecto de la problemática, y otro dirigido a la generación de instancias de contacto entre los padres con hijos con Síndrome de Down. Estos proyectos son completos y poseen una alta estructuración y ordenamiento. No obstante lo anterior, es necesario reparar en que se percibe una aparente confusión en cuanto a los sistemas de evaluación de los proyectos, confundiendo a los modelos evaluativos - estrategias - con los instrumentos de evaluación - instrumentos de control - (págs. Nº 117 y 121)

En lo que respecta al Capítulo IV, Ejecución: se describe la ejecución de los proyectos de manera clara e integrada. Se destaca la adecuación de los tiempos a los participantes. Se percibe no obstante una cierta confusión respecto del significado de la evaluación "iluminativa" en la

- 2 -


autoras me parece, acertada pues así el Marco Teórico se centra sólo en la problemática no desviándose la atención a otros aspectos. También de esta manera, el lector logra un conocimiento de la alteración que le permite comprender en mejor forma los planteamientos teóricos que explican las características de la situación problema.

El diagnóstico está claro y preciso aunque se debería haber optado por los gráficos o las tablas estadísticas, pero no ambas a la vez. Otro aspecto negativo lo constituye el lenguaje utilizado en algunas secciones. Por ejemplo no debe hablarse de "Análisis e interpretación de las hipótesis" (Pág. 83). Otro aspecto negativo lo constituye la proliferación de faltas de ortografía por lo que se recomienda corregirlas antes del empaste final Págs.: 115, 120, 137)

Independientemente de lo anterior se puede señalar que el trabajo realizado fue muy interesante pues se transforma en un aporte para el trabajo profesional del Asistente Social en un área poco conocida.

Los aspectos desarrollados son suficientes para calificar el presente Seminario con nota 6.0 (Seis punto cero)

Es todo cuanto puedo informar,



FERNANDO PASTEN CORDOVEZ
Profesor Guía

AL SEÑOR
ITALO PAULINELLI MONTI
DECANO
FACULTAD DE DERECHO Y CS. SOCIALES
P R E S E N T E

FPC/rra



UNIVERSIDAD
DE
VALPARAISO
CHILE

UNIVERSIDAD DE VALPARAISO
FACULTAD DE DERECHO Y CIENCIAS SOCIALES
ESCUELA DE SERVICIO SOCIAL
CASILLA 3020 • TELEFONO 252131 • VALPARAISO • CHILE
FONO/FAX 252400



REF.: INFORMA SEMINARIO DE TITULO

VALPARAISO, 16 de Abril de 1996

SEÑOR DECANO:

En cumplimiento de las disposiciones vigentes en la Universidad en relación con los Seminarios de Título y/o Memorias de Prueba, me permito informar a Ud. en calidad de Profesor Guía el Seminario de Título "EL NACIMIENTO DE UN HIJO CON SINDROME DE DOWN: IMPLICANCIAS INTERPERSONALES Y SOCIALES A NIVEL DE SUS PADRES. UNA EXPERIENCIA DE SERVICIO SOCIAL EN EL PROGRAMA DE ESTIMULACION TEMPRANA PARA NIÑOS CON SINDROME DE DOWN DE LA CRUZ ROJAS CHILENA, PROVIDENCIA - LAS CONDES", de las alumnas Sras. Myrna González Bravo y Anita Leiva Latin, para optar al Título de Asistente Social y al Grado de Licenciado en Servicio Social.

Habitualmente al hablar de menores en situación irregular, término que hoy no se usa, pero que es el más concreto en su significado, se tiende a identificar a éstos con niños con problemas con la justicia o que han sido abandonados por sus padres.

El menor que por razones físicas no puede desenvolverse de manera armoniosa con su entorno es también irregular y aquel que por razones psíquicas tampoco puede alternar normalmente con su grupo también lo es.

Este último caso es lo que trata este Seminario de Título. Sus autoras trabajaron con la metodología propia de Servicio Social, con los niños afectados por el Síndrome de Down y que son atendidos por la Cruz Roja de Providencia, Santiago.

El mayor problema a ser tratado no radica en el niño sino en sus padres y la sociedad. Los primeros les cuesta reconocer que la alteración de sus hijos es irreversible y la segunda posee una serie de mitos y prejuicios que entorpecen una buena relación de los grupos familiares afectados entre sí y por sobre todo con los demás.

En lo anterior radica la importancia y originalidad del estudio. Este trabajo se constituye en el primero después de muchos años que no se abordaba un tema, por lo menos similar.

Metodológicamente puede llamar la atención que el Marco Referencial no incluya todos aquellos aspectos descriptivos del Síndrome de Down. La idea de las

- 3 -

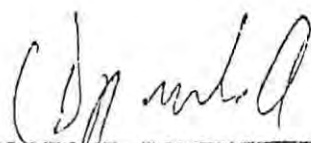
página Nº 128, ya que ésta es ante todo "no dirigida". En esta misma parte del documento, se describe correctamente el proceso administrativo seguido en la implementación de los proyectos.

En cuanto al Capítulo V, Evaluación: Se realiza una evaluación bastante completa de: el proceso metodológico, el proceso administrativo del programa, de las actividades, de las técnicas, recursos, tiempos y objetivos, etc. Este análisis es ordenado y suficientemente avalado por los antecedentes previos en el documento.

Respecto del Capítulo VI, Conclusiones: estas son presentadas en forma ordenada y son congruentes con el trabajo desplegado. Desgraciadamente, debido probablemente al poco tiempo disponible para la ejecución de los proyectos, esto atentó contra un mayor esfuerzo de sistematización de la estrategia metodológica, en cuanto a la presentación de un diseño más global, que involucrara por ejemplo un trabajo con las redes sociales.

Finalmente, en cuanto a la Bibliografía, ésta es completa y atingente a la temática de Seminario. Sus anexos son coherentes y se encuentran bien presentados. El lenguaje técnico utilizado es adecuado.

Por lo precedente, califico el documento evaluado con nota: 6.5 (Seis punto cinco)



DAGOBERTO SALINAS AVILES
Profesor Informante

AL SEÑOR
ITALO PAOLINELLI MONTI
DECANO
FACULTAD DE DERECHO Y CS. SOCIALES
P R E S E N T E

DSA/rra

Nuestros agradecimientos a:

- Olga Pizarro, Coordinadora del Programa de estimulación Temprana para los niños con Síndrome de Down.
- María Isabel Rogart; Directora del Programa para niños con Síndrome de Down.
- Todos los integrantes del Equipo Profesional del Programa para niños con Síndrome de Down.
- Cruz Roja Providencia - Las Condes.
- Gaby Urtubia, Bibliotecaria Instituto Profesional Carlos Casanova.
- Jorge Olivares, Bibliotecario UNICEF
- Waleska Aemparte, Bibliotecaria UNDAPE
- Fernando Pastén, Profesor Guía de Memoria Directos Escuela de Servicio Social, Universidad de Valparaíso.
- Mauricio Cerda. Psicólogo UNDAPE.
- Mario Villanueva, Asistente social FONADIS.
- Centros de Documentación de SENAME -
Universidad de Valparaíso.
Pontificia Universidad Católica.
Universidad de Chile

A todas las personas e instituciones que colaboraron directa e indirectamente.

Gracias a mi familia:

A Paulina mi madre mi gran apoyo.

A mi abuela, mi hernana, mis tíos y primos; por haber sido un pilar fundamental en mi vida, desde el comienzo hasta el día de hoy.

Gracias a mi abuelo Mario, que desde lejos me ayudó.

Gracias a mi abuela Rosa por su preocupación.

Gracias a mi marido por su amor y comprensión.

Gracias a mis hijos Crilian y Lucas, dos seres maravillosos que me impulsaron a seguir.

Gracias a todos ellos, por ayudarme con tanto amor.

Miny

A Hernán, por su inmenso apoyo y colaboración;
Ana y Tomás, por su gran ayuda y empuje;
Tomy, Roberto y Alejandra, por toda su colaboración.

Anita

INDICE :

	PAGINA
INTRODUCCION.....	1
CAPITULO I	
1.1. Antecedentes Institucionales.....	4
1.2. Generalidades de la Discapacidad.....	12
CAPITULO II : DIAGNOSTICO SOCIAL	
2.1. Formulación del Problema.....	32
2.2. Fundamentación del Problema.....	33
2.3. Delimitación del Tema.....	36
2.4. Objetivos de Investigación.....	37
2.5. Marco Referencial.....	38
2.6. Sistema de Hipótesis.....	64
2.7. Operacionalización de Variables.....	65
2.8. Metodología de la Investigación.....	72
2.9. Análisis de los Datos.....	73
2.9.1. Algunas Antecedentes Socioeconómicos.....	73
2.9.2. Interpretación de las Hipótesis.....	82
2.10. Síntesis Diagnóstica.....	103
2.11. Prognosis.....	106
CAPITULO III : PROGRAMACION	
3.1 Nombre.....	106
3.2 Dependencia Administrativa.....	106
3.3 Fundamentación.....	106
3.4 Objetivos del Programa.....	106
3.5 Recursos para Implementación.....	108
3.6 Tiempo.....	109
3.7 Técnicas.....	110

3.8	Sistemas de Control.....	110
3.9.	Procedimiento de Evaluación.....	110
3.10	Proyecto N ^o 1.....	110
3.11	Proyecto N ^o 2.....	111
	3.11.1 Fundamentación.....	111
	3.11.2 Objetivos	112
	3.11.3 Actividades	113
	3.11.4 Técnicas	115
	3.11.5 Recursos.....	115
	3.11.6 Sistema de Evaluación.....	116
	3.11.7 Tiempo.....	116
	3.11.8 Responsables.....	116
3.12	Proyecto N ^o 2.....	116
	3.12.1 Fundamentación.....	116
	3.12.2 Objetivos	118
	3.12.3 Actividades	118
	3.12.4 Técnicas	119
	3.12.5 Recursos	120
	3.12.6 Sistema de Evaluación	120
	3.12.7 Tiempo	121
	3.12.8 Responsables.....	121

CAPITULO IV : EJECUCION

4.1.	Descripción de los Proyectos.....	124
	4.1.1. Proyecto Socio-Educativo tendiente a la entrega de contenidos teoricos y prácticos acerca del SD a fin de apoyar a los padres en su proceso adaptativo.....	124
	4.1.2. Proyecto tendiente a la facilitación de instancias de contacto entre los padres del programa y otros padres de hijos con SD, a fin de intercambiar experiencias e integrarse socialmente.....	127

4.2.	Instancias Administrativas.....	129
------	---------------------------------	-----

CAPITULO V : EVALUACION

5.1.	Introducción.....	132
5.2.	Evaluación del Proceso Administrativo.....	133
5.3.	Evaluación de las Actividades.....	135
5.4.	Evaluación de las Técnicas.....	136
5.5.	Evaluación de los Recursos.....	138
5.6.	Evaluación del Tiempo.....	140
5.7.	Evaluación del Programa y Proyectos por Objetivos..	141
5.8.	Evaluación de los Sistemas de Registro.....	144
5.9.	Evaluación del Proceso Metodológico.....	144

CAPITULO VI : CONCLUSIONES

6.1.	Respecto al Aspecto Técnico- Metodológico.....	150
6.2.	Respecto a la Institución.....	150
6.3.	Respecto a Servicio Social.....	152
6.4.	Respecto a la Formación Profesional.....	152
6.5.	Sugerencias.....	153

BIBLIOGRAFIA.....	155
-------------------	-----

ANEXOS.....	166
-------------	-----

INTRODUCCION

Nuestra sociedad está llena de premisas que apuntan hacia la manera de como debe ser una persona para ser aceptada por los demás. Características y destrezas tales como la inteligencia, la competitividad, la búsqueda del confort personal, etc.; se han transformado en reglas para todos nosotros. La persona que no sigue estas pautas es mantenida al margen y relegada; ello provoca que ésta se una en sentimientos negativos y se sienta diferente y rechazada.

Sumado a esa serie de condiciones de la personalidad, está lo que se llama el aspecto externo o físico; el cual ayuda sobremedida a quien quiere obtener y/o lograr cualquier cosa. Como es el caso anterior, la persona menos provista físicamente, según los cánones de belleza social, se ve igualmente al margen y se siente rechazada.

Según lo expuesto, en el caso de aquellas personas, con Síndrome de Down la situación es aún más adversa y complicada, ya que no poseen ni la condiciones de personalidad, ni psicológicas, ni físicas para ser parte de nuestra sociedad. Aún más, suelen ser desestimadas y/o rechazadas por su apariencia y por su condición mental.

Somos fruto de nuestra sociedad, que está llena de normas y mitos, los cuales respetamos y adoptamos desde que nacemos. Al crecer y madurar las personas deben asumir cada vez mayores roles y por ende, más funciones de vida. La mujer y el hombre deben ser esposos y luego padres, y en base a la vida en común deben recibir y formar a sus hijos, cuidarlos, educarlos, etc.

Existen numerosos "ritos sociales" respecto al nacimiento de un hijo, la espera, la noticia a los familiares y amigos, los cuidados previos, etc., son parte importante y esencial de esta fase, puesto que se trata de la venida de

un nuevo ser, que en sí "perpetuará" la vida de sus padres. Este se convierte en la ilusión de vida y felicidad para sus padres.

Los padres comienzan a crear y conformar diversas expectativas respecto a como será su hijo y que es lo que hará al crecer y desarrollarse, llegando inclusive a pensar en la profesión que seguirá, etc.

El problema comienza cuando el niño nace y presenta una discapacidad, que a veces se desconoce y otras no. El nacimiento de un hijo con Síndrome de Down es un hecho tremendo para sus padres. Shock del que cuesta reponerse y al que se dificulta acostumbrarse, o sea, aceptar y adaptarse. Las explicaciones médico-genéticas, suelen no ser suficientes, no ser creídas y estos padres se sumergen en un mundo de angustia, anhelos, dolos, dolor, preguntas y temor.

Nuestra investigación se enmarca en el ámbito que precede al shock inicial, luego del nacimiento del niño. La idea es averiguar que pasa desde ese momento.

El universo de menores con Síndrome de Down que atiende la Cruz Roja Chilena con su Programa de Estimulación Temprana se adecuan perfectamente a nuestras interrogantes, pues todos son hijos de 0 a 5 años de edad, cuyos padres están viviendo y/o saliendo recientemente de estos primeros impactos.

De allí, que nos embarcamos en la difícil tarea de entrar y conocer el mundo de los sentimientos, pensamientos y acciones de los padres que viven personalmente esta experiencia de tener un hijo con Síndrome de Down.

Interrogantes tales como: ¿saben lo que es e implica el Síndrome de Down? ¿aceptan a sus hijos? ¿cumplen con su paternidad como lo harían con un hijo normal? ¿qué ocurre con el manejo y trato hacia sus hijos? ¿qué pasa con la familia cercana y extendida? ¿y las amistades? ¿y la sociedad? ¿esto afecta a los padres en su relación conyugal? ¿qué procesos viven?

Estas interrogantes son para el Asistente Social de gran importancia, ya que a través de su intervención y de su estudio podrá colaborar con el proceso habilitatorio que desarrolla el programa con estos menores. Aportando al área familiar elementos a considerar ya que no se cuenta con personal ni profesionales dedicados a esto, opinión de dos profesionales que allí trabajan es que es necesario integrar el área social, para dar un tratamiento completo, mas integral, sobre todo en este caso en que los padres son elementales para el proceso educativo.

Para ello nos documentamos acerca del tema, y surgió la necesidad de emplear una metodología explicativa con énfasis en lo cualitativo; ya que esta área a investigar y trabajar corresponde al ámbito de lo emocional, lo personal, lo afectivo; lo que a juicio nuestro es difícil de medir y complicado de conocer e interpretar.

El seminario consta de 6 capítulos, que corresponden al proceso metodológico de una investigación y a la implementación de medidas para abordar las necesidades detectadas a partir de lo recopilado.

El Capítulo 1 está destinado a describir el contexto institucional y la problemática propiamente tal, en el que se enmarcará nuestro trabajo.

El Capítulo 2, se refiere a la Investigación diagnóstica y a sus resultados. El Capítulo 3, nos entrega el procedimiento a seguir, luego de conocidos los resultados diagnósticos, para abordar la problemática. El Capítulo 5, contiene las conclusiones y sugerencias que como profesionales elaboramos para renovar, explicar, proponer, etc., acerca del tema, para así mejorar el nivel de conocimiento de éste y aportar a la teorización. Se incluyen también los anexos complementarios a las acciones realizadas durante la memoria por nosotras.

CAPITULO I

1.1. ANTECEDENTES INSTITUCIONALES

1. Nombre: Cruz Roja Chilena, Providencia - Las Condes.
"Programa de Estimulación Temprana para niños con Síndrome de Down"
2. Dependencia Administrativa: Institución Particular sin fines de lucro, que se financia a través de las cuotas de socias y voluntarias, y de colectas públicas realizadas una vez por año.
3. Matrícula: 57 alumnos al 30 de mayo 1995.
4. Niveles de Educación Diferencial:
 - 4.1 Nivel Estimulación Temprana: (0 a 2 años)
 - . Educación
 - . Lenguaje
 - Nivel Preescolar: (2 a 5 años)
 - Nivel Medio Mayor
 - Nivel Medio Menor
5. Areas de Trabajo:
 - Educación
 - Lenguaje
 - Kinésica
6. Objetivos de las Areas:
 - 6.1 Educación:
 - a) Evitar que se produzcan desviaciones en el desarrollo del menor en todos sus ámbitos a fin de capacitarlo para su autorrealización e integración social.

- b) Desarrollar las habilidades sociales y metacognitivas del menor, según sus potencialidades, para que pueda adaptarse mejor a su medio.

6.2 Lenguaje:

Desarrollar el área del lenguaje en su parte comprensiva y expresiva para favorecer el contacto comunicativo del niño con su medio, respetando individualidades y edad cronológica.

6.3 Kinésica:

Aplicar pautas y técnicas de estimulación en forma sistemática y progresiva, tendientes a desarrollar las conductas psicomotoras en las áreas de déficit, que son características de la discapacidad, como hipotonía muscular, retraso en las adquisiciones motoras, alteración del equilibrio, coordinación, etc.

7. Recursos:

7.1 Humanos:

7.1.1 Profesionales:

- . Educadores Diferenciales, mención Deficiencia Mental (5)
- . Educadores Diferenciales, Mención en Lenguaje. (2)
- . Kinesiólogos (2)
- . Profesor de Educación Física (1)

7.1.2 Administrativos:

- . Directora del Programa (1)
- . Subdirector (2)



- . Voluntariado(1)
- . Auxiliar
- . Auxiliar de Aseo.

7.2 Materiales

. Infraestructura del local: creada especialmente para cumplir con normas al respecto. Consta de un recibidor amplio, con buena iluminación, una oficina de la Administración con mobiliario adecuado, un baño acondicionado para los menores que asisten y adultos. Un jardín interior pequeño y cuatro salas implementadas con mobiliario y materiales adecuados:

Mobiliario:

- . Mesas pequeñas
- . sillas pequeñas
- . estantes
- . repisas
- . espejos
- . paneles informativos
- . pisos pequeños
- . sillas grandes
- . mesones con compartimientos
- . percheros
- . canillas
- . colchonetas
- . cojines (diversos tamaños y formas)
- . radio cassette
- . lavamanos (3)
- . estufas
- . tachos de basura

- Iluminación fluorescente
- interruptores de altura protegidos
- muebles de oficina
- mueble mudador
- Material fungible
- Material Didáctico – Educativo
- Juguetes

7.3 Financieros:

- Cuotas de socias
- Cuotas de contribuyentes (cursos de capacitación)
- Arriendo de una de las dependencias
- Subvención mensual
- Donaciones
- Colecta anual
- Invenlos pro fondos
- Mensualidad de cada alumno (\$ 18.000) y de la primera
- evaluación diagnóstica (\$ 10.000) de cada niño.

Cabe señalar que para las familias de menores ingresos se entregan becas y medias becas según sus antecedentes socioeconómicos.

7.4 Institucionales:

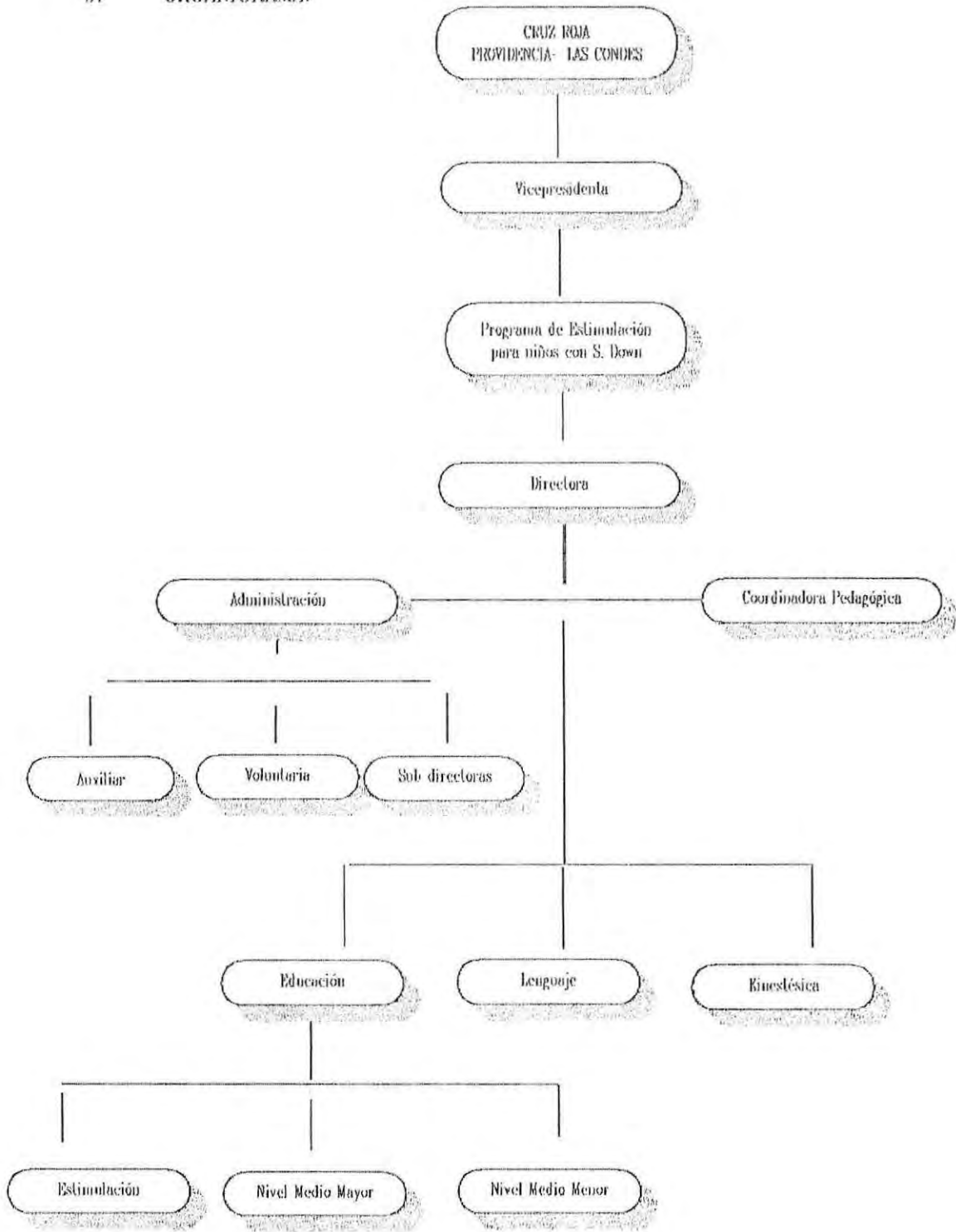
Cruz Roja Chilena

8. Programa de Computación:

En el mes de Octubre de 1995 se creó e implementó una nueva área de tratamiento para los menores con Síndrome de Down pertenecientes al Programa, la Computación.

A través, de un Proyecto elaborado por los profesionales Educadores Diferenciales del Programa se organizó la adquisición de 2 computadores con sus respectivos Programas Educativos Especiales, se implementó una nueva sala con mobiliario y condiciones físico-espaciales apropiadas. Desde entonces los alumnos del nivel mayor tienen clases de computación acordes a sus potencialidades, éstas son personalizadas y los dictan los mismos profesionales.

9. ORGANIGRAMA:



En la aplicación del Programa es necesario el contacto con los padres, serio y directo, para ayudarlos a aceptar a los niños tal cual son, sin que se hagan falsas expectativas, pero debiendo comprender la importancia de la estimulación durante toda la vida del niño, con el objeto que puedan ser queridos y aceptados por la familia y la sociedad.

Se reciben niños de 0 a 5 años ya que se ha comprobado que en la medida que esta estimulación se aplique en forma temprana se obtienen mejores resultados.

A este Programa llegan niños de distintos estratos sociales y diferentes lugares del Gran Santiago, derivados de hospitales, clínicas o genecistas e incluso a través de los padres de los mismos niños afectados.

Actualmente, el Programa dedica sus esfuerzos, a través de voluntariado, profesionales y padres, a la implementación de un proyecto de educación, cuyo objetivo es despertar el enorme potencial creativo de los niños con Down y con ello desarrollar las habilidades necesarias para poder integrarlos preparados a la sociedad.

Desde entonces el Programa ha ido evolucionando y acrecentándose en cobertura y áreas del tratamiento pues partió sólo con las áreas de Diagnósticos Genecistas y Neurológico, con la estimulación de las profesionales Educadoras Diferenciales.

El programa de Estimulación temprana para niños con Síndrome de Down partió en 1985 por iniciativa de la Cruz Roja Providencia - las Condes y la Unión de Padres y Amigos de Deficientes Mentales (UNPADM), asesorados por el Genecista Dr. Manuel Aspíllaga y el Neurológico Dr. Rodrigo Chamorro como un Centro de Estimulación Temprana, sin fines de lucro para niños con discapacidad.

El objetivo principal es la Educación Preventiva, que debe evitar que a partir de la causa de la discapacidad se produzcan desviaciones en la percepción, hábito motor, emocionalidad, comunicación, aprendizaje y desarrollo. Además, en este aspecto los objetivos en el área de educación consideraran los postulados para la totalidad de los niños del país, a fin de capacitarlos para su autorrealización y para su integración en los grupos sociales (familia, escuela, trabajo, comunidad) considerando metas singulares que se relacionen con esferas de trabajo concreto. Por lo cual la meta principal, es la de conducir a los niños al desarrollo de una vida tanto individual como social, según sean sus condiciones y potencialidades.

1.2 GENERALIDADES DE LA DISCAPACIDAD

1.2.1 DEFICIENCIA MENTAL :

La Deficiencia Mental(DM) es el desarrollo intelectual general inferior (bajo el promedio) que se inicia en los primeros días de vida y que se halla asociado a ciertas falencias en uno o más de los procesos de: Maduración (desarrollo de habilidades), Aprendizaje (capacidad para aprovechar las experiencias vividas al realizar una tarea y transferir esas experiencias a nuevas tareas) e Integración Social (capacidad para vivir en grupo)...(1)

La DM posee diversas causas aún no determinadas con exactitud(2). Puede ser consecuencia de cualquier factor que produzca disfunción cerebral (por infección, toxinas, lesión, carencia de oxígeno,etc.) o impida su desarrollo normal (factores genéticos, etc.)(3)

Lo anterior significa que las enfermedades o accidentes producidos durante el embarazo, en el momento del parto, en el neonato o edad posterior pueden determinar un tipo de DM.(4)

El Desarrollo Intelectual del deficiente mental varía de una persona a otra; se caracteriza por ser menor o incompleto comparado con los individuos considerados normales. El deficiente mental puede aprender, pero más lentamente que las otras personas; lo que aprende es distinto en calidad y cantidad; sus razonamientos son muy concretos e infantiles (aunque sea adulto); no siempre comprende las situaciones; tiene dificultad para aprovechar las experiencias; en muchas ocasiones no reacciona ante situaciones imprevistas (5); puede aprender a cuidar de sí mismo, pero es incapaz de independizarse por completo; no obstante, sólo un bajo porcentaje de los deficientes mentales depende totalmente de otras personas... (6)

En suma, el deficiente mental presenta dificultades de percepción, comportamiento impulsivo, trastorno motriz, perseverancia, dificultad de concentración, hiperactividad y problemas emocionales; características que pueden manifestarse en su totalidad, algunas o solamente una.

El Coeficiente Intelectual del deficiente mental es inferior a 90 (considerado como promedio normal). El Coeficiente Intelectual es una medida del nivel general de desarrollo intelectual de la persona; se obtiene dividiendo la edad mental por la edad cronológica y multiplicando el resultado por 100.(7)

1

La Clasificación Psicométrica de la DM es la que más prevalece; se caracteriza por relacionar los niveles de capacidad y psicometría con cifras de Coeficiente Intelectual (CI); se divide en 4: (8)

NIVEL.	COEFICIENTE INTELECTUAL.
LIGERO	entre 50 - 70
MODERADO	entre 35 - 50
SEVERO	entre 20 - 35
PROFUNDO	menos de 20

2

(1) y (2) Centro de Estimulación Temprana para Niños con Síndrome de Down, Soledad Munilla V., Proyecto para optar al Título de Diseñador con Mención de Ambientales, pág.4, IPEVE, 1994.

(3) - (6) y (7) La Educación del Niño Deficiente Mental, Margaret Anne Johnson, Manual para padres y educadores, Cap.2, págs. 29 - 30 y 52, Edit. Cincel S.A., 1980.

(4) - (5) y (8) Opus cil. (1) págs. 5 y 6.

1.2.2 SINDROME DE DOWN :

1.2.2.1 ORIGEN:

El síndrome de Down (SD) deriva su nombre del Doctor JOHN LANGDON DOWN, quien en 1866 publicó un artículo describiendo las características de los niños con este síndrome, en Londres Inglaterra(9). Por síndrome entendemos un conjunto de características físicas, bioquímicas y estructurales del sistema nervioso que de algún modo se manifiesta en el desarrollo de la persona.(10)

Según este investigador, el mongolismo representaba una forma de regresión al estado primario del hombre y sugiere una relación racial o física con el pueblo oriental de Mongolia por la oblicuidad de sus ojos.

A través de los años, fueron apareciendo nuevos aportes de diversos especialistas que explicaron características y aspectos del síndrome; el doctor KIMUAMI SUGIIN, de Francia, en 1946 describió por primera vez el Síndrome; y 20 años más tarde se oponía a la analogía mongólica advirtiendo que el parecido se debía a un aclaramiento de la piel al margen del párpado; pese a ello, aún en 1920 se creía en la teoría de Langdon Down. Más de 10 años después los científicos dirigieron su atención al estudio de las aberraciones cromosómicas.

En el año 1959 los doctores JEFFERNE, GAVNER y PURPIN concluyeron por medio del cariotipo (número, tamaño relativo y forma de los cromosomas), que la causa etiológica del Síndrome de Down era de origen genético y consistía en la presencia de un cromosoma 21 adicional.(11)

Se han sugerido diferentes denominaciones para referirse a este diagnóstico: Síndrome de Down o de Langdon Down, anomalía de Down,

deformidad de Down o Síndrome de Down-Seguin. También se ha propuesto el nombre de Trisomía 21. De allí, que el término "Mongolismo" es una denominación errónea.

EL SÍNDROME DE DOWN(SD) es la causa más corriente de Deficiencia Mental. Un niño con SD nace con un cromosoma extra en cada célula de su organismo y es precisamente este cromosoma adicional el que motiva las alteraciones físicas y mentales observadas en dicho síndrome.³

1.2.2.2. ETIOLOGIA :

El Síndrome de Down(SD) es un tipo de Deficiencia Mental, producido por una alteración genética que ocurre en el momento de la fecundación o de inmediato a la misma.

Para comprender la explicación genética del SD es necesario conocer el mecanismo general de la reproducción(12). El óvulo femenino contiene 23 cromosomas (parte del núcleo de una célula); éstos a su vez, contienen miles de genes que llevan la información o código genético, o sea, los factores hereditarios del individuo. Similarmente, el espermatozoide masculino contiene 23 cromosomas, que cumplen igual función. La concepción se produce al unirse óvulo con espermio; el óvulo fecundado contiene 46 cromosomas (número normal en el ser humano) lo que constituye el código genético de cada persona.

A raíz, de un proceso llamado Meiosis o reducción, que ocurre en los testículos y ovarios, óvulo y espermio reciben sólo 23 cromosomas cada uno. Así, en el momento de gestación el nuevo ser recibe 46 en total. El SD surge como resultado de una falla en este

(9) y (11) El Niño con Síndrome de Down, Sylvia García Escanilla, págs. 21, 22 y 25, Edit. DIANA, 1990.

(10) Opus cit. (1) pág. 8.

proceso; en que el óvulo o el espermatozoide contiene un cromosoma de más o de menos a nivel del par 21; o sea, un par de cromosomas del padre o madre no se separó. Si hay un cromosoma de más (24 cromosomas en vez de 23) el óvulo fecundado contará con 47 cromosomas.(13)

Inmediatamente a la gestación, se forma el "huevo fecundado", que crece por un proceso de división celular llamado Mitosis. Primero se divide en 2 células idénticas, luego en 4, en 8, y así sucesivamente. Cada vez que una célula se parte, los cromosomas lo hacen también, creando cada uno una copia fiel de si mismo. Cada par de cromosomas se designa con un Número que va del 1 al 22; el par 23 corresponde a los cromosomas sexuales, XX en la mujer y XY en el hombre, los que determinarán si el nuevo ser será mujer u hombre.(14)

El proceso anterior ocurre con menor frecuencia; de allí que los signos del proceso meiótico se dan más comúnmente que los del mitótico; por eso se denomina al SD como TRISOMIA 21, la cual produce las características físicas y mentales manifiestas en los trisonómicos. Si una persona tuviera trisomía en otro par de cromosomas, tendría otro tipo de síndrome.(15)

1.2.2.3. VARIANTES CROMOSOMICAS QUE PRODUCEN EL SINDROME DE DOWN

1. TRISOMIA 21 LIBRE :

Esta es la anomalía que se da con mayor frecuencia; entre el 90% al 95% de los casos. Se produce antes de la fertilización o durante la primera división celular.

(12) - (14) y (15) Un Manual Orientador sobre el Síndrome de Down, Beatriz Hirmas y Cristina Soubllette, Anexo, págs. 77, 78 y 81, Peluén, 1994.

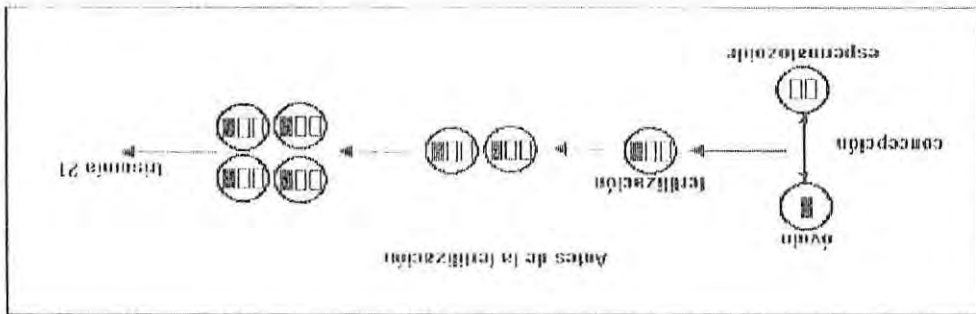
(13) Opus cit. (3) pág. 39.

a) Antes de la Fertilización:

El óvulo y el espermatozoide contribuyen cada uno con un cromosoma 21 en la fertilización, pero hay veces en que se produce un error en la distribución de los cromosomas y el huevo fertilizado en vez de tener dos cromosomas 21 tiene tres cromosomas 21. Este error en la meiosis (reducción de 46 a 23 cromosomas en cada uno de los padres) hará que los tres cromosomas 21 estén en cada célula (ver

Grafico 1).

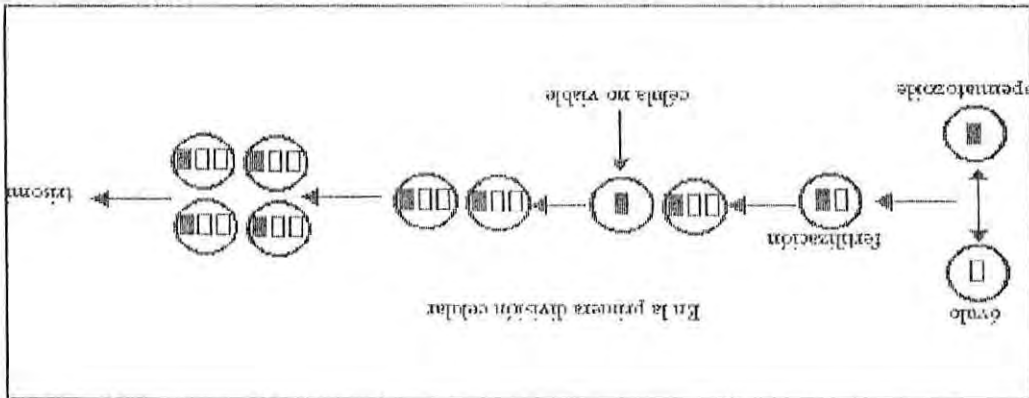
GRAFICO 1



b) Durante la Primera División Celular:

Tanto óvulo como espermatozoide vienen bien reducidos, pero en la primera división celular (proceso mitótico) el huevo fecundado presenta error de desyunción de los cromosomas (distribución defectuosa). Entonces una célula recibe tres cromosomas 21, pero ésta no es viable (desaparece), de allí que el embrión se desarrolla de modo que todas sus células contengan tres cromosomas 21 (ver Grafico 2).

GRAFICO 2

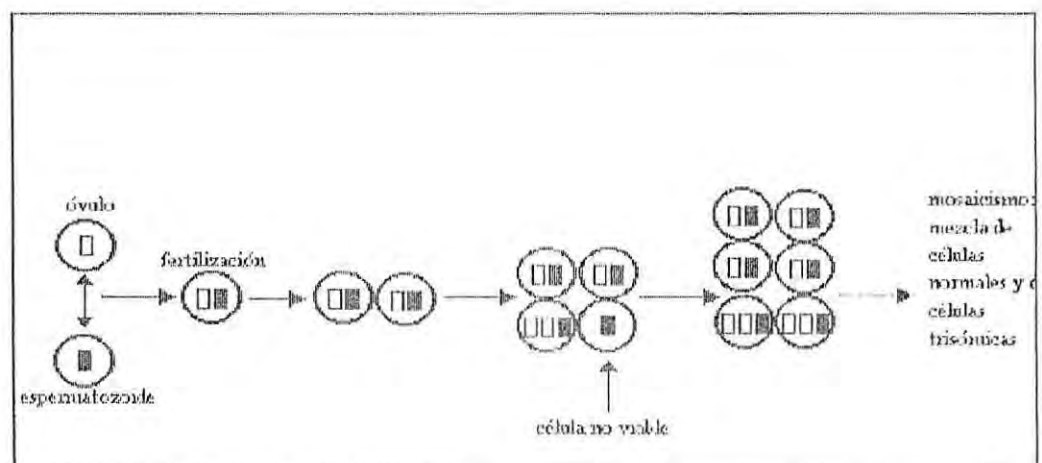


2. MOSAICO :

Este tipo de SD es muy raro, se presenta en un 2% a 3% de los casos. El mosaicismo se debe a un error en la distribución de los cromosomas en la segunda o tercera división celular del huevo fecundado. Estos casos tienen 2 líneas celulares, una normal y otra con 47 cromosomas, haciendo que el individuo tenga células trisómicas y células normales. Por no ser transmitido en las células paternas es totalmente accidental. Dos células contienen dos cromosomas 21, una contiene tres cromosomas 21 y la cuarta sólo uno; las células que contienen un cromosoma se denominan "monosómicas", las que desaparecen por no ser viables.

El niño con SD mosaico por tener una cantidad de células normales tiene menos características físicas y mejor desarrollo mental que los niños con trisomía 21 total (Ver Gráfico 3).

GRAFICO 3



3. TRASLOCACION :

Se presenta en un 3% a 5% de los casos. La traslocación significa que la totalidad o una parte de un cromosoma está unida a una parte o a la totalidad de otro cromosoma. O sea, el brazo largo del cromosoma 21 se ha fracturado y se fija o adhiere a otro cromosoma. Esto se llama traslocación

porque el cromosoma extra se ha trasladado de sitio. Cuando se desarrolla el embrión sus células tendrán un par de cromosoma 21 y el cromosoma de traslocación, así todas las células contendrán tres cromosomas 21 completo.

En dos casos de cada tres, el error genético es en la formación del

óvulo o del espermatozoide (meiosis), o en la primera división celular después de la fertilización (mitosis). Pero en un caso de cada tres, uno de los padres es el portador de la traslocación, pudiendo ser física y mentalmente normal. El padre o madre portador puede pasarle su cromosoma normal 21, más el cromosoma traslocado 21, dando al niño un exceso de material cromosómico. Teóricamente, si la madre es portadora de la traslocación, el riesgo de tener un hijo Down, es de 1% a 5%; si es el padre, el riesgo es de 1% a 2%. (16) (Ver

Gráfico 4)

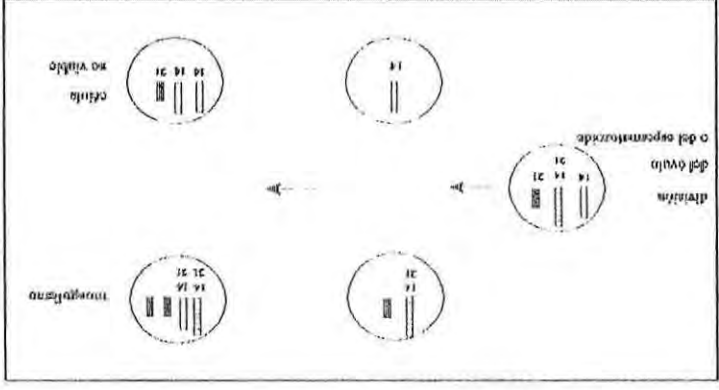


GRÁFICO 4

GRÁFICO 1.2.2.4 FACTORES ASOCIADOS AL SURGIMIENTO DEL S.D. :

Muchos padres de niños con S/D creen que pudieron haber hecho algo que causara tal condición irreversible en sus hijos; no ocurre así, pues el S/D comienza a gestarse en la concepción o inmediatamente a

ella. Como es un accidente genético cualquier persona puede estar expuesta; por lo que no se deben sentir culpables ni culpar a nadie. Nada ocurrido durante el embarazo lo produce; ni la comida, ni un remedio ingerido, ni haber fumado o estado con personas que lo hicieron, ninguna actividad o experiencia vivida por la madre. El número de embarazos, pérdidas o abortos que haya tenido la madre tampoco se relaciona con el SD.

Existen factores relacionados con la edad de la madre, pues mientras más avanzada es mayor es la probabilidad de que tenga un hijo con SD. Los estudios al respecto asocian la edad materna al SD por razones fisiológicas. La mujer nace con 500.000 a 1.000.000 de óvulos en sus ovarios; los que maduran desde que comienza la ovulación; de allí que los óvulos tienen la edad de la mujer y poseen mayor probabilidad de haber sido expuestos a lesiones, daños por radiaciones, agentes químicos, virus, etc. No obstante lo anterior, también nacen niños con SD de madres muy jóvenes. El SD se da a toda edad, con predominio en edades más avanzadas.(17)⁵

A continuación, mostraremos estadísticamente la relación entre edad materna y SD.

FRECUENCIA DE NACIMIENTOS DE NIÑOS CON SINDROME DE DOWN SEGUN LA EDAD MATERNA : (16)

EDAD	FRECUENCIA
Menos de 30 años	1 en 1500
Entre 30 y 34 años	1 en 750
Entre 35 y 39 años	1 en 280
Entre 40 y 44 años	1 en 130
Más de 45 años	1 en 65

(16) Opus cit. (1) págs. 8-10

(9) págs. 27-35.

(17) Opus cit. (12) pág. 21.

1.2.2.5 CARACTERÍSTICAS DEL NIÑO CON SINDROME DE DOWN :

1. FISICAS :

Los niños con SD tienen muchas características en común, pero no son todos iguales, pues si bien comparten la misma deficiencia, poseen a su vez la herencia genética de sus padres, por lo que se parecen a ellos.⁽¹⁹⁾

La mayor parte de las anomalías producidas por el SD, pueden observarse desde que el niño nace. Los médicos especialistas pueden reconocerlas aunque los padres no vean nada extraño en su hijo. La trisomía 21 da una mezcla especial de características físicas y mentales, de personalidad y comportamiento en el niño; parte en el desarrollo prenatal, entre el primer mes y el tercero, en el que aparece un retardo que provoca una malformación de las estructuras del cráneo, que afectará al sistema nervioso central.

Los niños nacen bajos de peso (dos y medio kilos); y a veces prematuramente; sin embargo, estudios médicos plantean que sobrepasan las 38 semanas normales de gestación. Los niños miden menos de largo que las niñas, son pálidos, con llanto débil, apáticos, no tienen reflejo de Moro (reacción de los recién nacidos, provocada por ruido o falta de apoyo; levantan la cabeza y extienden las extremidades), presentan hipotonía muscular (tensión muscular disminuida) y flojedad en las articulaciones como efecto, lo que explica su retraso en el desarrollo motor. Otras características que pueden darse son :⁶

- BOCA, pequeña respecto a la de un niño normal, pero es adecuada a su tipo de cráneo; el paladar es de forma ojival.
- LENGUA, es redondeada en la punta; sale a veces de la boca por

(18) Opus cit. (12) pág. 21.

(19) Opus cit. (3) pág. 42.

lo pequeña de ésta y por la falta de tono muscular.

- **LABIOS**, se ponen secos y con fisuras por efecto del aire al tener la boca mucho tiempo abierta, ya que tienen problemas para respirar.
- **DIENTES**, salen tardíamente (de los 9 a los 20 meses; proceso que dura a veces hasta los 3 o 4 años); presentan malformaciones.
- **VOZ**, generalmente gutural y grave, afectada por la hipotonía muscular.
- **NARIZ**, es pequeña y de puente nasal aplanado; la mucosa es gruesa y fluye constantemente.
- **OJOS**, tienden a una línea ascendente (fisura palpebral oblicua); se observan pliegues en la piel de los ángulos internos del ojo; en el iris hay manchas de color dorado o blanqueas llamadas "manchas de Brushfield". El estrabismo es muy frecuente, debido a la miopía avanzada y a las manchas.
- **OREJAS**, generalmente pequeñas, a veces prominentes.
- **CUELLO**, a menudo corto y ancho; pliegues en la nuca; el pelo crece desde muy abajo.
- **CABEZA**, es algo más pequeña de lo normal; la parte posterior es menos prominente.
- **MANOS**, pequeñas de dedos cortos; planas y blandas; presentan anomalías en los dedos meñique y pulgar y en las líneas.
- **PIES**, son redondos, el primer dedo está separado de los otros;

frecuentemente el tercer dedo es más grande que los demás.

- **PIEL**, áspera, seca y rugosa; suele estar manchada.
- **CABELLO**, fino, lacio y sedoso; con los años se vuelve seco y aparece calvicie.
- **TRONCO**, el pecho se ve redondo; generalmente hay aplanamiento del esternón; la espina dorsal tiende a ser muy recta y deformada.
- **ABDOMEN**, se ve prominente por la carencia de tono muscular.
- **PELVIS**, los huesos de las caderas son anchos y se separan lateralmente.
- **GENTALES**, los hombres tienen el pene muy pequeño; sólo a un 50% les descienden los testículos; pese a verse normales no se desarrollan por completo. El vello pubiano es escaso en hombres y mujeres; la libido se disminuye con la edad. La mujer tiene las manos menos desarrolladas; la menarquía llega tardíamente y la menopausia tempranamente.
- **CORAZON**, el 40% de los niños con SD presentan alteraciones cardíacas al nacer o posteriormente.
- **ESTATURA**, son más pequeños que los niños normales; se ven anchos por lo corto de sus piernas respecto a su tronco; crecen normalmente hasta los 4 años.
- **PESO**, al nacer es menor, pero con el desarrollo presentan a veces obesidad.(20)

PROBLEMAS PSICOSOMÁTICOS PRODUCIDOS POR EL S.M. :

Entre un 10% a un 20% no vive más allá de los primeros meses o años. No existe relación entre los problemas físicos y el grado de deficiencia mental.(21)

Estos menores son muy propensos a enfermedades de tipo respiratorio (infecciones pulmonares), debido a que es deficiente su mecanismo de defensa.

Presentan problemas intestinales por anomalías en el desarrollo del intestino en cualquiera de sus partes, lo cual los hace sufrir de vómitos, hernia umbilical, entre otros.

Es muy común que tengan estrabismo o miopía, y cuando adultos calaratas. Sufren constantemente de infecciones a los ojos.

Los problemas cardíacos producidos por falta de desarrollo del corazón se presentan en un 30% a un 40% de los niños con SM; falleciendo de éstos un 50% tempranamente.

A nivel auditivo se presentan malformaciones en el conducto auditivo interno y oídos crónicos. Un 1% de los niños muere por leucemia; un 0,5% nace con labio leporino o fisura palatina; un 15% presenta alteraciones conductuales (hiperactividad) debido al déficit del desarrollo cerebral.(22)?

2. PSICOMOTRICIAS :

El desarrollo del niño con SM es lento a todo nivel; de allí que su desarrollo intelectual psicológico sea lento, siendo sus patrones de aprendizaje

(20) Opus cit. (9) págs. 39 - 47.

(21) Opus cit. (3) pág. 43.

(22) Un nuevo enfoque. Memoria para optar al Título de Orientadora Familiar y Juvenil. Rina Carreño y otras. Anexo. págs. 123-126. Instituto Carlos Casanueva, 1990.

inferiores a lo normal; el niño por lo general es receptivo, auténtico, honesto, espontáneo, muy cariñoso, dócil; aunque podemos encontrar su opuesto (hiperactivo, inquieto, destructivo). No está ajeno a la alegría ni al dolor.(23)

Inocentemente el niño con SII suele ser obsesivo, imitativo, afectivo, adaptable, sensible, sensitivo. Pero si su ambiente es inadecuado se vuelve agresivo.

La Obsesión del niño con SII se debe a sus anomalías a nivel del sistema nervioso, pues su deficiencia mental lo hace lento para cambiar de una actitud o actividad a otra distinta; y también, al dominio afectivo de su voluntad.

La Imitación es una de sus características más comunes; gracias a que esta capacidad es desarrollada en él, puede acceder a un amplio margen de aprendizaje desde pequeño.

La Afectividad en el niño con SII se presenta muy marcada; posee la capacidad para saber si su cariño es correspondido o no, reaccionando con afecto o rechazo según lo sienta. Es hipersensible, y gusta de ser centro de atención.

La Afabilidad se manifiesta en que es muy complaciente, le gusta ser mimado excesivamente, por lo cual sus padres suelen caer en la sobreprotección.

La Sensibilidad la expresa con cariño hacia los demás; es altamente estimulador de sus pares. En general, es afable, cariñoso, tímido y cooperativo.(24)

3. SOCIABILIS :

Los niños con SII son muy sociables y afectivos con los que les rodean; su lenguaje es limitado, pero como tienen simpatía y buen humor se dan a entender adaptativamente en su medio. Por ser egocéntricos los imbuje la indiferencia, transformando negativamente su carácter y adaptabilidad.

La sociedad los rechaza o los sobreprotege, desadaptándolos al no poder valere por sí mismos; la familia es quien debe integrar a este nuevo ser desde que nace a su núcleo y a la sociedad. Si se desenvuelve en un ambiente positivo será integrado, de lo contrario, no será funcional, y será rechazado. Estudios han comprobado que el coeficiente de adaptabilidad social es mayor que el intelectual y muy similar a su edad cronológica en el niño con SD.(25)⁸

1.2.2.6 NIVEL INTELECTUAL DEL NIÑO CON SINDROME DE DOWN :

El CI medio de las personas con SD se da entre 35-50 aproximadamente, y el crecimiento mental llega hasta los 30 a 35 años aproximadamente. Hasta los 3 años de edad, el crecimiento de la cabeza de un niño con SD es más lento que el de un niño normal, y a partir de esa edad el desarrollo de ésta disminuye, y por ende, el del cerebro. El retardo mental implica que el niño se desarrollará más lentamente y será limitado en su capacidad. El desarrollo intelectual se hace más lento aún después de los 15 años; ello porque llegan a su nivel máximo mucho antes que las personas normales. Un joven de 15 años con SD tiene la capacidad cerebral de un niño normal de 3 años; por lo cual siempre será deficiente mental, del tipo educable (ver cuadro siguiente).(26)

El Coeficiente Intelectual(CI) de los padres se relaciona con el de los hijos; es decir, los padres cuyo CI es más elevado, tendrán hijos down cuyo CI será más elevado. Investigaciones dicen que los down con sobrepeso y de estatura inferior tienen un CI mayor que los down más delgados y altos; y que los down con características más pronunciadas tienen un CI más elevado que los down con menos rasgos de alteración.(27)

(23) Opus cit. (3) pág. 42.

(24) y (25) Opus cit. (9) págs. 47-54 y 60.

PRONOSTICO Y NIVEL FUNCIONAL DE ACUERDO AL CI : (28)

NIVEL	POTENCIAL ACADEMICO	ACTIVIDAD COTIDIANA	CAPACIDAD DE TRASLADO	CAPACIDAD DE TRABAJO
LEVE	Educable hasta 4º; capaz de leer y escribir. Manejo básico numérico.	Relativamente independiente.	Requiere entrenamiento para uso del transporte a la edad adecuada.	Empleable con entrenamiento especial.
MODERADO	Puede leer y escribir con gran limitación. Manejo mínimo numérico.	Relativamente independiente.	Requiere transporte especial, o compañía de un adulto.	Capaz de trabajo protegido con entrenamiento especial
SEVERO	Incapaz de leer o escribir.	Dependiente	Requiere transporte especial.	Dudoso.
PROFUNDO	Ninguno.	Muy dependiente	Puede o no ser ambulador.	Ninguna.

1.2.2.7 DESARROLLO DEL NIÑO CON SÍNDROME DE DOWN :

1. DESARROLLO MOTOR :

El desarrollo de la motricidad es de vital importancia, ya que a partir del dominio del propio cuerpo el niño puede facilitar el proceso de aprendizaje; a través, de la posibilidad de explorar el medio por su cuenta el menor está potenciando su desarrollo intelectual y global. Motricidad se refiere al control de los movimientos corporales mediante la actividad coordinada de los centros nerviosos..(29)

Debido a su débil tono muscular, el niño con SD presenta problemas de equilibrio, de control corporal, de coordinación y ubicación espacial. Este niño tendrá problemas para caminar, correr, saltar, etc. (movimientos gruesos) y para manipular cosas, escribir, etc. (movimientos finos); de allí que superará más lentamente que un niño normal estas dificultades.

Hasta el tercer mes de vida el niño con SD presentará movimientos casi normales, pero tenderá a estar pasivo y dormir en exceso; entre el cuarto y el sexto mes se hace más patente su deficiencia, careciendo de llanto y rechazando que lo manipulen. Luego de los doce meses comienza a gatear. De los once a los dieciséis empezará a pararse y sentarse sólo, y caminará con dificultad a los dos años.

2. DESARROLLO DEL LENGUAJE :

El lenguaje es el medio indispensable para la educación, la comunicación y el nexo entre el individuo y el entorno. El niño con SD se desarrolla con extrema lentitud a nivel de vocalización, producto de sus diversas anomalías físicas; sin embargo, suple tal falencia con su facilidad para comunicarse corporalmente (mímica).

El llanto es la primera forma de comunicarse verbalmente, pero es escaso en él y de diferente duración y variedad de sonidos al de los niños normales de su misma edad. El balbuceo se da tardíamente, las palabras después de los dos y medio años, las frases a los cuatro años y las oraciones a los cinco.(30)

Estos menores presentan dificultad para construir frases, hacer un relato y comprender lo que se les quiere decir; tales trastornos en el lenguaje son causados por su hipotonía muscular, desarrollo cognitivo falente, problemas neurológicos y auditivos, etc.

9

3. DESARROLLO SENSORIOPERCEPTIVO :

En el recién nacido el equipo sensorial no está maduro; es sensible al frío, sabores diferentes, sonidos y luz. La repetición de estímulos y sensaciones gratas son las que más reconoce. Sólo a los cuatro meses de vida distingue que su madre y él son personas separadas, y luego lo hará con el medio. Explora su cuerpo hasta darse cuenta de su "yo". A los seis meses conoce el dolor en su cuerpo. Ya a los doce meses sus órganos sensoriales son completamente funcionales.(31)

El niño con SD presenta anomalías a nivel ocular, olfativo, auditivo, táctil, kinestésico, etc. Por lo que las sensaciones no son sentidas en su totalidad ni complejidad.

4. DESARROLLO COGNITIVO :

El niño con SD muestra un menor nivel de actividad cognitiva que el normal. Ello hace que su desenvolvimiento sea diferente. En el desarrollo

(26) Opus cit. (22) pág. 127.

(27) y (29) Opus cit. (1) págs. 17 y 24.

(28) Opus cit. (12) pág. 29.

(30) Opus cit. (9) págs. 67-68.

cognitivo hay diferentes áreas :

PERCEPCION: El niño con SD maneja imágenes (lo concreto) y no entiende de conceptos (lo abstracto); ello por sus anomalías a nivel de las funciones sensoriales y de rapidez perceptiva.

ATENCION: Para que se produzca el aprendizaje se requiere mantener la atención; el niño con SD no posee esta cualidad, de ahí que necesita mucha motivación para aprender. Tiende a distraerse y no diferencia entre un estímulo antiguo y uno nuevo .

MEMORIA: El niño con SD tiene buena memoria; desarrolla primero su memoria visual y luego la auditiva. De ahí, su facilidad para la imitación.

APRENDIZAJE: Es el hecho de beneficiarse de las experiencias; por el concepto y vaivos desarrollando destrezas. Exige una respuesta motora, verbal o gráfica; la que será muy pobre de parte del niño con SD por sus diversas limitaciones en el área motora, de lenguaje y cognitiva. Este aprende dependiendo de como sea estimulado, de su madurez individual y de como se le maneje afectiva y emocionalmente.(33)¹⁰

Para graficar lo antes expuesto acerca del desarrollo del niño con SM, vamos la siguiente tabla comparativa : (34)

(31) Opus cit. (9) págs. 75-81.
(32) y (33) Opus cit.(1) págs. 18-19.

ETAPAS DEL DESARROLLO	NIÑO NORMAL.	NIÑO CON SINDROME DE DOWN
Sonríe	Del nacimiento a los 2 meses. Promedio : 1 mes.	1 a 3 meses. Promedio : 2 meses.
Se sienta sin apoyo	1/2 mes a 8 meses. Promedio : 5½ meses.	6 meses a 2 años. Promedio : 1 año.
Camina sin ayuda	11 a 14½ meses. Promedio : 1 año.	14 meses a 4 años. Promedio : 27 meses.
Habla 3 palabras además de: Da-da; Ma-ma	11½ a 20 meses. Promedio : 13 meses.	1 año a 7 años. Promedio : 34 meses.
Responde al entrenamiento para ir al baño	16 a 39 meses. Promedio : 2 años.	2 a 10 años. Promedio : 3½ años.

CAPITULO II: DIAGNOSTICO
SOCIAL.

2.1. FORMULACION DEL PROBLEMA :

Los padres que deben afrontar el nacimiento de un hijo con Síndrome de Down, experimentan una gran conexión al darse cuenta de las implicancias de este problema. Generalmente, la familia no está preparada a nivel de conocimiento acerca del tema y vive una situación, en la mayoría de los casos, inesperada; por tanto surgen sentimientos, pensamientos y actitudes a partir de ellos, que les mantienen constantemente en una postura de pugna frente a tal condición.

Sumado al conflicto personal de los padres, está el aspecto valorico-cultural en el cual viven; ya que existe una serie de expectativas acerca de cómo debería ser la forma de vida de quien nace. Esta "planificación" a futuro de lo que serán los hijos, queda frustrada al tener este Síndrome de Down.

Como se espera tener un hijo sano, inteligente, etc., surgen diversos mecanismos de defensa en los padres, con el fin de protegerse de la realidad que viven.

En tal situación, se manifiesta concretamente en la incertidumbre de los padres respecto de cómo enfrenar en todos sus matices el problema; se les presenta el sentimiento de falta de apoyo por parte de sus familiares y amistades y de la comunidad en general; ello suele permanecer a lo largo de la vida del hijo que tiene Síndrome de Down.

Generalmente, podemos señalar que las dificultades y tensiones que se dan al interior del sistema familiar, y más específicamente en los padres, serían producto de : la falta de conocimiento acerca de lo que es e implica el Síndrome de Down en el desarrollo global (bio-psico-social) de su hijo; las implicancias del nacimiento del hijo con Síndrome de Down a nivel de las relaciones con los hermanos que le anteceden y/o los que vendrán, y de los

otros miembros de la familia; la visión acerca del problema por parte de éstos mismos; los sentimientos que perciben los padres por parte de la sociedad ante su hijo (a nivel de amistades y comunidad); la preocupación de los padres respecto al futuro de su hijo con Síndrome de Down; etc.

Por tanto, es necesario abordar profesionalmente a la familia que tiene un hijo con Síndrome de Down; centrándonos en los padres, debido a que requieren un apoyo eficiente y eficaz en el desarrollo de sus roles.

De allí, que podemos plantear que se requiere conocer la realidad experimentada por estos padres, lo más completamente posible, con el fin de elaborar alternativas de ayuda a su tarea. Determinar los factores positivos y negativos que incidirían en la forma de cómo los padres sienten, piensan y actúan ante este problema, ayudaría a crear instancias que alivien las dificultades y tensiones en ellos; lo que los llevaría a contribuir personalmente con el desarrollo de sus hijos y a apoyar la labor de estimulación temprana impartida por los profesionales que atienden a los niños con Síndrome de Down.

2.2 FUNDAMENTACION DEL PROBLEMA :

La familia como sistema social mantiene diversas interacciones con otros sistemas, y en general, con el suprasistema llamado "comunidad". Tales nexos, influyen positiva y negativamente en ella; en el segundo caso decimos que es afectada por problemas, cuyos orígenes se encuentran tanto dentro como fuera de ésta; puesto que estos vínculos determinan el tipo de vida que sus miembros llevan en cuanto a religión, rol, status, cultura, educación, etc.

Una de las problemáticas que afecta profundamente a la familia es el nacimiento de un hijo con "Síndrome de Down" (S.D); ya que ocasiona un

quiebre de las expectativas que tienen los padres y demás miembros del grupo familiar respecto al nuevo integrante.

Los padres al tener un hijo buscan trascender y proyectarse a través de éste; al nacer un hijo con S.D. se produce la desaparición de los anhelos y la alegría; lo cual en la mayoría de los casos provoca una alteración en las relaciones entre los diferentes integrantes del sistema familiar; en especial los padres.

Esto suele ser causado por el desconocimiento acerca de esta patología; unido a ello se encuentra la incompreensión de la situación que vive la familia por parte de la generalidad de la sociedad, que ve esta realidad totalmente ajena a ella. Por tanto actúa, a veces, discriminando al grupo familiar que tiene un hijo con S.D.

En nuestro país fue calculado que en 1988 existían no menos de 420.000 deficientes mentales de todas las edades y condiciones; naciendo 220.000 cada año como promedio; de éstos 2.750 padecen Síndrome de Down (1 por cada 800).

Atendiendo a la estadística señalada, vemos que es de gran importancia abordar como Servicio Social esta área; ya que el aspecto social se ha marginado del problema en la mayoría de las instituciones que se dedican a satisfacer necesidades relativas al tema. La Medicina y la Educación Diferencial han cubierto los aspectos relacionados principalmente con conocer la problemática y ayudar a los menores a habilitarse y a desenvolverse e interactuar lo mejor posible en la sociedad, a ser autovalentes; según lo expuesto, se le ha abordado en el ámbito individual de preferencia, a través de programas que atienden al niño con S.D.

Desde el nacimiento hasta los seis años de edad se evidencia un proceso de desarrollo mucho más acelerado que en cualquier etapa de la vida

del individuo; de allí que las nuevas teorías evolutivas recomiendan que el proceso habilitatorio del menor con S.D. comience desde los primeros meses de vida, pues en este período el desarrollo de la inteligencia, la afectividad y las relaciones sociales puede ser causal de una mejor adaptación del individuo al medio.

El Programa de Estimulación Temprana de la Cruz Roja cubre los aspectos médico-educativos del proceso de desarrollo del niño con S.D.; sin embargo, reconoce la necesidad de involucrar a la familia en el proceso con el fin de dar una atención integral, apoyando no sólo al menor sino también al núcleo familiar, debido a que conforma el pilar fundamental para el mejor desarrollo de estos niños con S.D.

Este subsistema ha sido poco beneficiado con programas realmente útiles que le ayuden a enfrentar de mejor forma esta problemática. Existe desconocimiento y escasa socialización al respecto; lo cual desfavorece a los padres que tienen un hijo con S.D., con mayor razón en una sociedad que valora la intelectualidad y/o el aspecto externo de las personas, por sobre los sentimientos, valores y otras características de ellas.

La Cruz Roja en su Programa de Estimulación Temprana para Niños con Síndrome de Down, brinda atención desde los 0 a 5 años de edad del menor aproximadamente, en las áreas de educación diferencial y física, de lenguaje y de kinesiología, como parte del tratamiento. No obstante, visualizó la necesidad de trabajar con los padres, pues se denota la falta de apoyo que muchas veces presentan, abarcando así el área social inexistente.

Esto motivó a que Servicio Social constituyera tal carencia como un problema social, para ser abordado tecnológicamente en miras de un cambio positivo de la situación-problema descrita.

La acción de Servicio Social, por tanto, deberá ayudar a un mejor desarrollo de la vida intrafamiliar y a su vez un mayor compromiso de los padres con el proceso de estimulación de sus hijos con S.D. y con el Programa en sí. Ello beneficiará al individuo con S.D. en su desarrollo evolutivo integral (logro de independencia, autonomía, aceptación social, etc.); a sus padres (logro de destrezas para solucionar sus problemas, disminución de estados tensionales, etc.) y familiares (logro de aceptación y adecuación al problema, etc.); y a la sociedad (logro de toma de conciencia, promoción de espacios de integración, creación e implementación de programas que utilicen las potencialidades del individuo con S.D., etc.), puesto que será promovido el bienestar bio-psico-social y la calidad de vida de quienes están involucrados directamente al problema.

2.3. DELIMITACION DEL TEMA :

Según lo expuesto anteriormente, la materia a abordar a través del desarrollo del Seminario de Título será : "La realidad de los padres de hijos con Síndrome de Down", por ser los agentes que asumen la socialización, protección, mantención, procreación, entrega de afecto, entrega de status y el control social de los niños con S.D. y, por ser elementos claves en el proceso de estimulación temprana de los mismos; puesto que sin su presencia la habilitación de sus hijos sería imposible.

Serán considerados como "padres" en el estudio a realizar, la madre, el padre o la persona que tenga bajo su tutela al niño con S.D. y/o que apoye a uno de los mencionados anteriormente, asumiendo la clase de responsabilidad que le compete en el proceso habilitatorio.

Para efecto del Seminario de Título, se entenderá por **Síndrome de Down**: a una alteración de origen genético. Las células del ser humano contienen 46 cromosomas repartidos en 23 pares. Este síndrome está causado por la presencia de un cromosoma suplementario a nivel del par 21. Esto es, hay 3 cromosomas, en vez de 2, en el par 21.

"Síndrome" es un conjunto de signos o características; "Down" fue el médico que las juntó y sugirió que estaban relacionadas con el mismo problema.

Los padres del universo total de niños atendidos por el Programa de Estimulación Temprana de la Cruz Roja al 30 de Mayo de 1995, serán nuestra unidad de análisis; salvo aquellos que por factores diversos no puedan participar de la investigación. Esta ha sido determinada por la necesidad de la institución de integrar a todos los padres que asisten, con el fin de dar un tratamiento integral como familia, tanto al niño como al padre.

2.1 OBJETIVOS DE INVESTIGACION :

OBJETIVO GENERAL :

"Conocer la realidad de los padres de hijos con Síndrome de Down pertenecientes al Programa de Estimulación Temprana de la Cruz Roja Providencia - Las Condes".

OBJETIVOS ESPECIFICOS :

- 1.- Determinar la situación socioeconómica de la familia.
- 2.- Identificar las interacciones que se dan entre los padres de un hijo con Síndrome de Down.
- 3.- Identificar las interacciones que se dan entre el hijo con Síndrome de Down y sus padres.
- 4.- Determinar las formas de enfrentar la situación de tener un hijo con Síndrome de Down por parte de los padres a nivel de pensamientos, sentimientos y acciones.

5.- Identificar la calidad de conocimiento de la enfermedad del hijo por parte de sus padres.

6.- Determinar las repercusiones en el grupo familiar por la existencia de un hijo con Síndrome de Down.

7.- Identificar la percepción de su realidad como padres de un hijo con Síndrome de Down por parte de los padres.

2.5 MARCO REFERENCIAL:

FAMILIA :

2.5.1. DEFINICION :

Un acercamiento a la definición de familia se refiere a la familia como grupo social. En este sentido, una definición usual es aquella que señala que "es el grupo social formado por los miembros del hogar emparentados entre sí por sangre, adopción o matrimonio, incluyéndose las uniones consensuales cuando son estables". Esta definición nos remite a 3 ideas centrales : (35)

12

- La familia es un grupo, es decir una pluralidad de personas que se relacionan entre sí para el logro de ciertos fines o propósitos.
- Estas personas comparten un hogar, es decir, viven juntas y cooperan económicamente.
- Tienen lazos de parentesco, vínculos consanguíneos o políticos que se originan a partir del matrimonio o la parentalidad, y que pueden ser o no reconocidos legalmente.

(35) La Familia Chilena Hoy...Carmen Reyes, Seminario La Familia en Chile : Aspiraciones, Realidades y Desafíos, Cap. I, pág. 37 y sgtes., Instituto Chileno de estudios Humanísticos - Centro de Estudios de la Realidad Contemporánea (CERC), 1992.

Las Características de la Familia como Sistema Social, según lo planteado por Sonia Rhodes se resumen en 4 puntos : (37)

2.5.2. CARACTERÍSTICAS :

famihar.(36)

Pero el análisis de la familia como sistema social no se limita a sus relaciones internas. La familia es parte de un sistema social más amplio con el que interactúa en un proceso de mutua influencia. Son tal vez, los cambios macrosociales los que han generado mayores transformaciones en la vida

de socialización de los niños. Pero el análisis de la familia como sistema social no se limita a sus relaciones internas. La familia es parte de un sistema social más amplio con el que interactúa en un proceso de mutua influencia. Son tal vez, los cambios macrosociales los que han generado mayores transformaciones en la vida familiar. (36)

Una segunda aproximación, es la consideración de la familia como institución social, es decir, el conjunto de valores y normas compartidas que guían las formas de pensar, sentir y actuar de las personas que forman familias. Aquí, se incluyen las normas del Código Civil; y también el conjunto de usos y costumbres referentes a la elección de pareja, al noviazgo, al acto de matrimonio, a la concepción, cuidado y socialización de los hijos, a los roles conjugales, al cuidado de los ancianos, al papel de los abuelos.

1.- Los miembros de una familia ocupan diversas posiciones al interior de ésta, encontrándose en constante interdependencia. Un cambio en la posición, status, conducta o rol de un miembro lleva a un cambio en la conducta de otros miembros.

2.- La familia es una unidad que mantiene sus límites con diversos grados de rigidez y permeabilidad en la definición del mundo familiar y extrafamiliar. La composición familiar difiere de una cultura a otra. Sin embargo, se pueden identificar cambios en esta composición en diferentes momentos de su ciclo de vida.

3.- La familia es una unidad que busca la adaptación y equilibrio con patrones de interacción que se repiten una y otra vez. Paralelamente a la complementación de la pareja de cónyuges, se desarrollan en su interior otros núcleos en forma de díadas y tríadas.

4.- La familia es una unidad que cumple tareas para responder a los requerimientos de las instituciones externas que representan a la sociedad y, para satisfacer las necesidades y demandas de sus miembros.

2.5.3. ESTRUCTURA :

Al referirnos a la familia como sistema consideramos que ésta se subdivide en subsistemas que son 3 : conyugal, fraternal y parental, en recíproca interacción.

La familia es pues, un sistema con relación a sus propios subsistemas, pero un subsistema con relación al sistema societal. Hay fronteras intra y extrafamiliares, cualquiera de las cuales puede ser más o menos rígida. Los tres subsistemas intrafamiliares implican diversidad de roles y de identidades.(38)

Un sistema debe tener una estructura tanto para sobrevivir como para cumplir sus metas y funciones. Como en todos los sistemas sociales, la estructura de la familia es la organización de relaciones. Esta estructura de relaciones en la familia puede conceptualizarse como los diversos subsistemas familiares. Ciertamente, un individuo es un subsistema de la familia; adicionalmente, otros subsistemas son el conyugal, parental y fraternal.

Todo esto implica que los límites de los miembros familiares individuales y de los subsistemas familiares son de máxima significación.⁽³⁹⁾

2.5.4. SUBSISTEMAS :

2.5.4.1. CONYUGAL :

Está constituido por todo el conjunto de transacciones entre la pareja. Es el primer subsistema del sistema familiar y se forma a través de un proceso de negociaciones. La pareja negocia en cuanto a valores, ideas, costumbres, formas de cómo deben funcionar, ya que cada uno trae de su familia de origen concepciones de cómo debe ser una familia.

Las tareas que debe lograr este subsistema conyugal son :

- Mantener su propio yo (individualidad de cada miembro de la pareja): La pareja que funciona bien es aquella en que cada miembro es diferente e independiente, en cuanto tienen algunos intereses diferentes.

- Intimidad en la relación de pareja : Proceso largo y difícil de

(37) Un enfoque de Desarrollo del Ciclo de Vida Familiar, Sonia Rhodes, Revista de Trabajo Social Nº39, pág.6, 1983.

(38) Sistémica, Identidades, Familia y Terapia, Jorge Gissi, Revista de Trabajo Social Nº47, pág.23, 1985.

(39) La Teoría de Sistema como Marco de Referencia para el Estudio de la Familia, Steven Preister, Revista de trabajo Social Nº 34.

conseguir, se consigue a través de un proceso de apertura entre los miembros de la pareja sobre la base de la confianza en que cada uno es capaz de reconocer sus defectos y virtudes, comprenderlos y aceptarlos, de lo que nace una relación más profunda.

2.5.4.2. FRATERNO :

Formado por el conjunto de transacciones e interacciones entre los hermanos. Este subsistema es la instancia en que los hermanos tienen la posibilidad de ejercitar conductas como la colaboración, la solidaridad, el antagonismo, etc., donde llevan a cabo las primeras interacciones con sus pares, por tanto, este subsistema es un sistema de aprendizaje de conductas.

Debe tener límites claros para cumplir sus objetivos; de allí que los padres ayudan a sus hijos no interfiriendo demasiado en sus interacciones para que los hijos logren así su autonomía en forma gradual.

2.5.4.3. PARENTAL :

Conjunto de transacciones entre padres e hijos en la labor de crianza y socialización de los hijos por parte de los padres. Es un subsistema muy difícil, pues los padres deben asumir roles diferentes a los de la pareja, lo que lo hace esencialmente conflictivo.

Se deben fijar límites, normas, reglas que faciliten el ejercicio de su rol como padres, favoreciendo, a través de esto el desarrollo adecuado de los hijos. Los padres en el subsistema parental deben establecer los límites necesarios para el funcionamiento familiar, siendo flexibles en la fijación de estos límites cuando la situación lo requiera.

2.5.4.4. SUBSISTEMAS INFORMALES :

Se originan a partir de las relaciones entre los miembros de la familia, ya sea entre diadas o triadas, o fuera del sistema familiar. Cumplen funciones importantes y representan mecanismos de adaptación frente a situaciones conflictivas y/o amenazantes que se producen al interior de la familia.(40)

2.5.5. FUNCIONES :

Según las autoras del artículo "Funciones y Disfunciones de la Familia", las funciones familiares se pueden clasificar en : Funciones hacia el Individuo o Intrínsecas y Funciones hacia la Sociedad o Extrínsecas.(41)

2.5.5.1 HACIA EL INDIVIDUO O INTRINSECAS :

Se refieren al conjunto de funciones socialmente asignadas y que debe cumplir la familia para considerarla como una organización sana que está capacitada para actuar y desarrollarse por sí misma prescindiendo, casi en su totalidad, de apoyos técnicos externos a ella. En sí, será una unidad integrada armónicamente a la sociedad en general.

a) Vinculación íntima y permanente entre los miembros del grupo familiar :

La relación continua de una mujer y un hombre constituye la base de toda una unidad familiar, pero en estas unidades entran también otras relaciones : la de los padres con los hijos y la de los hijos entre sí.

Una de las funciones básicas de la familia consiste en satisfacer las necesidades psicológicas (afecto, seguridad, correspondencia emocional, etc.) de los individuos miembros de ella.

La asociación afectiva y emocional de la pareja y su perdurabilidad, dará origen a asociaciones con los hijos y de éstos entre sí y constituirán una adecuada instancia para el desarrollo de los ajustes mutuos de personalidad y para la generación de fuertes vínculos de afecto.

15

b) Proporcionar a los hijos las nociones diferenciadas de la sexualidad :

Significa la responsabilidad de la pareja de impartir una educación sexuada a los hijos, con neta asunción de la diferenciación de cada sexo y la definición de las funciones inherentes a ellos.

Esta es tal vez la menos bien cumplida y la peor comprendida de las funciones familiares de nuestro medio, siendo, al parecer, resultado directo de los nuevos roles que la mujer ha debido asumir en la sociedad y de la imprecisión que el hombre manifiesta en aceptar y asumir este rol, junto a la esposa.

c) Regulación y control del impulso sexual :

La familia es una unidad biológica que tiene un conjunto de pautas de comportamiento íntimamente relacionadas con las características fisiológicas y psicológicas de la pareja. La familia como unidad social, cumple la función de regulación y control

(40) Apuntes de Clases de Teoría y Técnicas de Caso II, Nelda Rodríguez, Docente de la Escuela de Servicio Social de la Univ. de Valparaíso hasta 1993.

(41) Funciones y Disfunciones de la Familia, Alicia Petil, Carmen Royo y otras, Comité Técnico del Colegio de Asistentes Sociales de Chile, Revista de Trabajo Social N°34, pág.33-36.

del impulso sexual.

En primer lugar, legaliza en mayor o en menor medida, el instinto sexual natural y canaliza el interés sexual hacia la satisfacción de las necesidades biológicas con una sola persona del sexo opuesto, que constituye la pareja habitual.

En segundo lugar, facilita la reproducción humana, a través de los hijos, lo que conduce a la satisfacción de la necesidad psicológica de prolongarse más allá de la temporalidad de la vida personal.

Por último, se transforma en un elemento reforzador de los vínculos afectivos de la pareja y satisface la necesidad de ambos.

d) Crianza y mantención biológica y psicológica de los vástagos:

La familia es la encargada del cuidado biológico y afectivo de los descendientes. Proporciona los bienes y servicios necesarios para la mantención y desarrollo físico, psíquico y emocional de sus miembros.

Sin embargo, para ser efectiva en su misión, ha de comparar esta responsabilidad entre el padre y la madre, en primera prioridad y/o transferirla en parte a los hermanos mayores u otros familiares, según las circunstancias lo requieran.

c) Socialización de los hijos según pautas culturales de la familia y la sociedad:

La familia socializa al niño entregándole modelos para que copie. Gracias a este proceso, los hijos aprenden las normas, ideas, creencias y actitudes de la sociedad y de su propio grupo familiar.

Al alcanzar la madurez, los hijos han de emanciparse de sus familias de origen y abrirse camino por sí mismos. Este es un fenómeno que desintegra la familia de origen pero permite, a su vez, la aparición de nuevas unidades familiares similares en su constitución y funcionamiento a la de crecimiento.

Es indispensable decir que, en general, la familia transmite la porción de cultura accesible al estrato y al grupo social en que los padres se encuentran y que aún cuando, la familia no es el único agente socializador de los hijos, es, sin lugar a dudas, el más importante en los primeros años de la vida.

f) **Asignación a los hijos de un status inicial en la jerarquía social**

Cada familia, en cuanto a grupo social, tiene una posición en la estructura social, una posición en la jerarquía de prestigio social, de acceso a bienes y servicios y de estilo de vida. Por tanto, cada niño nace en el seno de una familia que lo ubica en uno de los estratos sociales.

La pertenencia a un determinado estrato socio-económico, condiciona la forma cómo se realizan, a la vez, las diversas funciones familiares. El niño obtiene un sentido de pertenencia a un sector de la sociedad, necesario para su propia identificación.

La familia es un grupo solidario en que el status, los derechos y las obligaciones se definen básicamente por la simple pertenencia al mismo y por las diferenciaciones secundarias de edad, sexo y vinculación biológica.

h) Control social :

Esta función se desarrolla como un elemento muy importante de la función de socialización que lleva a internalizar las normas y valores del grupo familiar.

El control social familiar puede sancionar positiva o negativamente, ya sea premiando o castigando, o bien tratando que sus miembros respondan a lo que de ellos se espera. Mediante este mecanismo se pretende convertir a los niños en seres sociales aceptados por todos los grupos con los cuales alternarán paulatinamente en el transcurso de sus vidas. El control social familiar opera también sobre los miembros adultos del grupo.

i) Preparación de los hijos para la formación de sus propias unidades familiares:

La familia de origen puede ayudar a los hijos para la formación de sus propias familias, dándoles conocimientos para ello, de acuerdo a su personalidad, y procurando el desarrollo de una madurez psicológica y emocional apropiada, que le permita la elección inteligente de su pareja.

2.5.5.2 HACIA LA SOCIEDAD O EXTRINSECAS :

Se refieren al conjunto de funciones para la perpetuidad de la sociedad y la dinámica que la familia hace con su entorno o medio ambiente. Se trata, por tanto, que las familias adopten y asuman formas de comportamiento social basadas en los principios de solidaridad, participación, cooperación y ayuda mutua.

a) Reproducción de los miembros del grupo familiar :

Función relacionada con las políticas de población de un país, especialmente en lo referido al crecimiento demográfico y al desarrollo social.

La reposición paulatina de los individuos de una sociedad, a través de la familia, resulta vital e indispensable por cuanto mantiene intactos los cuadros productivos y de consumo de una determinada sociedad. Con este mecanismo, por otra parte, se mantienen la perpetuidad de los valores culturales, morales, religiosos y políticos de un pueblo.

b) Colaboración en el mejoramiento de la calidad de vida propia y ajena :

Es la responsabilidad que tiene cada familia de mantener hábitos de higiene y salubridad que le aseguren una vida sana tanto física como mental. La familia debe acatar las normas de respeto a la vida en comunidad y colaborar en la preservación de la calidad de vida de los miembros de la sociedad.

c) Relación y ayuda a otras familias de su comunidad :

Se refiere básicamente al espíritu de cooperación que debe tener cada familia con las otras circundantes, de modo de procurar una vida armónica entre vecinos evitando situaciones de conflicto.

Significa también motivar y promover acciones comunes solidarias en los momentos de necesidad, que conduzcan a una ayuda oportuna y eficaz para quien lo requiera.

d) Representación de los hijos ante la sociedad :

Los miembros adultos de la propia familia son los que deben asumir la representación activa de los menores ante los poderes públicos y ante la sociedad en general. Debido a que el niño, como tal, carece de medios de expresión propios de sus necesidades concretas; no puede influir por sí mismo en la opinión pública, ni en las decisiones políticas.

Cabe además, a cada familia estructurada, interesar a su propia comunidad para que se fomenten y desarrollen formas de solución social para todos aquellos casos de menores que carezcan de una adecuada y real representación social.

2.5.6 FAMILIA Y SINDROME DE DOWN :

2.5.6.1. EFECTOS EN LA FAMILIA :

La familia es la institución fundamental de la sociedad. Esta hace posible la educación, la moral, el progreso y la interrelación social. La formación del ser humano en todos sus estadios biopsicosociales se logra plenamente mediante la cohesión del núcleo familiar.



También se producen, muchas veces, conflictos religiosos y de valores al interior de la familia, viendo el nacimiento de un hijo deficiente mental como "un castigo de Dios".(12)

Los problemas a nivel de pareja surgen a menudo por la inclinación de los cónyuges a culparse mutuamente, y a la negación de la realidad. Surge también el sentimiento de frustración en los padres, que ven a este hijo como un proyecto fracasado. Además, la madre al tener al cuidado a este hijo, se siente necesitada de más apoyo, afecto y comprensión por parte de su pareja.

Según diversos estudios, cuando en una familia se da esta situación, existe una tendencia en el aumento de los conflictos conjugales; llegando, en algunos casos, al abandono del hogar por parte de uno de los padres (en la mayoría de los casos el padre) y/o a la separación.

Bajo el punto de vista médico, toda esta crisis que sufre la familia se intensifica aún más cuando el hijo que nació presenta Síndrome de Down, ya que se sabe muy poco de la manera de ayudar a estos menores eficientemente.

El advenimiento de un hijo es, generalmente, motivo de satisfacción para la familia, pero cuando éste presenta anormalidad de cualquier tipo, el ambiente se torna depresivo. Es aquí donde surgen las interrogantes acerca de cómo será este nuevo ser que no es normal.

2.5.6.2. EFECTOS EN LA SOCIEDAD :

El hombre es por naturaleza social y gregario. Actualmente, la inteligencia es uno de los más preciados dones de la naturaleza desde el punto de vista de la sociedad; por tanto, el tener un hijo con Síndrome de Down constituye un impacto altamente traumatizante para el sistema familiar.(43)

16

En la mayoría de las culturas, los hijos son vistos como una prolongación de los padres; si ellos triunfan están orgullosos, pero si son rechazados, lo ven como si ellos mismos lo fueran; por tanto, la autoestima de éstos últimos se ve seriamente afectada por la presencia de un hijo deficiente mental.

La realidad que viven estos padres les conlleva muchas dificultades para relacionarse con amistades y parientes, ya que se sienten avergonzados de mostrar su situación en muchos casos, lo que se ve agravado cuando el déficit mental del hijo es más acentuado.(44)

Es de imperiosa necesidad que los individuos que conforman la sociedad acepten a estos niños con sus limitaciones y con normalidad, y que colaboren a su habilitación e integración social.(45)

2.5.6.3 PROCESO DE ADAPTACION FAMILIAR FRENTE AL SINDROME DE DOWN :

El nacimiento de niños con SD origina una serie de

(42) El Deficiente Mental y su Insercion en la Familia, María Cristina Silva, Revista de Trabajo Social Nº44.

(43) Opus cit. (9).

En esta etapa se niegan a reconocer el diagnóstico médico, pero una vez corroborado no les queda más que aceptarlo. Muchos padres viven largos años esperando que su hijo sane, alimentando falsas esperanzas acerca del futuro del niño, lo que les impide ver la situación con objetividad, produciéndose en algunas familias años de inestabilidad emocional.

17

Margaret Anne Johnson, la llama también "Inventarse a la realidad". Los padres cuando se enfrentan al nacimiento de un hijo con SI, generalmente se resisten a afrontar la verdad. Evitan mirar la situación real, o distorsionan los hechos para que parezcan como más aceptables.

ETAPA DE LA NEGACION :

Muchos autores hablan que en el Proceso de Adaptación al niño con Síndrome de Down aparecen en los padres 4 Etapas más o menos características: (46)

Las primeras etapas hacia la adaptación, significan para la familia, y en especial para la pareja, una gran tensión que origina un período de crisis; por tanto, es fundamental que en este período prevalezca la tranquilidad y la consideración de los sentimientos y deseos de cada uno.

reacciones en los padres. Es común, que ellos experimenten una mezcla de emociones y sentimientos, tales como: tristeza, desaliento, ira, culpabilidad, curiosidad o dicha. No es raro que uno de los miembros de la pareja, responda de manera distinta al otro, y esto se debe a sus diferentes formaciones, o a sus propios sentimientos frente a la deficiencia mental.

ETAPA DE LA CULPA :

Es llamada también "Aceptación de la realidad". En esta etapa, producto del desconocimiento del problema, surgen sentimientos de remordimiento y culpa, ya sea porque rechazan o niegan a su hijo o porque se sienten causantes del daño que éste presenta.

Generalmente, la madre se siente responsable y cuestiona su actuar durante el embarazo; a la vez que también comenzarán ambos padres a culparse mutuamente.

Otro sentimiento presente en esta etapa es la vergüenza frente a sus relaciones sociales y familiares, preocupándose excesivamente de la opinión de los demás. Sus actitudes hacia el niño serán de rechazo o de sobreprotección.

ETAPA DE LA DEPRESION :

Los padres comienzan a hacerse una serie de preguntas, tales como: ¿Por qué a mí?, ¿Por qué nuestro hijo no es como los demás? ,etc.

Aquí ya se ven enfrentados a la realidad y han perdido las esperanzas, lo que los lleva a un estado de depresión que se manifiesta en la pérdida de ánimo, melancolía, desinterés por la vida diaria, aislamiento, etc.

ETAPA DE LA RABIA :

Llamada también "El logro del restablecimiento" o "El

estadio de exámen "inteligente", ya que los padres afloran su rabia contenida ante la situación considerada como injusta y les es posible analizarla, aprender sobre ella y entrar a buscar soluciones y a tomar decisiones con respecto al problema del niño.

En esta etapa tratarán de ayudar en el desarrollo de su hijo, canalizan sus energías buscando soluciones constructivas, lo que no significa que hayan superado totalmente los sentimientos iniciales frente al problema.

Según Margaret Anne Johnson, entre los factores que condicionan una mejor adaptación, por una parte están los recursos internos de la familia, como el apoyo de parientes y buenas relaciones matrimoniales; y por otra, el apoyo práctico y psicológico de los servicios profesionales.

La intervención temprana en forma de apoyo integral a la familia, facilita el proceso de adaptación con el cual la familia acepta plenamente al niño deficiente mental y contribuye en la mejor forma posible a su desarrollo físico y mental.

2.5.6.4. DIFERENCIAS ENTRE LAS REACCIONES DE MUJERES Y MUJERES:

Hombres y Mujeres muestran diferentes reacciones ante el nacimiento de un hijo con Síndrome de Down, hecho corroborado por profesionales y padres que se relacionan con estos menores.

3.- Las expectativas forjadas, sobre todo en el aspecto intelectual de sus hijos, los hace frustrarse intensamente ante

mayor preocupación en la forma que lo hacen.

2.- Los profesionales encargados de dar la noticia, tienen una

pero se sienten solos a pesar de eso.

y amistades los primeros días, después del nacimiento del niño,

1.- Los padres se encuentran muy acompañados por familiares

ESTRATO MEDIO Y ALTO :

por parte de los padres : (18)

de enfrentar el nacimiento de un hijo con Síndrome de Down

existen diferencias en los estratos sociales en cuanto a la forma

Según la investigación de Carreño y otras, se señala que

ESTRATOS SOCIALES :

2.5.5. DIFERENCIAS EN LAS REACCIONES DE LOS DISTINTOS

iii

responsabilidad.(17)

reaccionar y asumir con su pareja (si la hay) la

afectadas y deprimidas. Tienen más al aislamiento, para luego

tener un hijo con SD, y por eso mismo se muestran muy

sentimientos. Ellas suelen asumir más rápido la realidad de

- Las mujeres a su vez exteriorizan más fácilmente sus

realizando acciones constructivas por su hijo.

rol que la sociedad le asigna, el hombre oculta sus sentimientos

de sus hijos en la parte intelectual se ven frustradas. Debido al

Lo sienten como una derrota, pues las expectativas que tienen

- Los hombres son quienes se resisten más ante esta situación.

la deficiencia mental.

4.- Frente al diagnóstico médico, muestran incredulidad y desconfianza; lo cuestionan e inician un recorrido en busca de otras opiniones más favorables.

5.- Enfrentan esta realidad con mayor rebeldía y rabia.

6.- Tienen una mayor dificultad de aceptar las limitaciones de sus hijos.

7.- Muestran gran preocupación por los logros del niño, por lo que están centrados en desarrollarle al máximo sus potencialidades.

8.- Muestran gran interés de conocer el grado de deficiencia que presentan.

9.- Experimentan sentimientos de culpa por el rechazo que sienten o sintieron por sus hijos.

10.- Tienen mayor dificultad para incorporarlo como un miembro más de la familia.

11.- Protegen mucho su imagen.

12.- Presentan gran dificultad en aceptar ayuda, la cual no suelen solicitar.

13.- Les es muy difícil abrirse en sus sentimientos, pero lo logran con ayuda profesional.

14.- Muestran dificultad para tocar el tema de la vida sexual.

15.- Los padres cuentan con ayuda en sus hogares, de personal que pueda hacerse cargo de sus hijos.

16.- Los amigos cumplen para ellos una importante función, por lo que su opinión es considerada.

17.- La comunicación de pareja se dificulta en relación al tema de su hijo.

18.- A mayor cultura hay mayor elaboración del pensamiento y más complejidad en la aceptación del problema, lo que produce más dolor.

ESTRATO BAJO:

1.- Los padres no cuentan con compañía en los hospitales, donde tienen a sus hijos, por lo que viven en mayor soledad los primeros días desde su nacimiento.

2.- La mayor parte de los profesionales o personas que les dan la noticia del nacimiento de este niño, no tienen mayor cuidado en hacerlo.

3.- No se plantean metas para sus hijos, por lo que no muestran frustración ante el aspecto intelectual, ni conflictos.

4.- No cuestionan el diagnóstico médico, ya que este profesional para ellos es omnipotente.

5.- Enfrentan esta realidad con resignación, como entregados a la voluntad de Dios.

- 6.- Tienen una gran capacidad de acoger a personas con dificultades.
- 7.- No demuestran preocupación por los logros del niño; sólo están con la inquietud de no contar con los medios económicos para solucionar las patologías agregadas.
- 8.- No demuestran interés por conocer su grado de deficiencia.
- 9.- No dan muestras de experimentar sentimiento de culpa por haberlo rechazado. Fue algo que sintieron en un comienzo y que luego pasó; no intelectualizan sobre ello.
- 10.- Incorporan al niño al grupo familiar sin ninguna dificultad.
- 11.- Están abiertos a recibir ayuda, la que aceptan fácilmente y con mucho agradecimiento.
- 12.- Son más auténticos y espontáneos para expresar sus sentimientos, por lo que no necesitan ayuda para exteriorizarlos, pero sí para elaborarlos.
- 13.- Hablan en forma espontánea y natural de su vida sexual.
- 14.- Las madres manifiestan cansancio por el trabajo que este hijo les significa, ya que no cuentan con ayuda.
- 15.- No les dan ninguna importancia a la opinión de las amistades.
- 16.- No protegen su imagen.

17.- La comunicación de pareja es generalmente escasa, independiente del nacimiento de un hijo deficiente.

18.- Hay una menor elaboración del pensamiento.

- Semejanzas entre ambos estratos se refieren :

- Al impacto de la noticia que golpea a todos con respecto a la deficiencia mental, pero en menor grado el estrato bajo.

- Al temor al futuro, que los lleva en igual forma a planificar para dejar a los hijos asegurados.

- Al machismo observado en el desempeño de los roles, pero más marcado en el estrato bajo.

- A las repercusiones de distinta índole en la familia.

2.5.6.7 RELACION ENTRE FAMILIA Y SINDROME DE DOWN :

Hasta ahora hemos detallado todas las características del Síndrome de Down (S.D.), de la familia y de lo que los une en forma básica. Ahora nos proponemos relacionar estos aspectos, con el fin de explicar la problemática a abordar en el transcurso de la investigación y de las demás etapas del Seminario.

Primeramente, si bien detallamos toda la estructura familiar (subsistemas) debemos aclarar que para efectos del estudio sólo nos centraremos en el subsistema parental, dado que nos interesa conocer las implicancias del nacimiento de un hijo con S.D. a nivel específico de la pareja, que como ya

planificamos, no se encuentra preparada para recibir a este hijo; puesto que socialmente se espera que las nuevas generaciones prolonguen la propia vida. Además, se espera que los hijos crezcan y se desarrollen sanos y equilibrados.

Todo parece tener fin en el caso de un hijo que no podrá ser física, intelectual y socialmente normal jamás. De allí, que los padres se sumen en diferentes estados emocionales que van desde el extremo rechazo hacia el hijo hasta la aceptación y búsqueda de apoyo fuera del grupo familiar. Esas etapas por las que pasan los padres pueden ser prolongadas o cortas. En el primer caso, vemos que factores como la desinformación acerca de lo que es el S.L. los llevaría a tener conductas negativas en la mayoría de los casos. Así mismo, sentirían de culpa por lo que se hizo o no durante el embarazo, llevarían a la pareja a desequilibrarse en sus interacciones, llegando incluso al rompimiento de ellas.

En el segundo caso, la pronta información y la cercanía con alguna persona con S.L. haría que la pareja asumiera una postura más abierta, lo cual los llevaría a la búsqueda de redes sociales que los ayudarían a superar el problema, enseñándoles a estimular a sus hijos adecuadamente para obtener de ellos lo mejor; haciéndolos más adaptados socialmente, autovalentes, independientes, etc. Los grupos religiosos o el hecho de pertenecer a un grupo de pares que entienden el problema, haría también que los padres se sientan más apoyados. No obstante lo anterior, nos encontramos con una familia que es afectada en todos los aspectos de su vida; los hijos anteriores o los que vendrán, también tendrán que asumir las limitaciones de su hermano, lo que es positivo en la mayoría de los casos, salvo cuando la sobreprotección hacia el hijo con S.L. hace que

los

otros hijos, si son de corta edad especialmente, sufran problemas adaptativos, de carencia de afectividad y problemas conductuales por sentirse abandonados.

A nivel de la familia extendida, suele suceder que les cuesta entender y aceptar la situación, pero pasado un corto plazo son capaces de aceptar por entero al menor con S.D., llegando a convertirse en una importante fuente de apoyo para los padres en todos los aspectos. Las amistades sufren igual reacción que los anteriores, pero a veces no pueden superar la situación, por desconocimiento, por mitos y tabúes sociales, que los llevaría a alejarse de la familia que presenta este problema.

La sociedad no está preparada aún para aceptar a las personas con S.D., puesto que existen diversas creencias negativas acerca del comportamiento de éstas. Creencias falsas acerca de su sexualidad y conducta social por ejemplo. No obstante, según detallamos antes, el niño con S.D. es altamente afectuoso, lo que hace que quien esté abierto a conocerlo se de cuenta de aquellas cualidades positivas que posee a nivel afectivo. Así mismo, mientras menos es el déficit intelectual el menor podría conseguir mayores logros para su desenvolvimiento en la sociedad. El problema se agravaría al ser el déficit intelectual mayor, ya que es poco lo que pueden ellos conseguir. No obstante, las características físicas típicas de las personas con S.D., éstas no necesariamente están asociadas a la capacidad intelectual de ellas, lo que suele ser engañoso, dado nuestra falta de conocimiento al respecto.

Fisicamente, muchos niños con S.D. nacen con problemas crónicos que atentan en contra de su sobrevivencia; ello hace

Dentro de las definiciones de familia, está aquella que le da obligación de entregar valores y normas a quienes nacen en ella, así como también, la forma de convivir y socializarse adecuadamente. El menor con S.D. como integrante de una familia requerirá de tal entrega de información, para poder, dentro de sus posibilidades, ser socialmente adaptado. Necesita

El niño con S.D. es lento en su desarrollo físico, por lo cual es necesario darle apoyo pronto, ya que el proceso de favorecer su adaptación y autovalencia. Todo su proceso de crecimiento se ve afectado por sus carencias fisiológicas, neurológicas, cognitivas y físicas, pero a pesar de ello, socialmente puede llegar a ser totalmente adaptado. El niño con S.D. a través de su amplia capacidad afectiva, suplirá las carencias recién nombradas, puesto que ni siquiera el lenguaje es alcanzado tempranamente; más aún, nunca podrá sensorialmente percibir con normalidad, de ahí que su concreción intelectual es permanente.

Lo expuesto anteriormente da a conocer la importancia de los padres respecto a la integración y aceptación social de los menores. La idea es evitar lo que a través de los años se daba, momentos en los cuales los padres ocultaban a estos niños, negándoles toda posibilidad de desarrollo y de interacción social y afectiva.

que sus padres tengan que afrontar además de la condición irreversible de su hijo con S.D., enfermedades anexas que los afectan en todo nivel. Mas aún, la sociedad chilena todavía no se encontraría preparada suficientemente para dar apoyo a estos padres en los aspectos económicos e institucionales.

ser integrado al proceso de dinámica familiar con el fin de satisfacer sus necesidades gregarias. Requiere que se le reconozca como una persona, un ser humano, un ciudadano y que se le exija y beneficie tal como se haría con cualquier otro, guardando las proporciones claro está.

La familia como sistema social no está sola, por ende, los otros sistemas que interactúan con ella podrán aceptarla o rechazarla en su problemática, según lo descrito. Es necesario entonces, que se ocupe de establecer relaciones sólidas y adecuadas para que este menor pueda acceder a su integración y aceptación social.

El sistema conyugal sufriría una gran prueba, que será mejor llevada si han conseguido cimentar positivamente sus bases; si logran establecer una buena comunicación, podrían enfrentar juntos y de mejor forma el problema; de lo contrario surgirían serios inconvenientes para la habilitación del hijo con S.D.

El cumplimiento satisfactorio de las funciones familiares haría que los padres se prepararan mejor para tratar más equitativamente a este hijo, y así poder atender a las necesidades especiales que surgirán en el seno familiar. Familia que debería renovarse y suplir sus carencias para vivir mental y emocionalmente más sana. Pese a lo señalado, siempre estará presente la preocupación por el bienestar futuro de este niño, por su permanente dependencia de los padres, por eso éstos sienten angustia por lo que pueda ocurrir a este menor si faltaran ellos. Es de esperar que en la medida que lo apoyen en su desarrollo estos temores vayan desapareciendo.

2.6 SISTEMA DE HIPOTESIS :

HIPOTESIS GENERAL :

El desconocimiento en relación al Síndrome de Down y la carencia de apoyo social frente al tema, incidiría en que los padres de un niño con S.D. tengan problemas de interacción entre ellos y de no aceptación hacia el niño.

HIPOTESIS ESPECÍFICAS :

1.- El desconocimiento acerca del S.D. incidiría en la duración de las etapas de adaptación por las que atraviesan los padres de un niño con S.D.

2.- La existencia de prejuicios sociales incidiría en la falta de apoyo social a los padres de un niño con S.D.

3.- La falta de apoyo social para los padres de un niño con S.D. incidiría en los problemas de interacción al interior de la pareja.

4.- El desconocimiento acerca del S.D. incidiría en la no aceptación de los padres hacia el niño.

5.- La falta de apoyo social para los padres de un niño con S.D. incidiría en la no aceptación del niño con S.D.

6.- El desconocimiento en relación al S.D. incidiría en los problemas de interacción al interior de la pareja de padres de un niño con S.D.

2.7 OPERACIONALIZACION DE VARIABLES:

VARIABLE : CONOCIMIENTO DEL SINDROME DE DOWN

DEFINICION OPERACIONAL : Conocimiento de contenidos teóricos y prácticos relacionados con el Síndrome de Down por parte de los padres.

DIMENSION	SUBDIMENSION	INDICADORES	SUBINDICADORES	VALOR	
				SI	NO
Contenidos Teóricos del SD. manejo de los aspectos básicos relacionados con la conceptualización, causas y efectos del SD.	Conocimiento del concepto. Conocimiento de la etiología. Consecuencias	Señalar efectos que provoca el SD en el niño.	Señalar definición del SD.	1	0
			Señalar causa del SD	1	0
			A nivel Físico : anomalías visuales, bucales, auditivas, kinestésicas, corporales.	1	0
			A nivel Psicológico: patrones de aprendizaje inferiores al normal, lento desarrollo del lenguaje problemas de concentración y atención. A nivel Social: egocentrismo, inflexibilidad, efectividad.	1	0
Contenidos prácticos del SD. manejo de técnicas que ayuden al desarrollo.	Manejo de técnicas de Desarrollo Motor.	Fijar la vista en objetos. Sostener firme su cabeza Estimular el tomar objetos. Estimular el permanecer sentado.	Mostrar objetos luminosos y fijar en el centro de su campo visual.	1	0
			Traer a posición sentado; boca a bajo hacer que levante su cabeza y mire un objeto; boca arriba hacer que mire un objeto de un lado u otro.	1	0
			Ayudar a que sostenga objetos en su mano y que los mantenga; campo visual variado en objetos.	1	0
			Con apoyo de cojines ponerlo en posición derecha; aumentar lapso de tiempo en postura e ir reduciendo apoyo.	1	0
			Mantenerlo parado apoyado en la pared y sostenerlo de pie.	1	0
			Técnica de las pandeas; arrastrar los pies.	1	0
	Manejo de técnicas de Desarrollo Cognitivo.	Estimular el escoger un objeto. Estimular el introducir objetos. Estimular el hacer garabatos. Estimular el señalar partes del cuerpo.	Mostrar objetos en el campo visual llevándolos de un lado u otro. Tomar un objeto, enseñarle a que lo tome y limitar el espacio en donde introducirlo. Control de piezas levantar brazos conductas matricias desarrolladas dentro de un espacio limitado. Mostrar objetos concretos, luego a nivel gráfico mostrarlos y después en el propio sujeto y con los demás.	1	0
				1	0
				1	0
				1	0

VARIABLE : ACEPTACION DEL SINDROME DE DOWN

DEF. OPERAC. : Proceso a través del cual los padres reconocen y asumen las capacidades y limitaciones del niño con Síndrome de Down.

DIMENSION	SUBDIMENSION	INDICADORES	VALOR	
			SI	NO
Reconocimiento y asunción de capacidades del niño con SD	Reconocimiento a nivel de Habilidades Motoras:	Admite dificultad en la: Habilidad para caminar. Habilidad para agarrar objetos. Habilidad para sostener la cabeza	1	0
	Reconocimiento a nivel de Habilidades Cognitivas:	Admite dificultad en la: Habilidad para desarrollar el lenguaje. Habilidad para controlar impulsos. Habilidad para concentrarse	1	0
Reconocimiento y asunción de limitaciones del niño con SD.	Reconocimiento a nivel Físico:	Admite limitaciones a nivel motor. Admite limitaciones del lenguaje. Admite limitaciones en la percepción	1	0
Reconocimiento; Identificación de factores característicos y determinantes de las capacidades y limitaciones que tiene el niño con SD.	Reconocimiento a nivel Psicológico:	Admite edad mental. Admite conductas correspondientes a edad mental. Admite conductas no correspondientes a edad mental.	1	0
	Reconocimiento a nivel Social:	Admite limitaciones a nivel estudiantil. Admite limitaciones en su independencia		
Asunción: Acción de reconocer y aceptar los factores característicos y determinantes de las capacidades y limitaciones del niño con SD.				

VARIABLE : APOYO SOCIAL.

DEF. OPERAC. : Ayuda brindada a los padres de un niño con SD, proveniente de la familia, amistades y redes de apoyo social.

DIMENSION	SUBDIMENSION	INDICADORES	VALOR SI NO
Ayuda Familiar: apoyo que brindan personas del mismo grupo familiar nuclear y de la familia extendida	A nivel de la Familia nuclear	Cuidado del niño. Apoyo emocional.	1 0
	A nivel de la Familia extendida.	Ayuda económica. Apoyo emocional. Cuidado del niño.	1 0
Ayuda de Amistades: apoyo que dan personas ajenas a la familia, que se vinculan efectiva y socialmente con los padres del niño con SD.	A nivel afectivo.	Apoyo emocional Entrega permanente del vínculo amistoso	1 0
	A nivel Social.	Integración al círculo social frecuentado	1 0
Redes de Apoyo: ayuda que brindan diferentes instituciones de la sociedad, que facilitan la atención del niño con SD y su familia.	Apoyo Institucional Privado	Apoyo educativo. Apoyo emocional Integración social	1 0
	Apoyo Gubernamental.	Infraestructura comunitaria adecuada. Leyes Sociales. Apoyo económico. Integración social	1 0

VARIABLE : PROCESO DE ADAPTACION

DEF. OPERAC. : Etapas mediante las cuales los padres de un niño con SD experimentan diferentes reacciones relativas a la manera de enfrentar tal situación.

DIMENSION	SUBDIMENSION	INDICADORES	VALOR		
			SI	NO	
Etapas de Adaptación: vivencias de diversas crisis relativas a la aceptación del nacimiento de un hijo con SD. por parte de los padres.	Etapa de la Negación: resistencia a reconocer que el hijo tiene SD.	Distorsión de las implicancias psicológicas, físicas y sociales.	1	0	
		Etapa de la Culpa: aceptación del hecho de tener un hijo con SD.	Sentimiento de culpa (se cree causante)		
			Reacondicionamiento por negación y/o rechazo hacia el hijo.		
	Múltiples reprimendas.		1	0	
	Etapa de la Depresión: toma de conciencia	Ocultamiento del hijo por vergüenza social.			
		Sobreprotección.			
		Depresión Diagnosticada y No diagnosticada			
	Etapa de la Rabia: descarga emocional de la rabia	Falla de expectativas para solventar el problema.			
		Sensación de injusticia.	1	0	
		Análisis objetivo del hecho.	1	0	
		Búsqueda de soluciones.			
		Estimulación del desarrollo integral del hijo.			

VARIABLE : PROBLEMAS DE INTERACCION CONYUGAL

DEF. OPERAC. : Situaciones que interfieren en las relaciones adecuadas de pareja en los padres del niño con S.D.

DIMENSION	SUBDIMENSION	INDICADORES	VALOR SI NO
Obstáculos en las relaciones de pareja hechos que imposibilitan las relaciones armoniosas entre los padres.	A nivel Conductual	Indiferencia de uno o ambos padres hacia el niño.	1 0
		Rechazo de uno o de ambos padres.	
		Abandono de hogar de un padre.	
		Sensación de culpa asignada o asumida por uno o ambos padres.	
	A nivel de expectativas No cumplidas.	Incumplimiento de proyecciones físicas y psicológicas para con el hijo.	1 0
		Incumplimiento de proyecciones educacionales y laborales.	
		Incumplimiento de proyecciones de vida según cánones sociales.	
	A nivel de Información	Desinformación respecto al S.D.	1 0
		Desinformación acerca de redes de apoyo.	
	A nivel Social.	Falta de Apoyo Familiar	1 0
		Falta de apoyo de amistades.	
		Falta de redes de apoyo.	

VARIABLE : PREJUICIOS SOCIALES

DEF. OPERAC. : Suposiciones de corte negativo de la familia y de la sociedad respecto a las características intelectuales, físicas, afectivas y conductuales de los niños con SD.

DIMENSION	SUBDIMENSION	INDICADORES	VALOR SI NO
Opinión de corte negativo acerca de las características de las personas con SD, creencias, pensamientos y/o sentimientos en ómnico a nivel de emociones, comportamientos, aspecto corporal y capacidad intelectual	Opinión a nivel Emocional.	Opinan que : Su sexualidad es pueril. Bueno incapacidad para demostrar sentimientos normales.	1 0
	Opinión a nivel de Aspecto corporal.	Opinan que: Es ajeno a cánones sociales de belleza. Es ajeno a cánones sociales de gestualidad.	1 0
	Opinión a nivel de Capacidad Intelectual	Opinan que: Es incapaz para desarrollar actividades cotidianas. Es incapaz de ser autónomo. Es incapaz para adquirir conocimientos.	1 0
	Opinión a nivel de Comportamiento	Opinan que: Su conducta es extrema.	1 0

2.8 METODOLOGIA DE LA INVESTIGACION :

Como se especificó al momento de Delimitar el Tema, la Investigación realizada tuvo como Universo a la totalidad de padres (padre y/o madre) que al 30 de Mayo del año en curso acudían con sus hijos con Síndrome de Down al Programa de Estimulación Temprana de la Cruz Roja. A dicha unidad de análisis le fue aplicada en su totalidad (49) la Anamnesis Social, para recopilar diversos datos socioeconómicos, de morbilidad, etc., de las familias asistentes.

Las Técnicas de Recolección y Análisis de Datos utilizadas fueron la Revisión Bibliográfica del Tema, el Estudio de las Fichas Clínicas de los menores, la Observación Simple e Inestructurada; con el fin de comenzar a interiorizarse del tema y de la problemática planteada para ser estudiada. Además, se entrevistaron semi-formalmente a los padres y profesionales del Programa con igual objetivo.

Para conocer mejor el universo con el cual se trabajaría se aplicó una Anamnesis Social que recopilaba datos del menor y su familia en los aspectos socio-económicos y psicológicos.

Luego de Operacionalizadas las Variables, se confeccionó un Cuestionario para ser aplicado a la totalidad del universo; su razón de ser estaba vinculada a la medición y contrastación de las hipótesis planteadas. Analizándose e interpretándose estos datos recogidos cuantitativamente, por medio del análisis de Tablas univariadas y bivariadas y de la interpretación a través de la Estadística.

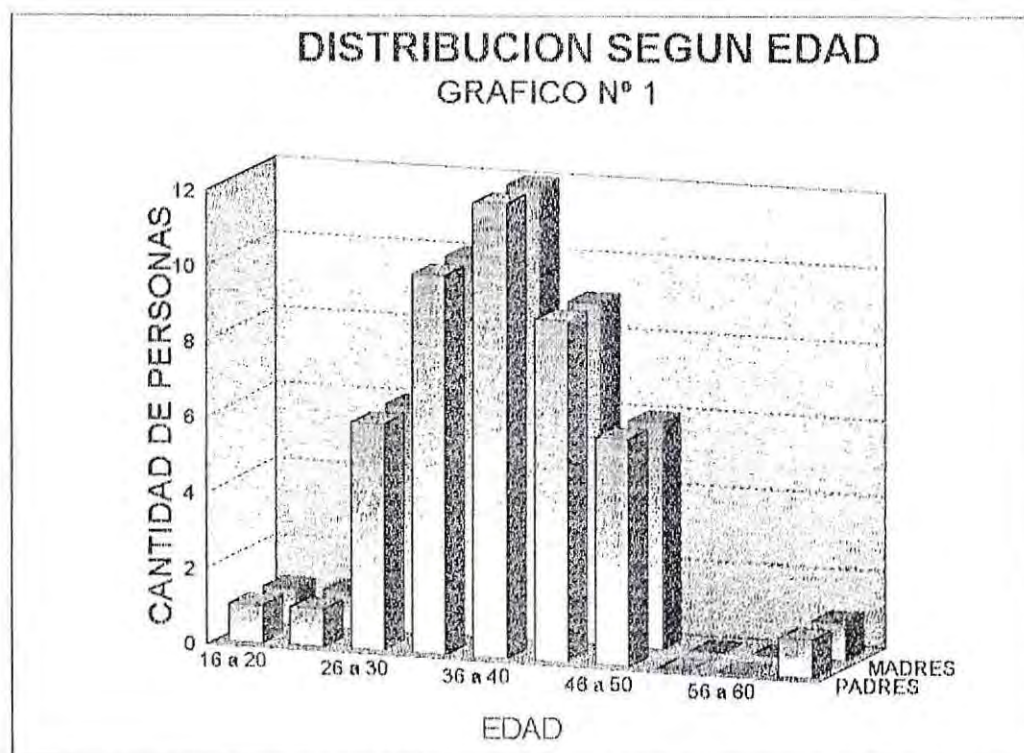
Así mismo, se seleccionó una muestra no probabilística para aplicarle las Técnicas Cualitativas : Historia de Vida, Cuestionario con pauta temaria y Entrevista Focalizada. Para así poder tener la visión

particular de los padres y ahondar en el área de los sentimientos, actitudes y pensamientos de ellos. Y con esto poder aproximarnos más profundamente a la realidad estudiada.

2.9 ANALISIS DE LOS DATOS:

2.9.1 CARACTERISTICAS SOCIOECONOMICAS DE LOS SUJETOS DE ESTUDIO :

A continuación, se presentan algunos cuadros que permitirán obtener una caracterización general de la situación socioeconómica de las 49 familias, que han sido sujetos de la investigación :

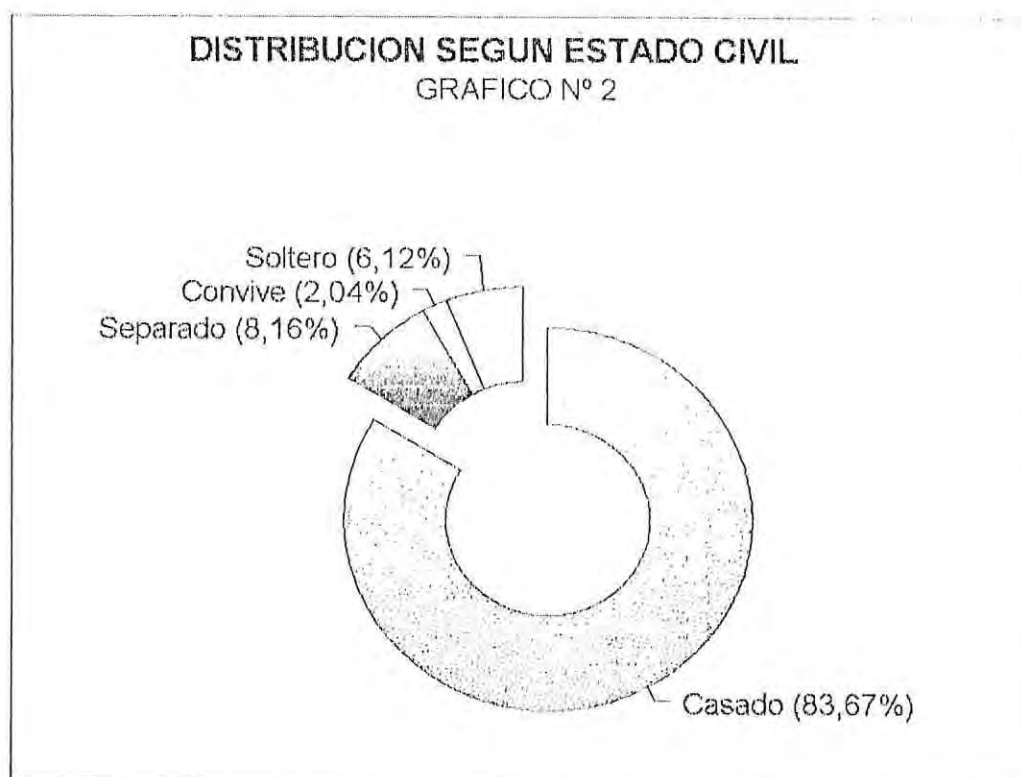


CUADRO N^o 1 : Distribución según Edad

RANGO	N ^o DE	PERSONAS
AÑOS	MADRE	PADRE
16 a 20	1	1
21 a 25	5	1
26 a 30	6	6
31 a 35	9	10
36 a 40	18	12
41 a 45	7	9
46 a 50	3	6
51 a 55	0	0
56 a 60	0	0
61 a 65	0	1
TOTAL	49	46

Nota : El número de padres es inferior al de madres dado que el universo en estudio presenta a 3 madres solteras, las cuales no entregaron datos de los padres.

Del análisis del cuadro precedente podemos señalar, que las edades de las madres fluctúan mayoritariamente entre los 31 y 45 años; destacándose el rango entre los 36 y los 40 como el de mayor frecuencia. En el caso de los padres ocurre lo mismo; no obstante, están más distribuidos los casos entre los demás rangos.

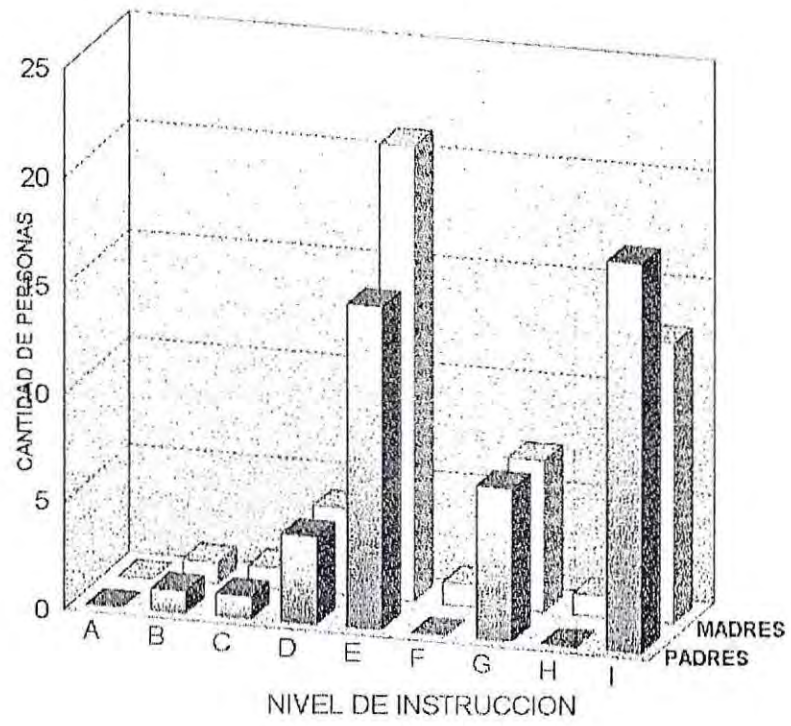


CUADRO N° 2 : Distribución según Estado Civil

ESTADO CIVIL.	Nº PERSONAS
Casado	41
Separado	4
Convive	1
Soltero	3
TOTAL	49

Observando el cuadro, podemos establecer que existe la tendencia a constituir hogares legalmente; 41 encuestados están casados con el padre o la madre de su hijo(a).

DISTRIBUCION SEGUN NIVEL INSTRUCCION
GRAFICO N° 3



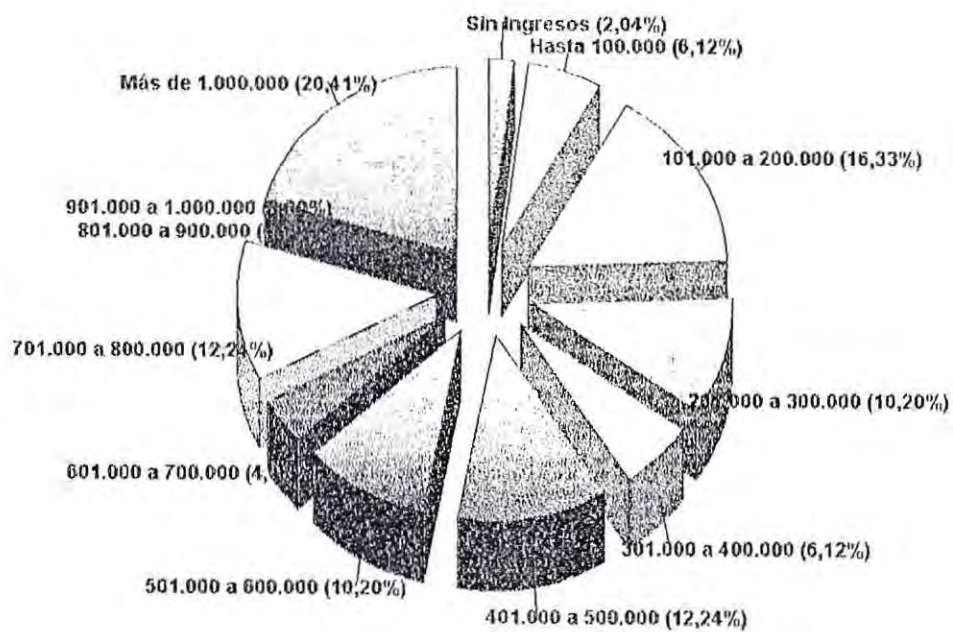
CUADRO N^o 3 : Distribución según el Nivel de Instrucción

NIVEL DE INSTRUCCION	NUMERO DE PERSONAS	
	MADRE	PADRE
Sin Estudios	0	0
Educación Básica Incompleta	1	1
Educación Básica Completa	1	1
Educación Media Incompleta	4	4
Educación Media Completa	21	15
Educación Técnica Incompleta	1	0
Educación Técnica Completa	7	7
Ed.Universitaria Incompleta	1	0
Ed.Universitaria Completa	13	18
TOTAL	49	46

Nota : Se recuerda que el número de padres es inferior al de madres porque existen dentro del universo 3 solteras que no entregaron datos del padre.

Se observa que el nivel de instrucción de madres y padres se ubica básicamente entre las categorías de Educación Media Completa y Educación Superior Completa (Técnica y Universitaria).

DISTRIBUCION SEGUN INGRESOS GRAFICO N° 4



CUADRO No 4 : Distribución según Ingresos del Grupo Familiar

INGRESOS	APROXIMADOS
RANGO en \$	No PERSONAS
Sin Ingresos	1
Hasta 100 mil	3
101 a 200 mil	8
201 a 300 mil	5
301 a 400 mil	3
401 a 500 mil	6
501 a 600 mil	5
601 a 700 mil	2
701 a 800 mil	6
801 a 900 mil	0
901 a 1 millón	0
Sobre 1 millón	10
TOTAL	49

Del cuadro anterior podemos decir, que 45 familias perciben ingresos superiores a \$101.000. La mayor parte de las familias (22) se ubica en los rangos que van de \$101 mil a \$500 mil. Existen 13 familias que están entre los \$551 y \$800 mil. Casi igual número de familias (10) está sobre el millón de pesos. Sólo 4 familias están bajo los \$100 mil, las que podríamos ubicar dentro del estrato socioeconómico de nivel bajo.

Sólo una familia se encuentra sin ingresos estables, debido a reciente cesantía del jefe de hogar; 3 familias perciben ingresos inferiores a los \$100 mil. Estos casos son atendidos a través del sistema becario de la Cruz Roja. En el caso de las familias cuyos ingresos son inferiores a \$200 mil, también se dispone de un sistema de rebajas de acuerdo al tamaño de la familia y otros factores.

Salvo 2 familias, todas se encuentran inscritas en alguna modalidad previsional. Respecto a la salud, se manifiesta preferencia por la modalidad de ISAPRE; exceptuando los dos casos antes mencionados.

Los datos presentados, además de describir en forma general la situación socioeconómica de las familias sujetos de investigación, nos revelan que el universo escogido pertenece mayoritariamente a los estratos sociales medio y alto. Lo cual se manifestará especialmente en los resultados de la investigación y en la ejecución de los proyectos, dado que es más difícil trabajar con ellos porque son personas más exigentes y cuestionadoras que las del estrato bajo; producto de su nivel cultural, económico, social, de su formación familiar y personal y de sus experiencias de vida. Todo esto se reflejará en el análisis de los resultados recopilados.

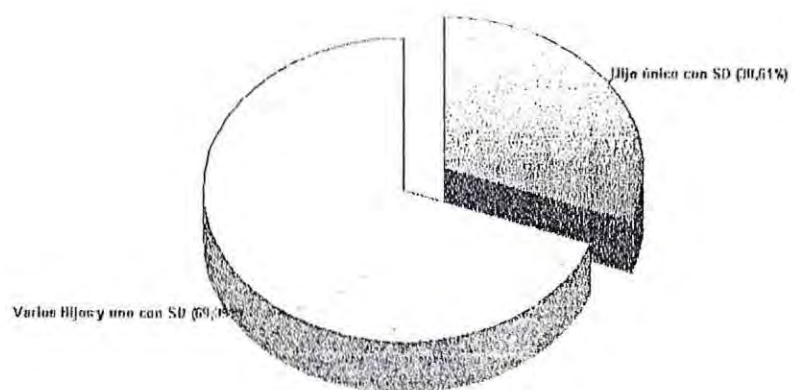
CUADRO Nº 5 : Distribución según Número de Hijos

Nº DE HIJOS	Nº FAMILIAS
Sólo Hijo con SD	15
Más de un Hijo (*)	34
TOTAL	49

(*) Se refiere a que la familia tiene el hijo con Síndrome de Down(SD) y además otro(s) hijo(s).

Podemos afirmar que dos tercios del universo de familias poseen uno o varios hijos, además del hijo con SD. La distribución en cuanto a si el hijo con SD es el primero u ocupa otra posición dentro del número de hijos es variable. Respecto al tercio restante, existen 5 familias que en el transcurso del primer semestre de este año tendrán otro hijo más.

DISTRIBUCION SEGUN N° HIJOS
GRAFICO N° 5



2.9.2. ANALISIS E INTERPRETACION DE LAS HIPOTESIS :

HIPOTESIS ESPECIFICA N^o 1 : "El desconocimiento acerca del SD incidiría en la duración de las etapas de adaptación por las que atraviesan los padres de un niño con SD".

A la luz de los datos recopilados acerca de la variable Conocimiento del SD, se observa que los padres conocen el origen del SD (Si Conocen = 30; No Conocen = 19). Aunque se va diluyendo gradualmente a medida que se ahonda en detalles más específicos, principalmente en lo referido a los efectos.

Los padres no poseen un conocimiento acabado de las técnicas de desarrollo sicomotor, lo que puede ser explicado por la constante rotación del universo, en cuanto a ingresos y egresos de menores. Los padres que tienen mayor permanencia, por lógica, saben más.

Los padres demuestran a través de las Técnicas Cualitativas que fue muy difícil enfrentar la realidad familiar, y aceptar como padres la existencia de un hijo con SD :

..."Sentimos una gran pena y lloramos, creo que estábamos desilusionados porque íntimamente no esperábamos algo así..."

(Padres de Graciela)

Los padres reconocen, a través de los instrumentos aplicados, que han y están vivenciando diversas etapas de adaptación. Suelen aceptar a su hijo, pero aún se cuestionan por qué a ellos :

..."Yo conocía niños con SD, hijos de amigas , y lo que más tenía me ocurrió. Me negué a ello rechazando a mi hijo, hoy lo quiero y acepto. Pero no soy la misma y aún me pregunto por qué a mí"...

(Mamá de Juan Pablo)

$$\chi^2 = \sum \left(\frac{f_o - f_e}{f_e} \right)^2$$

la prueba estadística χ^2 :

Para comprobar la aceptación o rechazo de esta hipótesis, utilizamos

padres de un niño con SI)”,

incidiría en la duración de las etapas de adaptación por las que atraviesan los
 Formulación de Hipótesis Nula : “El desconocimiento acerca del SI) no

de un niño con SI).

Cruce de Variables : Relación existente entre el desconocimiento acerca del
 SI) y la duración de las etapas de adaptación por las que atraviesan los padres

los padres tienen del SI) y la Adaptación de los padres a tal realidad.

Según el Cuadro Número 1, existe relación entre el Conocimiento que

TOTAL	12	37	49
No hay Adaptación	1	31	32
Si hay Adaptación	11	6	17
Adaptación/Conocimiento	Si hay Conocimiento	No hay Conocimiento	TOTAL

CUADRO No 1

RELACION ENTRE CONOCIMIENTO Y ADAPTACION :

mismo aun no la consigue.

confirma que se acepta al hijo pero la adaptación a la situación del

Como podemos apreciar en lo expresado por esa madre, nos

$$X^2 = 22,81$$

$$\text{Grado de Libertad} = 1$$

$$\text{Nivel de Significación} = 5$$

$$X^2 \text{ Teórico} = 3,84$$

Siendo el X^2 obtenido mayor que el X^2 teórico, la hipótesis nula se rechaza y se acepta la hipótesis planteada. Ambas variables son por tanto dependientes.

Ahora, veremos qué tan dependientes son ambas variables, aplicaremos para ello el Coeficiente de Asociación Phi (ϕ):

$$\phi = \sqrt{\frac{X^2}{N}}$$

$$\phi = \sqrt{\frac{22,81}{49}} = 0,68$$

El valor obtenido se ubica en el rango : **relación significativa** de dependencia entre ambas variables, pues se acerca hasta casi el 70% del valor 1; recordemos que mientras más cerca de "0" (cero) es más insignificante la dependencia, y por el contrario, a mayor cercanía de "1" (uno) la dependencia es cada vez más significativa.

Estos resultados se enmarcan dentro de lo planteado en el Marco Referencial, ya que a los padres se les dificulta más la adaptación a medida en que saben menos del SD; por tanto, ello no es condición para aceptar a su hijo, sino para aceptar el problema de su hijo. Esto se presenta preferencialmente en los estratos medio y alto, en los cuales las personas pertenecen a estándares de vida que por desconocimiento social general y/o prejuicios sociales rechazan la

condición de inferioridad en todos los ámbitos. De allí que ser deficientes en el intelecto, además de limitar a la persona en sí misma, la limita a nivel social. Ello hace que a estos padres les sea más duro adaptarse a la idea de tener un hijo con SD.

IMPOTISS No. 2 : "La existencia de Prejuicios Sociales incidiría en la Falta de Apoyo Social a los padres de un niño con SD".

La variable Falta de Apoyo Social fue medida por medio de preguntas abiertas tanto en la Entrevista Focalizada como en el Cuestionario. En que se les preguntaba si sentían apoyo a nivel de familia nuclear, extendida, amistades y sociedad en general. "Todos coinciden en que su familia nuclear no presenta problemas; la extendida, si bien apoya, suele decaer emocionalmente. Las amistades son apoyo en la mayoría de los casos. Muchos de los entrevistados acusan a la sociedad como carenle de espacios y soluciones para niños con estas características.

La variable Prejuicios Sociales queda, por lo tanto, íntimamente relacionada con la anterior, ya que todos los casos en que se manifestaba, incidía en el apoyo hacia la familia de un niño con SD.

A través de Entrevistas estructuradas realizadas a profesionales del área y personas ajenas a la situación, surgió el hecho de que los mitos y tabus

sociales sancionan drásticamente a los padres afectados. No obstante, estos conceptos no reales arraigados, la sociedad está en un proceso de apertura actualmente. Pero se requiere apoyo concreto de los estamentos políticos y gubernamentales, según los padres :

"...Los establecimientos que hay son demasiado caros, y a lo mejor no ofrecen ni responden a las expectativas que los padres se han propuesto; pareciera ser, que en esta área hay una ausencia de reglamentos, los cuales consideramos son indispensables que existan..."

(Padres de Graciela)

CUADRO N^o 2 : APOYO SOCIAL.

Apoyo Social	SI	NO	TOTAL
Familia Nuclear	49	0	49
Familia Extendida	40	9	49
Amistades	43	6	49
Sociedad	8	41	49

Cabe señalar que para efectos de relacionar las variables Apoyo Social y Prejuicio Social se tomó tan sólo el aspecto relacionado a la sociedad en general, puesto que a nivel de familia nuclear y extendida y de amistades el apoyo está altamente manifiesto y los prejuicios van inversamente proporcionales a éste. A diferencia de lo que los padres piensan y sienten que se da a nivel global de la sociedad en que los mitos por ignorancia se convierten en los antagonistas del apoyo; los padres creen que existen prejuicios a ese nivel, lo que ha incidido según ellos en que tenemos un apoyo institucional inadecuado e insuficiente.

CUADRO N^o 3 :
PREJUICIOS SOCIALES (SOCIEDAD)

Prejuicios Sociales (Sociedad)	Personas
SI	37
NO	12
TOTAL	49

Para determinar cuantitativamente si hay dependencia entre las variables Apoyo social y Prejuicios Sociales, debemos recurrir a la estadística:

Cruce de Variables : Relación existente entre los prejuicios sociales y la falta de apoyo social a los padres de un niño con SD.

RELACION ENTRE PREJUICIOS SOCIALES Y APOYO SOCIAL

CUADRO No 4

Prejuicios / Apoyo Social	Si hay Prejuicios	No hay Prejuicios	Total
Si hay Apoyo	1	7	8
No hay Apoyo	36	5	41
Total	37	12	49

Formulación de Hipótesis Nula : "La existencia de prejuicios sociales no incidiría en la falta de apoyo social a los padres de un niño con SD".

Para comprobar la aceptación o rechazo de esta hipótesis nula, usamos la prueba estadística del χ^2 :

$$\chi^2 = 20,61$$

$$\text{Grado de Libertad} = 1$$

$$\text{Nivel de Significación} = 5$$

$$\chi^2 \text{ Teórico} = 3,84$$

Siendo el χ^2 obtenido mayor que el teórico, la hipótesis nula se rechaza y se acepta la hipótesis planteada. Ambas variables son por tanto dependientes.

Para determinar el nivel de dependencia entre ambas variables, aplicaremos el coeficiente de asociación ϕ :

$$\phi = 0,64$$

El valor obtenido está en el rango : relación significativa de dependencia entre las variables, pues se acerca al valor 1.

Así mismo, en estos últimos tiempos ha habido mayor apertura hacia el conocimiento y contacto con estas personas; los medios de comunicación, a través de series televisivas, reportajes, campañas, etc., han sido de gran utilidad para que nuestra sociedad conozca y sepa convivir con aquellas personas "diferentes";

de apoyo social. Allí la gran necesidad planteada por los padres y la inmensa sensación de falta de apoyo social. Las redes sociales de apoyo que tienen directamente que ver con el SII son escasas; el ámbito educacional es limitado en recursos, sobre todo en el caso de los estratos sociales bajos; para el medio las dificultades tienen que ver especialmente con lo costoso de los centros educacionales especializados y de buena calidad; el alto planteo que la calidad y cantidad de opciones educacionales son insuficientes para las expectativas que se tienen. Menos aún privilegiadas son las áreas recreativas y de integración social existentes, de allí la gran necesidad planteada por los padres y la inmensa sensación de falta

de apoyo social. Queda manifiesto que la existencia de prejuicios sociales hace que las personas se mantengan aparte de quienes presentan un déficit; pero no es la familia ni las amistades (al vez por estar cercanos a estos casos), sino que la sociedad en general, pues aún está llena de mitos que condicionan el surgimiento de apoyo social para quienes tienen problemas en el área de la deficiencia mental, en nuestro caso el SII. Si bien han surgido iniciativas gubernamentales, éstas no son suficientes ni adecuadas a todas estas personas; ello lo prueba la creación de FONADIS (Fondo Nacional para la Discapacidad), el cual ofrece garantías a todo tipo de discapacidad física o mental; pero aún no tiene programas que aborden el apoyo a la educación de los menores discapacitados mentalmente específicamente.

HIPOTESIS No 3 : "La Falta de Apoyo Social para con los padres de un niño con SD incidiría en los problemas de interacción al interior de la pareja".

La variable Apoyo Social se cumple a nivel familiar en general, y de las amistades inclusive; pero a nivel macro no se da. No obstante, en los casos investigados no se presenta una relación directa con los Problemas de Interacción en la pareja. Creemos que por lo íntimo del tema, es difícil que se revele la situación conyugal abiertamente (ya sea pasada o presente); no obstante, en los instrumentos aplicados (Historias de Vida, Cuestionarios y Entrevistas Focalizadas) vemos que la pareja pasa por etapas de culpa y a veces de recriminación; pero son superados en la mayoría de los casos. Y se produce un acercamiento a la luz del afecto hacia el hijo con SD; esta visión se funda en las creencias espirituales y religiosas, nivel cultural, escala valórica, etc.; que unidas producen el efecto contrario al inicial :

..."La aceptamos y nos propusimos sacarla adelante, con la ayuda indudablemente de Dios, ya que El estaba presente en Espíritu y Verdad..."

(Papá de Belén)

...Nuestro matrimonio era y sigue siendo muy bueno, unido, alegre y feliz..." (Mamá de Camilo)

Para medir la variable de Problemas de Interacción Conyugal, se les preguntaba a los padres su reacción al momento de saber que su hijo tenía SD, la mayoría manifestó que era un shock y que dolía, en el caso de saber lo que era SD; cuando los padres ignoraban qué era SD el proceso venía posteriormente. En lo que ambos grupos coinciden es en la forma inadecuada en que fueron informados, lo cual hace más trágico el momento. Eso hizo que sintieran que las instituciones médicas y otras de la sociedad no eran adecuadas para tratar el problema, y por tanto, que sintieran falta de apoyo de la sociedad desde el principio. El hecho de que falten instancias concretas que apoyen económica,

psicológica, educacionalmente, etc., hace que conserven esos sentimientos hasta ahora.

En el universo sujeto de la investigación, si bien hay momentos en la pareja en que surgen problemas a causa de las expectativas incumplidas respecto al hijo con SD, ello no guarda relación alguna con consecuencias negativas para ella por causa del SD. Incluso ignorar lo que era SD no los hizo separarse, sino unirse más. Esto se recopiló a través de preguntas abiertas en entrevistas estructuradas e informales y por medio de preguntas abiertas en el cuestionario, además de las historias de vida. Todos coinciden en que la sociedad es la "problemática".

CUADRO N^o 5 :

RELACION ENTRE PROBLEMAS DE INTERACCION CONYUGAL Y APOYO SOCIAL

Probl.Inter.Conyugal/ Apoyo Social	Si hay	No hay	TOTAL
Si hay (Sociedad)	0	7	7
No hay (Sociedad)	0	39	39
TOTAL	0	0	46

Como muestra el cuadro, los padres no ven apoyo de la sociedad en su mayoría (salvo 7), pero lo que es unánime es que no hay relación entre la falta de apoyo social y el surgimiento de problemas de interacción conyugal.

NOTA : Recordemos que el universo en esta hipótesis se reduce de 49 a 46 debido a que 3 madres son solteras.

En este caso no podemos aplicar el χ^2 , puesto que más del 50% de los valores de la tabla son de valor cero. Por tanto, analizaremos los resultados viendo cuan independientes son, para eso aplicaremos el Test de Independencia (i) :

1.- Si :

$$\frac{a}{a+c} = \frac{b}{b+d}$$

No hay relación

2.- Si :

$$\frac{a}{a+c} > \frac{b}{b+d}$$

Hay relación

Positiva

3.- Si :

$$\frac{a}{a+c} < \frac{b}{b+d}$$

Hay relación

Negativa

En nuestro caso, al aplicar la fórmula nos encontramos que la relación es negativa, ya que hay valores más altos en las casillas de negación que en las de afirmación. Estadísticamente estas variables, en este caso, no tienen relación de dependencia.

Las alumnas plantearon que al no haber apoyo para los padres, ellos tenderían a desunirse y a presentar problemas en su relación de pareja, creando un clima tensional en la familia. Sin embargo, la investigación nos dice lo contrario, ya que los padres al no encontrar respaldo externo, al parecer se cierran a la sociedad y fortifican más su vínculo, para poder contrarrestar los efectos negativos venidos de ella por el hecho de tener un hijo con SD. Se cohesionan como grupo familiar y sólo permiten que quienes acepten a su hijo sean parte de sus vidas. Prueba de ello son los comentarios de los padres respecto a cuando salen con sus hijos y la gente los observa fijamente :

" Me molesta mucho cuando voy al supermercado de compras, porque la gente mira como si fuese algo raro mi hijo; me dan ganas de enfrentarlos y decirles lo ignorantes y mal educados que son..."

(Mamá de Rodrigo)

Ello es una prueba del por qué los padres se retrotraen, ya que temen ser rechazados y estigmatizados. Estos factores han hecho que se unan más los padres como pareja, para poder enfrentar mejor esta situación. En entrevista con el Psicólogo de UNPADE, éste nos manifestó que cada pareja de

padres reacciona diferentemente, y que cuando los padres se separaban y/o tenían problemas a raíz del nacimiento de un niño con SD, la mayoría de las veces éste hecho sólo gatillaba el término de un conflicto cuyos orígenes no se hallaban en el menor, sino en la propia pareja que hasta entonces no había cimentado bien sus raíces, y que ya estaba por quebrarse; un hijo con SD u otro problema de iguales dimensiones haría el mismo efecto de desunión y conflicto.

Por ello recomendó que factores como la comunicación, la confianza, y la comprensión, son los que realmente ayudan a estos padres a salir adelante.

HIPÓTESIS No 4 : "El Desconocimiento acerca del SD incidiría en la No Aceptación de los padres hacia el niño".

El Desconocimiento del SD va proporcionalmente relacionado con la No Aceptación de la condición de padres de un hijo con SD. No existe en la generalidad de los casos un rechazo expresado en la negación del hijo como tal, sino a la condición limitante; pues lo ven inmediatamente como un ser inválido frente a las exigencias que plantea la sociedad hoy en día. Incluso la aceptación se condiciona con la esperanza de que su hijo en algún momento se "rehabilite", siendo un ser normal. Por lo tanto, existe reconocimiento pero no asunción concreta y directa en la mayoría de los casos :

..."La niña se ha desarrollado más allá de lo que se pueden imaginar, nadie confiaba en que la sacaría adelante, pero ahora hasta le estoy enseñando algunas palabras en inglés, creo que ella dará mucho más, yo no la limito, pese a lo que se que es el SD"...

(Manuá de Veruzca)

Los padres reconocen y asumen falencias a nivel físico, motriz, emocional y social; pero a nivel cognitivo guardan la esperanza y a veces convicción de que sus hijos serán "normales" (Confían mucho en que el Coeficiente Intelectual sea lo más cercano a lo normalmente establecido). Lo anterior se grafica en los cuadros siguientes, en los cuales los padres manifiestan expectativas sobredimensionadas respecto a la capacidad y logros intelectuales de su hijo, pese a tener conocimiento del SD. De allí que falta un conocimiento acabado al respecto por parte de ellos.

CUADRO Nº 6 :

RECONOCIMIENTO DE LIMITACIONES INTELECTUALES

Reconocimiento	Personas
SI	12
NO	37
TOTAL	49

CUADRO Nº 7 :

EXPECTATIVAS INTELECTUALES

Expectativas	Personas
SI	38
NO	11
TOTAL	49

Como vemos, que los padres desconozcan lo que es SD no los hace rechazar a su hijo, sino que al hecho de que tenga SD. Más aún, vemos que aquellos que saben del SD también mantienen la esperanza de que el rendimiento intelectual de su hijo sea mayor que lo que genéticamente lo determina.

Para determinar la relación existente entre el conocimiento del SD y la no aceptación hacia el hijo, es necesario cruzar las variables en juego :

RELACION ENTRE CONOCIMIENTO Y ACEPTACION

CUADRO N^o 8 :

Conocimiento/ Aceptación	Si hay Conocimiento	No hay Conocimiento	Total
Si hay Aceptación	24	22	46
No hay Aceptación	1	2	3
Total	25	24	49

Estos datos nos confirman lo contrario a lo planteado, ya que mayoritariamente los padres aceptan a sus hijos con SD; para establecer mejor lo anterior aplicaremos la estadística :

Cruce de Variables : Relación existente entre el desconocimiento acerca del SD y la aceptación del niño con SD.

Formulación de Hipótesis Nula : "El desconocimiento acerca del SD no incidiría en la no aceptación de los padres hacia el niño con SD".

Aplicaremos entonces la prueba del X^2 , para constatar la aceptación o rechazo de la hipótesis nula :

$$X^2 = 0,587$$

$$\text{Grado de Libertad} = 1$$

$$\text{Nivel de significación} = 5$$

$$X^2 \text{ teórico} = 3,84$$

El X^2 obtenido es menor que el teórico, por lo cual la hipótesis nula se acepta y se rechaza la hipótesis de investigación. Las variables conocimiento y aceptación no son, en este caso, dependientes.

Para determinar cuan independientes son estas variables, aplicaremos

el coeficiente de asociación ϕ :

$$\phi = 0,1$$

Según este resultado, la relación de asociación entre ambas variables es insignificante, confirmando con ello su independencia, ya que el resultado

se acerca más a cero que a uno.

Al parecer, que un padre acepte a su hijo con SD tiene que ver más con otros factores, que con no contar con conocimiento acerca de la problemática; al plantearnos que habría un rechazo paterno hacia el hijo por desconocer el SD, no sabemos que valores culturales, morales, religiosos, etc., son tan importantes en las reacciones de las personas, que pueden opacar cualquier problema; así mismo, internalizada la paternidad y asumida en todo su rol y ejecutada en todas sus funciones, hace que los padres sientan el deber y la necesidad de aceptar a este hijo; más aún, en una sociedad actual que critica a aquellos que no cumplen con su deber en sus diferentes roles de vida. También, el afecto y el sentido de pertenencia logra que los padres proyectan a sus hijos y busquen lo mejor para ellos.

No olvidemos que en este caso no cuestionamos el compromiso paterno con la habilitación de su hijo con SD, ya que es obvio que este grupo de padres está comprometido, puesto que se ha preocupado de llevarlo a especialistas para que lo ayuden a enfrentar mejor su vida y a interactuar adecuadamente con la sociedad.

HIPÓTESIS Nº 5 : "La Falta de Apoyo Social para con los padres de un hijo con SD incidiría en los Problemas de Interacción al interior de la pareja".

Esta hipótesis no guarda relación directa, debido a que los padres en la mayoría de los casos, aunque no sientan apoyo social, aceptan a sus hijos a nivel de reconocimiento; a la vez que surge en ellos el natural vínculo afectivo hacia un ser fruto de ellos mismos y en condiciones desvalidas, pero que tiene una significación especial para ellos :

..."Como me dijo un cuñado cuando nació Rodrigo : es un angelito y un regalo que les envió Dios, y tenía toda la razón; Rodrigo es una personita maravillosa, siempre está feliz, es nuestro niño adorado, lo amamos mucho...

(Mamá de Rodrigo)

..."Nosotros lo tomamos como un niño totalmente sano y natural...Nadie nos apoya, por eso la familia de Gonzalo es su padre y su madre..."

(Papá de Gonzalo)

Como se expresó en el análisis de la variable Apoyo Social, en la hipótesis 3, los padres manifestaron mayoritariamente que tenían apoyo social a nivel de sus familias nucleares y extendidas y de las amistades; la sociedad es el ámbito del cual no sienten estar apoyados, de ahí que exista falta de apoyo social a ese nivel. Lo que queda determinado es que la mayoría de los padres aceptan a sus hijos (ver hipótesis 4), rechazando sólo la condición limitante del SD.

De ahí, que los padres pese a sentirse sin apoyo de la sociedad aceptan a su hijo con SD, salvo contados casos. Para ilustrar lo anterior veamos los cuadros siguientes :

CUADRO N^o 9 : ACEPTACION

Aceptación	Personas
SI	48
NO	1
TOTAL	49

CUADRO N^o 10 : APOYO (SOCIEDAD)

Apoyo	Personas
SI	8
NO	41
TOTAL	49

Para comprobar lo planteado cuantitativamente, aplicaremos la estadística:

Cruce de Variables : Relación entre apoyo social y aceptación del niño con SD.

RELACION ENTRE APOYO SOCIAL Y ACEPTACION

CUADRO N^o 11

Apoyo Social/ Aceptación	Si hay Apoyo	No hay Apoyo	Total
Si hay Aceptación	7	41	48
No hay Aceptación	1	0	1
Total	8	41	49

Formulación de Hipótesis Nula : "La falta de apoyo social para los padres de un niño con SD no incidiría en la no aceptación del niño con SD".

Comprobamos la aceptación o rechazo de la hipótesis nula, a través de la prueba del X^2 :

$$X^2 = 5,23$$

$$\text{Grado de Libertad} = 1$$

$$\text{Nivel de Significación} = 1$$

$$X^2 \text{ Teórico} = 6,63$$

El X^2 obtenido fue menor que el esperado o teórico, de allí que la hipótesis nula sea aceptada y se rechace la de investigación. Por tanto, ambas variables no son dependientes para esta situación.

Cabe señalar que en el caso de estas variables, las frecuencias observadas sometidas al cálculo de chi cuadrado representaban cifras parejas al ser todas inferiores a cero, de allí que el nivel de significación se redujera a uno para evitar resultados contrarios a lo que los datos recopilados demostraban y para obtener un margen de error mínimo (1%), con el cual se cuantificarían mejor los datos.

En relación a la determinación de nivel de relación entre ambas variables, veremos a continuación cuan independientes son, a través del coeficiente φ ;

$$\varphi = 0,32$$

El valor obtenido se aleja de cero, teniendo un coeficiente bajo de asociación entre variables.

Al igual que en la interacción entre las variables desconocimiento del SD y aceptación, la mayoría de los padres negaron que el hecho de no tener apoyo social les hubiese implicado aceptar o rechazar a su hijo. Lo que se reitera es que la condición de tener un hijo con SD es lo limitante, puesto que las expectativas y deseos futuros se ven frustradas, y porque suele asustar el futuro del hijo, al no estar los padres y/o a no saber cómo enfrentar el crecimiento del mismo.

Todo lo planteado en el Marco Referencial, nos lleva a sugerir que el hecho de tener un hijo con SD trastorna todas las interacciones entre los integrantes de la familia, entre los subsistemas entre sí y entre el sistema familiar y el suprasistema social. Y ahondando en los deberes que como padres deben cumplir, las funciones familiares, nos damos cuenta que se hará más dificultoso de aplicar en un hijo con SD, ya que si no estamos preparados para la paternidad y sabemos que debemos asumirla en un caso normal, con mayor razón aún se nos hará difícil cumplirla adecuadamente con un hijo con problemas, y así poder salir adaptados a este hecho y poder apoyarlo concretamente.

HIPOTESIS N° 6 : "El Desconocimiento en relación al SD incidiría en los Problemas de Interacción al interior de la pareja de padres de un niño con SD".

Los instrumentos empleados para recopilar la información acerca de las variables Conocimiento del SD y Problemas de Interacción Conyugal (entrevista, cuestionario e historia de vida) nos revelan casos en los cuales la pareja manifiesta que no se han presentado problemas entre ellos causados por el nacimiento de un hijo con SD. Lo anterior es producido por el apoyo familiar y de amistades que los han estimulado positivamente para enfrentar su situación. Pero sobre todo porque la comunicación era fluida entre la pareja, apoyándose mutuamente.

No obstante, es difícil que ellos reconozcan esta situación delicada y muy personal. Lo que admiten es que suelen sentir, además del golpe inicial, la angustia de tener que comunicarlo a la sociedad y de sentir que pueden no ser apoyados ni aceptados :

..."Lo primero que pensamos fue por qué a nosotros, y otras preguntas, cómo sería nuestra vida con un hijo así, cómo enfrentar a la gente. Lloramos juntos... Cuesta aceptarlo, pero Dios poco a poco nos va conformando"...

(Papás de Camilo)

..."Captamos de ciertas personas y familiares un poco de indiferencia... Vivimos momentos muy tensos, ya que en varias oportunidades nos decían que no nos hicieramos ilusiones"...

(Papá de Belén)

..."Nos ha dado mucho más unión familiar y nos quita toda nuestra atención..."

(Papás de Alvaro)

Ya establecimos en el análisis de las variables aquí en juego (ver hipótesis 1, 3 y 4) que los padres conocen acerca del SD, pero en relación a su mayor permanencia en el Programa, en donde se les ha dado información del SD.

Respecto a los problemas de interacción conyugal, vimos que ningún padre manifestó presentarlos a razón de tener un hijo con SD, sino que por el contrario se han unido más como pareja, para poder enfrentar mejor la situación; por tanto, desconocer acerca del SD no implica tener problemas a nivel de pareja. Veamos lo anterior ilustradamente :



RELACION ENTRE CONOCIMIENTO Y PROBLEMAS DE INTERACCION CONYUGAL:
 CUADRO No 12

Conocimiento/ Probl.Int.Connyugal	Si Hay Conocimiento	No hay Conocimiento	Total
Si hay Problemas	0	0	0
No hay Problemas	12	34	46
Total	12	34	46

Nota : En este caso el universo se reduce a 46 por las 3 madres solteras.

Al igual que en la hipótesis no 3 , no podemos aplicar el chi cuadrado, ya que la mitad de los valores calculados son equivalentes a cero. Por tanto, sólo resta el análisis cualitativo de las variables en base a los datos recogidos y el cálculo del grado de independencia que hay entre ellas.

Para ello aplicamos el test de independencia (χ^2), el cual arrojó como resultado que la relación entre las casillas de negación y afirmación es de igualdad, (en ambas es "0"), por tanto, **no hay relación alguna** entre las variables .

Es difícil para este grupo de padres expresarse en este aspecto que tiene que ver con su relación de pareja, puesto que como mencionamos en el Marco Referencial son menos abiertos a ello, pues protegen mucho su imágen, les cuesta más aceptar que necesitan ayuda, su mismo nivel cultural los hace elaborar más complejamente lo que experimentan, etc.. Dado esos antecedentes nos cabe la duda de saber si realmente no han tenido problemas, sobre todo en el caso de aquellas madres que están solas. Además, no debemos olvidar que dependiendo de la etapa de adaptación en que se encuentren serán más abiertos al tema, y en el caso de la mayoría de los padres tienen hijos de menos de un año, lo que hace pensar que están experimentando la negación o culpa o depresión especialmente; ya que la etapa de la rabia en la mayoría de los casos se da posteriormente.

2.10. SINTESIS DIAGNOSTICA:

Como resultados de nuestra investigación de la situación problema tenemos los siguientes:

Los sujetos de estudio pertenecientes mayoritariamente al estrato social medio y al alto, por tal condición reaccionan distintamente a la problemática de tener un hijo con Síndrome de Down que los padres de otros estratos. Los padres que forman parte del universo investigado están motivados en el proceso habilitatorio de sus hijos, prueba de ello es que los llevan periódica y constantemente al Programa; hecho que se complica cuando la salud de los menores se reciente, lo que ocurre a menudo por las razones explicadas en la teoría.

En base a estas premisas, diremos que los padres que conocen y comprenden más acerca de la problemática de sus hijos son aquellos que llevan más tiempo de ingreso al Programa. Los padres viven una serie de procesos (etapas) en el camino hacia la adaptación, o sea, al hecho de aceptar la condición de sus hijos. Tales etapas se superponen y a veces nunca se superan del todo; el tiempo de superación es diferente según cada familia. No hay métodos o moldes para apoyar a los padres estandarizadamente, sino que hay que ver cada situación por sí sola.

El hecho de desconocer la problemática se relaciona con la superación y/o estancamiento en el proceso de adaptación directamente; estas variables están vinculadas ya que el saber el por qué la situación de sus hijos hace a los padres comprenderla y enfrentarla mejor. No obstante, los padres no conocen todo acerca de la problemática, de allí que estén en pleno proceso adaptativo.

En el caso de las variables Prejuicios Sociales y Falta de Apoyo Social, diremos que están estrechamente vinculadas, ya que la sociedad posee una

serie de mitos y canones de cómo deben ser sus integrantes, y quienes tienen Síndrome de Down no se adaptan a ellos, de allí que exista desconocimiento, rechazo, premisas negativas frente a ellos y por ende, su incidencia directa en las medidas concretas a tomar para apoyar a las familias de estos menores. Cabe señalar que quienes están cercanos a la problemática (familiares y amigos) se desmitifican y son agentes colaboradores y fortalecedores de los padres, por eso es que decimos que es la sociedad, y no los cercanos, la que tiene prejuicios.

La variable apoyo social se midió y reveló que los padres son apoyados por sus familiares y amigos, pero la sociedad no apoya eficientemente a estas familias. No obstante, estos problemas los padres no presentan problemas entre sí a causa de rechazo y/o ineficacia de nuestra sociedad ante las medidas concretas a seguir y desarrollar para contribuir a la inserción social de estos menores. Cabe señalar que esta variable es muy difícil de medir y de ser aceptada por los padres, dado su nivel social.

Como ya planteamos, la variable Conocimiento del Síndrome de Down se encuentra más en los padres más antiguos del Programa y los conocimientos más específicos se aminoran en todo el universo. Ello no es motivo de relación alguna con el hecho de querer y aceptar al niño con Síndrome de Down para sus padres, éstos lo aceptan y apoyan notablemente. Los padres no aceptan la problemática en sí, el hecho de que su hijo la tenga, pero a su hijo lo aman de verdad.

Al igual que en el caso anterior, la variable aceptación del hijo con Síndrome de Down no se relaciona con la falta de apoyo social, ya que los padres no rechazan a su hijo por tener este problema; rechazan al problema. Así, que el hecho de que no sientan apoyo de la sociedad en general no tiene relación con el afecto hacia su hijo, sino que al contrario, este hecho hace que se unan más como familia afectivamente.

La variable desconocimiento del Síndrome de Down, tampoco se relaciona en este caso con la existencia de problemas en la pareja de padres. El tener hijo con tales características, por el contrario a lo pensado, hace que los padres se cohesionen más, para poder adaptarse y superarlo. Según lo recopilado, sólo quienes no estaban en buenas relaciones anteriormente al nacimiento del hijo suelen tener problemas, los cuales no necesariamente tienen como causal la problemática del hijo.

Según lo que hasta ahora hemos interpretado y descubierto podemos decir que: nuestra hipótesis general fue rechazada, ya que la investigación reveló que las variables: conocimiento del Síndrome de Down y Carencia de Apoyo Social no tienen real incidencia en el surgimiento de problemas al interior de la pareja y no se relacionan con la aceptación del niño, ya que la aceptación es inmediata en la mayoría de los casos, sólo rechazan la problemática.

2.11. PROGNOSIS:

Creemos que nuestra intervención profesional es necesaria; los padres pertenecientes al Programa se encuentran falentes de atención, de allí que intervenir su situación hará que no perdure ese vacío y que el proceso habilitatorio de sus hijos sea más integral.

El trabajar en el área familiar hará que la habilitación e integración social del menor sea un proceso evolutivo y creciente.

Por el contrario, si no se interviene; el proceso será parcial, ya que el menor avanzará en el aspecto de su propio desarrollo, pero sus padres se estancarán en el proceso de adaptación.

CAPITULO III : PROGRAMACION

PROGRAMACIÓN

3. PROGRAMA :

3.1 NOMBRE : "BUSCANDO MEJORES RELACIONES ENTRE EL NIÑO
CON SINDROME DE DOWN Y SUS PADRES"

3.2 DEPENDENCIA ADMINISTRATIVA :

- Cruz Roja Chilena Providencia - Las Condes

3.3 FUNDAMENTACION :

Es indudable que la sociedad en que nos incertamos, tiene como núcleo básico para su estructura la Familia; dentro de ella se produce la primera y más importante acción educativa, así como también es fundamental la entrega de afecto que ella debe dar a cada uno de sus integrantes. Sin embargo, nuestra sociedad crea moldes y desarrolla una imagen de como debe ser una familia ideal; entonces cuando se produce alguna deficiencia en ese modelo familiar, ocurren crisis que afectan a la estructura misma de ella. Las expectativas que forman los padres acerca de como debiera ser la vida de todos sus integrantes queda frustrada al presentarse, en alguno de sus miembros, algún tipo de deficiencia. Nos encontramos entonces que muchas veces la familia se ve incapaz de aceptar una realidad no programada, y a la que deben asumir sin desearlo e incluso temiendo las sanciones sociales que implica no ser como la mayoría.

Un problema que es tenido incluso como "lo peor que podría pasar", se transforma en un elemento que puede producir la destrucción de la familia; siendo necesaria la asistencia programada y sistemática de todo el grupo familiar para asumir y enfrentar el problema.

El nacimiento de un niño con Síndrome de Down (SD) produce una seria crisis en el ámbito familiar, pues es un problema que tiene una gran cantidad de implicancias. Principalmente, la crisis es debida al gran nivel de expectativas frustradas en el futuro del hijo que no tendrá las posibilidades de ser un individuo normal según los cánones sociales. Al no tener un hijo sano, se producen, en forma consciente e inconsciente, mecanismos de defensa con el fin de protegerse de la realidad en que viven los padres.

A la luz de los resultados obtenidos en el diagnóstico, se constató que el desconocimiento de las características del SD produce problemas en la adaptación de los padres a esta realidad, y en su lógica aceptación. Junto con esto, la existencia de prejuicios sociales, los hacen sentir solos y sin un apoyo social efectivo y real. Sin embargo, el diagnóstico arrojó que existe la sensación de apoyo de parte de la familia nuclear y extendida y de las amistades cercanas. La falta de apoyo se centra principalmente en la percepción de los padres hacia las instituciones que la sociedad a dispuesto como ayuda para estas situaciones, que las ven como insuficientes y sin dar respuestas reales a sus problemas.

De los antecedentes expuestos en el diagnóstico, se puede señalar que no existe un rechazo hacia el hijo con SD, sino que se manifiesta un rechazo hacia la condición limitante del niño, pues lo ven como un ser inválido frente a las exigencias que plantea la sociedad hoy en día. Incluso este rechazo se ve manifestado en la esperanza de que algún día su hijo pueda alcanzar algún grado de "normalidad"; situación que comprueba que la aceptación a la situación no ha sido plenamente asumida. Los padres confían en que su hijo logre desarrollarse con un cierto grado de normalidad, habiendo una contradicción entre el reconocimiento de limitaciones intelectuales y las expectativas de desarrollo intelectual que ellos esperan que su hijo consiga.

Es por lo anteriormente planteado que consideramos necesaria la creación de una instancia que acerque a los padres a la aceptación real del hijo; así como también el conocimiento de las reales potencialidades a que puede llegar un niño con SD. También consideramos que es importante que los padres tengan comunicación con otros padres que estén en situaciones similares, y que además conozcan experiencias de padres que tienen hijos mayores con SD.

Todo lo señalado en esta fundamentación se enmarca en el concepto de que todo ser humano tiene derecho ser tratado como tal, sin considerar sus limitaciones; y buscando la sociedad las formas de hacerlo cada vez más eficiente y eficaz.

3.4 OBJETIVOS :

OBJETIVO GENERAL :

"Impulsar estrategias que estimulen el grado de adaptación de los padres a la realidad de tener un hijo con Síndrome de Down".

OBJETIVOS ESPECÍFICOS :

- 1.- Desarrollar charlas dadas por especialistas, orientadas a elevar el conocimiento de las características y potencialidades de un niño con SD.
- 2.- Crear instancias de contacto entre padres con hijos en edad preescolar y padres con hijos mayores, a fin de compartir experiencias y conocer reales potencialidades de los hijos con SD.
- 3.- Estimular la creación de grupos de contacto permanentes entre padres e hijos con SD, con la finalidad de producir una socialización efectiva , y un apoyo entre iguales.

3.5 RECURSOS :

- HUMANOS :**
- Alumnas Seminaristas de Servicio Social de la Universidad de Valparaíso.
 - Profesor Guía de Seminario.
 - Profesionales pertenecientes al Programa de Estimulación Temprana de la Cruz Roja.
 - Directora Programa Cruz Roja.
 - Padres de las familias pertenecientes al Programa.
 - Orientadoras Familiares pertenecientes a UNE (Un Nuevo Enfoque, Centro de Orientación Familiar).
 - Psicólogo especialista de UNPADE (Unión de Padres y Amigos de Deficientes Mentales).

- MATERIALES :**
- Material fungible
 - Material Audiovisual
 - Sala para reuniones.

INSTITUCIONALES :

- Cruz Roja Chilena Providencia - Las Condes
- Escuela de Servicio Social Universidad de Valparaíso.
- UNPADE.
- UNE.

- FINANCIEROS :** -Aportados por Institución patrocinante.

3.6 TIEMPO :

La duración total del programa abarca 8 semanas, entre los meses de Octubre y Noviembre de 1995.

3.7 TECNICAS :

- De difusión y motivación
- De análisis general
- De observación
- Audiovisuales.

3.8 SISTEMAS DE CONTROL :

- Registro de asistencia
- Entrevistas individuales y grupales
- Tabla Gantt
- Cuaderno de registro de actividades.

3.9 EVALUACION DEL PROGRAMA :

- Evaluación de los objetivos
- Evaluación de los recursos
- Evaluación de los resultados
- Evaluación de los sujetos de estudio
- Evaluación de la relación entre lo esperado por los sujetos de estudio y los objetivos programados.
- Evaluación de los procesos de desarrollo del programa y de la metodología y técnicas utilizadas.

3.10 PROCESO ADMINISTRATIVO :

Las alumnas seminaristas asumirán conjuntamente la ejecución y responsabilidad del programa. Ello con el fin de realizar un trabajo en el que ambas partes compartan el mismo grado de compromiso. Se coordinará previamente con las personas pertinentes a cada área de los proyectos las actividades a realizar en toda su envergadura.

especialistas podrán comprender y atender mejor a su hijo y al proceso
necesidad de llevar a cabo este proyecto, ya que con la aclaración de los
Para apoyar y ayudar a los padres de un niño con SII es que se ve la

cuales de ellas.
posibilidades no saben hasta qué punto ni de qué forma lo están, ni tampoco
Como vemos, si bien los padres saben que su hijo con SII tiene reducidas sus
con SII, en términos de sus limitaciones y capacidades actuales y futuras,
experimentan y el desconocimiento del proceso de desarrollo global del hijo
obtena logros intelectuales más allá de lo que el SII permite a quienes lo
Efecto de lo planteado son la creencia en la posibilidad de que su hijo

clapa a la vez.
realidad investigada se dan muchos casos la experimentación de más de una
bien alude a la superación de una etapa para lograr la siguiente, en la
diversas etapas para conseguir la tan anhelada "adaptación"; proceso que si
sociedad. Como ya se explicó en el Marco Referencial, los padres pasan por
crecimiento global del hijo con SII y a su habilitación e incorporación a la
diversas reacciones que generalmente no son de ayuda al proceso de
familiar, diversos sentimientos y sensaciones, etc., se convierten en fuente de
efectivas, la frustración de expectativas frente al futuro del nuevo miembro
factores como los prejuicios sociales, la carencia de redes de apoyo social
su hijo; es muy difícil para ellos hacerlo de manera clara y objetiva, ya que
enfrentar la realidad por la que tendrán que regirse durante toda la vida de
Los padres de un niño con Síndrome de Down (SD) deben

3.11.1 FUNDAMENTACION :

3.11 PROYECTO Nº 1 : "CONOZCAMOS EL VERDADERO SIGNIFICADO
DE TENER UN HIJO CON SINDROME DE
DOWN"

habilitatorio por el cual fueron motivados a ingresarlo al Programa de Estimulación Temprana de la Cruz Roja. Debemos recordar que es para que se desarrollen mejor, exploten sus potencialidades al máximo y sean más adaptados e integrados socialmente, que los padres traen a su hijo al Programa.

La investigación realizada nos develó que el grado de conocimiento acerca del SD en los padres disminuye a medida que éstos se han incorporado más recientemente al Programa, y que a pesar de llevar más tiempo ingresados aún persisten en ideas erróneas acerca del tema, por tanto, este proceso hace que la adaptación se realice cada vez más lentamente y/o se estanque. Aclarar conceptos concernientes a la conceptualización, etiología, consecuencias físicas, psicológicas y sociales en el menor con SD, y a las técnicas estimulativas, son de real importancia para que los padres puedan lograr mayor adaptación y aceptación de la situación de ser padres de un niño con SD y para que contribuyan adecuadamente a la habilitación de su hijo con SD.

3.11.2 OBJETIVOS :

OBJETIVO GENERAL : "Propender a que los padres mejoren el conocimiento de los contenidos teóricos y prácticos acerca del SD, con el fin de que puedan conseguir mayor adaptación y aceptación del hecho de ser padres de un niño con SD y así, contribuir a su habilitación dentro de las posibilidades que el Programa de Estimulación Temprana les brinda".

OBJETIVOS ESPECIFICOS :

- 1.- Entregar contenidos teóricos a los padres acerca del SD, abarcando los grupos etáreos desde antes del nacimiento hasta la adolescencia del niño.

- 2.- Entregar contenidos prácticos a los padres acerca del SD, abarcando los grupos etáreos desde el nacimiento hasta la adolescencia del niño.

- 3.- Aclarar los objetivos del Programa para encauzar las expectativas de los padres respecto a los logros a nivel intelectual, emocional, social y físico que su hijo podrá conseguir en lo inmediato y a futuro.

3.11.3 ACTIVIDADES

Para objetivos 1 y 2 :

- 1.- Entrevista con Educadores Diferenciales a cargo de los dos ciclos del Programa, para determinar los contenidos que tratarán en las charlas a los padres.

- 2.- Entrevista con Psicólogo especialista en el tratamiento a las familias de Niños con SD de UNPADF, para solicitar su participación en las charlas socioeducativas para los padres del programa y definir los temas a tratar.

- 3.- Entrevista con Orientadoras Familiares especialistas en el tratamiento con familias de niños con SD, para solicitar su participación en las charlas socioeducativas para los padres del programa y definir las áreas a trabajar.

- 4.- Citación a reunión a los padres.

- 5.- Reunión con los padres para informarles acerca de las sesiones a realizarse, los objetivos y temas y de esa manera comprometer su asistencia.

6.- Reunión grupal con los padres a objeto de que los especialistas entreguen los contenidos teóricos acerca del SD.

7.- Reunión grupal con los padres a objeto de que los especialistas entreguen los contenidos prácticos acerca del SD.

8.- Reunión grupal con los padres a objeto de que los especialistas entreguen contenidos centrados en la etapa de la adolescencia (sexualidad, pololeo, amistades, independencia, etc.) a fin de prepararlos para asumir adecuadamente este momento.

9.- Reunión grupal con los padres a objeto de discutir los contenidos expuestos en las sesiones educativas y elaborar en conjunto las conclusiones que se deriven de ello, además de evaluar grupalmente los logros del proyecto.

Para el objetivo 3 :

1.- Entrevista con el encargado del programa de la Cruz Roja para los niños con SD a fin de determinar los objetivos con sus contenidos y la forma de exponerlos.

2.- Citación a reunión a los padres.

3.- Reunión grupal con los padres a fin de que el encargado del programa defina los objetivos del Programa según cada área que abarca.

4.- Reunión con los padres para concluir y evaluar lo expuesto en las sesiones.

3.11.4 TECNICAS :**INDIVIDUALES :**

- Observación simple
- Observación estructurada
- Entrevistas formales
- Entrevistas informales

GRUPALES :

- Observación simple
- Entrevista grupal
- Paula de observación
- Técnicas audiovisuales
- Discusión grupal
- Tabla de asistencia
- Dinámicas de conocimiento e integración
- Dinámicas evaluativas (iluminativas).

3.11.5 RECURSOS :**HUMANOS :**

- Alumnas seminaristas
- Especialistas del Programa de la Cruz Roja
- Especialista de UNPADE
- Encargado del Programa de la Cruz Roja
- Orientadoras Familiares de UNE especialistas en el lema
- Grupo de padres.

MATERIALES :

- Local físico para las reuniones, Cruz Roja
- Material fungible, Cruz Roja
- Material bibliográfico
- Material audiovisual.

INSTITUCIONALES :

- Cruz Roja Providencia - Las Condes - Vitacura
- Escuela de Servicio Social, Universidad de Valparaíso
- UNPADE (Unión de Padres y Amigos de Deficientes Mentales)
- UNE Centro de Orientación Familiar (Un Nuevo Enfoque).

FINANCIEROS :

- Aportados por Cruz Roja.

3.11.6 SISTEMAS DE EVALUACION :

- Pauta de observación
- Cuaderno de asistencia
- Tabla Gantt
- Evaluación Cualitativa (iluminativa).

3.11.7 TIEMPO :

Entre los meses de Octubre y Noviembre de 1995.

3.11.8 RESPONSABLES :

Alumnas seminaristas de Servicio Social.

3.12 PROYECTO Nº 2 : "CONOZCAMOS Y APRENDAMOS DE OTROS PADRES LA EXPERIENCIA DE TENER UN HIJO CON SINDROME DE DOWN"

3.12.1 FUNDAMENTACION :

Tener un hijo con SD según lo investigado no es nada de fácil; sin embargo, gracias a la inmensa capacidad afectiva de

estros niños especiales, los padres aprenden a amarlos rápidamente. Esta relación se intensifica cada vez más a medida que se va aceptando su condición y adaptando a las implicancias que ésta conlleva. Es así, como venimos aceptando y apoyo en quienes están ligados por parentesco y amistad a esta familia en la mayoría de los casos; no obstante, encontramos a la propia familia sumida en un mundo particular que no permite ver lo que la sociedad le ofrece para apoyar su situación; creen que las respuestas son insuficientes e inadecuadas, por lo que manifiestan rechazo hacia ellas. Cabe decir que llenen mucha razón, pero se han negado a intentar rescatar lo positivo de estos escasos espacios que la sociedad brinda.

Según la teoría planteada, es necesaria la integración familiar para poder conseguir la socialización efectiva de quienes tienen SII y a la vez lograr que los padres se reintegren a la sociedad desde su nueva perspectiva. La investigación nos dice que estos padres tienden a aislarse de las posibilidades de contacto entre quienes están cercanos o son semejantes ante su problema.

Centrándonos en los resultados recogidos en el Diagnóstico acerca de la percepción de los padres del niño con SII sobre el apoyo social, en la que critican la insuficiencia de respuestas institucionales al problema que como familia deben asumir; tenemos que decir que es necesario el acercamiento de estos padres con otros que tienen hijos de mayor edad, con el objeto de darles a conocer a través de sus similitudes la experiencia concreta que han vivido hasta ahora, para que puedan ver otras realidades y así abran sus mentes a lo que en cierta forma serán sus hijos.

Todo ello para que también se sientan apoyados y no estén con la sensación de ser los únicos que viven ese problema. Así mismo, les servirá la experiencia para comenzar a integrarse a la sociedad y para aportar sus ideas e inquietudes al respecto a las otras instituciones que abordan este tema, para poder ocupar activamente las instancias que la sociedad a creado y mejorarlas.

3.12.2 OBJETIVOS :

OBJETIVO GENERAL : "Generar instancias concretas de contacto entre los padres del Programa de la Cruz Roja y otros padres de hijos con SD de mayor edad para intercambiar experiencias y contribuir a la integración efectiva de los niños y sus padres a la sociedad a fin de apoyar a estas familias en su proceso adaptativo".

OBJETIVOS ESPECIFICOS :

1.- Facilitar instancias de contacto entre los padres del Programa y los padres de UNPADE para el intercambio de experiencias y conocer más acerca de los hijos con Síndrome de Down.

2.- Lograr que los padres del Programa tomen el acuerdo de mantener el contacto con los otros padres.

3.12.3 ACTIVIDADES :

Para ambos objetivos :

1.- Reunión de coordinación con el encargado del grupo de padres de jóvenes con SD de UNPADE para determinar la factibilidad del acercamiento entre ellos y los padres del Programa de la Cruz Roja y para establecer la temática y forma de su participación.

2.- Invitación a los padres de ambos grupos a la reunión por separado, indicándoles los objetivos del proyecto y los temas a tratar.

3.- Reunión entre ambos grupos para conocimiento, integración e intercambio de experiencias.

4.- Reunión con ambos grupos de padres para organizar en conjunto otras instancias comunes a nivel de padres y entre padres e hijos.

5.- Reunión evaluativa con el grupo de padres del programa de la Cruz Roja a fin de establecer los logros del proyecto y de elegir representantes a cargo de coordinar con el grupo la permanencia de estas actividades a través del tiempo.

3.12.4 TECNICAS :

INDIVIDUALES :

- Observación simple
- Entrevistas formales
- Entrevistas informales

GRUPALES :

- Observación simple
- Entrevista grupal
- Paula de observación
- Discusión grupal
- Tabla de asistencia
- Dinámicas de conocimiento e integración
- Dinámicas evaluativas.

3.12.5 RECURSOS :**HUMANOS :**

- Alumnas seminaristas
- Especialistas del Programa de la Cruz Roja
- Especialista de UNPADE
- Encargado del Programa de la Cruz Roja
- Encargado del grupo de padres de UNPADE
- Grupos de padres.

MATERIALES :

- Local físico para las reuniones, Cruz Roja
- Material fungible, Cruz Roja
- Material bibliográfico.

INSTITUCIONALES :

- Cruz Roja Providencia -- Las Condes
- Escuela de Servicio Social, Universidad de Valparaíso
- UNPADE (Unión de Padres y Amigos de Deficientes Mentales).

FINANCIEROS :

- Aportados por Cruz Roja.

3.12.6.-- SISTEMAS DE EVALUACION :

- Paula de observación
- Cuaderno de asistencia
- Evaluación cualitativa
- Tabla Gantt.

3.12.7 TIEMPO :

- En el mes de Noviembre de 1995.

3.12.8 RESPONSABLES :

- Alumnas seminaristas de Servicio Social.

TABLA GANTT PROYECTADA

PROYECTO N° 1

Actividades/Semanas	Octubre				Noviembre				
	2 a 6	9 a 13	16 a 20	23 a 27	1 a 3	6 a 10	13 a 17	20 a 24	27 a 30
OBJETIVOS 1 Y 2									
Actividad 1	■								
Actividad 2	■								
Actividad 3	■								
Actividad 4	■								
Actividad 5		■							
Actividad 6			■						
Actividad 7				■					
Actividad 8					■				
Actividad 9							■		
OBJETIVO 3									
Actividad 1		■							
Actividad 2		■							
Actividad 3			■						
Actividad 4				■					

TABLA GANTT RESULTANTE

PROYECTO N° 1

Actividades/Semanas	Octubre				Noviembre				
	2 a 6	9 a 13	16 a 20	23 a 27	1 a 3	6 a 10	13 a 17	20 a 24	27 a 30
OBJETIVOS 1 Y 2									
Actividad 1	■								
Actividad 2	■								
Actividad 3	■								
Actividad 4		■							
Actividad 5			■						
Actividad 6					■				
Actividad 7						■			
Actividad 8							■		
Actividad 9								■	
OBJETIVO 3									
Actividad 1		■							
Actividad 2		■							
Actividad 3			■						
Actividad 4				■					

CAPITULO IV : EJECUCION

4.1 DESCRIPCIÓN DE LOS PROYECTOS:

El objetivo General del Programa se refería a "Impulsar, Estrategias que estimulan el grado de adaptación de los padres a la realidad de tener un hijo con Síndrome de Down", para lograrlo planificamos dos proyectos, que a continuación se describen:

4.1.1 PROYECTO 1

"Conozcamos el verdadero significado de tener un hijo con Síndrome de Down".

Este proyecto tuvo un carácter socio-educativo que aspiraba mejorar el conocimiento teórico y práctico que los padres poseían acerca del S.D., para lograr una mayor adaptación a su situación, y así contribuir a la tarea de habilitación realizada por el Programa de Estimulación Temprana.

La realización de actividades, se avocó principalmente a las reuniones de diversos objetivos y charlas socioeducativas, expositivas, dictadas por especialistas de cada tema a tratar.

Para contar con dichos profesionales, hubo que recurrir a la coordinación directa con la Directora del Programa, a fin de explicarle nuestros objetivos y las acciones a seguir para conseguirlos. La misma, nos entregó recursos de toda índole en cantidad suficiente. Respecto a los profesionales del Programa los puso a nuestra entera disposición ya que consideró válida y coherente nuestra propuesta.

Tuvimos entonces, reuniones coordinadoras de las líneas de acción a seguir con los diferentes especialistas (kinesiólogos, educadores diferenciales, orientadoras familiares), quienes prepararon su material expositivo de acuerdo a los objetivos de cada proyecto.

Posteriormente, se citó a reunión a los padres en un primera instancia, para informarles de los objetivos y temas de las sesiones; y así, comprometer su asistencia. Hubo un acuerdo de los padres asistentes de realizar las sesiones cada 15 días, debido a que estos tiene escasa disponibilidad de tiempo para reuniones semanales continuas. Además, de que la estructura de la Cruz Roja organiza reuniones en forma esporádica, y los padres ya están acostumbrados a esa organización.

A esta reunión informal asistió un total de 15 personas, y estuvo a cargo de las alumnas seminaristas quienes tuvieron la responsabilidad de motivar y sensibilizar a los padres acerca de lo que se realizaría con los profesionales para sí lograr el compromiso con el programa propuesto por las alumnas. Debido a la poca cantidad de gente fue necesario poner en el panel informativo del Departamento de Estimulación Temprana la información y acuerdo de la reunión; para que los padres que no asistieron se enteraran al llevar a sus hijos a las diferentes sesiones de estimulación. Además, como es costumbre del programa, se entregó a cada padre una citación de reunión describiendo los objetivos de ésta; y junto con ello se telefoneó dos días antes de la reunión para recordar la fecha y hora de ésta.

El tiempo de reunión fue de aproximadamente 50 minutos.

La segunda sesión y primera charla, fue dictada por dos kinesiólogas pertenecientes al personal con que cuenta el programa de Estimulación Temprana para niños con SD. Estas profesionales, pertenecientes a la Cruz Roja, se vieron en la obligación de coordinar su exposición, describiendo tanto los aspectos teóricos como los prácticos en una sola sesión; debido a la solicitud de los padres de reunirse cada 15 días. La exposición versó sobre la etiología de SD y sus consecuencias intelectuales y físicas.

El hecho de condensar en una jornada los elementos teóricos y prácticos, produjo un impacto positivo a los padres asistentes, pues se dinamizó la participación de ellos en la serie de preguntas y se consiguió una contextualización más concreta referente al lema. Lo que creó un clima de confianza y camaradería entre ellos. Asistió a esta reunión un total de 46 personas.

Se segunda charla del proyecto fue dictada por dos orientadoras familiares, que desarrollaron el lema del comportamiento del niño con SD; en la etapa de la adolescencia. Las orientadoras abordaron una serie de aspectos generales de la vida del niño tales como, su educación en relación con los miembros de la familia y la sociedad. Se consideró la charla precisa y fácil de entender; esto produjo una reacción positiva en los padres que respondieron a la charla a través de preguntas que se reflejaron las inquietudes de ellos por ese momento de la vida de sus hijos; las consultas versaron principalmente de la inserción social, de las amistades y de las etapas de desarrollo sicosocial. Pese a que los profesionales no utilizaron técnicas audiovisuales para su exposición, esta reunión se prolongó por más de dos horas, debido al gran interés demostrado por los padres. Asistieron 54 padres en total.

La reunión de evaluación de los objetivos uno y dos fue de menor extensión que las demás, pues duró aproximadamente 45 minutos, fue de un carácter más relajado que las anteriores y se les dio a los padres la oportunidad de expresar su reacción frente a las charlas. Esta sesión que fue dirigida por las alumnas seminaristas, se estructuró en la técnica de las discusión grupal; que favoreció la expresión de los padres en sus dudas y opiniones. Este ambiente distendido jugó un punto en contra en la programación de las alumnas, pues los padres no quisieron ser evaluados en forma cuantitativa, para no, romper el ambiente de cordialidad y además porque consideraron que un aprendizaje no podrá ser evaluado en conocimiento sino que en reacciones valóricas frente a la realidad de sus

hijos. A esta última reunión se tuvo una asistencia de 40 padres, que se dividieron en dos grupos a los que se les aplicó dinámicas iluminativas, cuyas conclusiones fueron posteriormente llevadas a plenario. Es destacable que el nivel educacional de los padres produjo una conversación fluida y de alto nivel.

Respecto al Objetivo 3 del Proyecto, tuvo su ejecución en forma paralela a la primera hecha con los padres; en donde se les informó de los objetivos y actividades ya mencionadas. La Educadora Diferencial coordinadora de los ciclos educativos, fue la encargada en ese momento de definir a los padres los objetivos del Programa de Estimulación Temprana en sus distintas áreas.

Fue una exposición detallada y clara, a fin de enmarcar a los padres dentro de las reales posibilidades de sus hijos; sin por ello, limitar sus anhelos de superación por parte de los niños y de obtener logros más complejos para su desarrollo integral. Ello debido a que explicó la diferencia entre la "rehabilitación" y la "habilitación", instruyendo a los padres en el hecho de exigir a sus hijos dentro de sus posibilidades como la única manera de obtener logros concretos y factibles.

4.1.2 PROYECTO 2

"Conozcamos y aprendamos de otros padres la experiencia de tener un hijo con Síndrome de Down"

El segundo proyecto se realizó en forma casi paralela al primer proyecto, debido a la escasez de tiempo y la solicitud de los padres de hacer más espaciadas en el tiempo las reuniones. Contó con dos sesiones, la primera de desarrollo y la segunda de evaluación.

Respecto a la primera reunión, cuyo objetivo fue generar instancias concretas de contacto entre padres de niños con SD de mayor edad, para

conocer y compartir dudas, sentimientos, temores, etc. con padres que experimentaron y experimentan lo mismo que los padres del programa, como una forma de crear vínculos de camaradería, y también disminuir el nivel de angustia de los padres con hijos de menor edad respecto al futuro de éstos.

Se contó con la participación de un psicólogo especialista en SD perteneciente a UNPADE, quien entregó su experiencia, a través de una conversación con estos dos grupos de padres. Cabe señalar que asistieron 5 padres pertenecientes a UNPADE.

Fue una reunión integrativa, donde se compartieron experiencias entre padres y en general, las inquietudes sentidas por ellos. La técnica utilizada fue la discusión grupal libre que permitió y facilitó la comunicación interpersonal. La duración de esta reunión fue de 90 minutos. Se produjo, al final de la reunión, un compromiso de mantener el contacto iniciado.

La reunión evaluativa, y última del programa contó con la asistencia de los padres, profesionales, personal administrativo de la Cruz Roja y las alumnas seminaristas. En primer lugar, se hizo una evaluación iluminativa de las actividades realizadas en ambos proyectos; se les solicitó a los padres que mencionaran los factores positivos del proyecto realizado. Estos destacaron la riqueza y lo novedoso de lo vivido; así como también, lo masivo de las reuniones; y la posibilidad de conocer otras realidades.

Señalaron la carencia de instancias que permitan canalizar sus inquietudes periódicamente; lo que alerta al personal de la Cruz Roja a cubrir estas necesidades en forma constante.

Esta evaluación duró aproximadamente 40 minutos. Posteriormente se dio paso a un cóctel de finalización organizado por la Cruz Roja, donde a las alumnas seminaristas se les felicitó por el trabajo implementado.

4.2 INSTANCIAS ADMINISTRATIVAS

4.2.1 ORGANIZACION:

En esta etapa las alumnas seminaristas se dedicaron a estructurar el trabajo profesional, en lo referente a la forma de realizar las reuniones o charlas dictadas por los diferentes profesionales; al tiempo dentro del cual se debía enmarcar cada sesión; a informar a los profesionales los temas más relevantes para los padres; se buscó el lugar físico más apropiado para realizar dichas reuniones; se citó e informó a los padres en forma personalizada acerca del programa a realizar; en cuyas actividades las alumnas compartieron responsabilidades equitativamente.

Durante esta etapa se definieron tareas para conseguir los objetivos de ambos proyectos; como el establecimiento de contacto con los profesionales; se abarcó la consecución de recursos para la dictación de las charlas socioeducativas; se revisaron los contenidos educativos a exponer por los diferentes profesionales; se establecieron las pautas de observación simple y estructurada como instrumento de registro de datos, como también los de control y evaluación.

4.2.2 DIRECCION:

En el transcurso del desarrollo de este seminario y, particularmente en lo que se refiere a la ejecución del programa, las alumnas detectaron autoridad sobre las decisiones pertinentes a adoptar en cada situación, siendo también compartida esta autoridad con la Jefa del Programa y con la Vicepresidenta de la Cruz Rojas.

Por lo tanto, pese a que las alumnas contaron con autoridad para ejercer sus obligaciones ; ésta no siempre fue total, ya que en ciertas oportunidades se debió acatar la impuesto por las personas mencionadas

anteriormente, pues no alteraban sustancialmente lo planificado, y permitían mantener las relaciones cordiales; necesarias para el desarrollo de un buen trabajo en conjunto.

Fue responsabilidad de las alumnas decidir sobre las técnicas a utilizar, los recursos, los instrumentos de control y evaluación; etc.

La dirección democrática que fue utilizada en el transcurso del seminario, permitió aprovechar las ideas de ambas alumnas para la realización del programa, y también posibilitó una buena comunicación entre los individuos sujetos de estudio con los demás profesionales partícipes del programa.

4.2.3 CONTROL Y EVALUACION:

Las alumnas seminaristas realizaron una constante evaluación de las actividades de cada proyecto con la finalidad de controlar que los objetivos propuestos en el programa se cumplieran, o en su defecto, aplicar la corrección inmediata para no alterar lo estipulado con anterioridad.

En cuanto a los instrumentos de control mencionaremos : técnicas de registro (cuaderno de asistencia, pauta de observación); Tabla Gantt(para verificar que las actividades se cumplieran dentro del plazo fijado); la técnica de observación estructurada (para obtener información directiva acerca de ciertos aspectos relevantes para nuestro quehacer profesional).

4.2.4 COORDINACION:

Fue clave dentro de las instancias administrativas, durante todas las etapas del proceso. Se orientó a reunir y relacionar los diferentes aspectos del proceso administrativo, a fin de hacer coherente su aplicación, determinando horarios y fechas para las actividades del programa.

En el programa se utilizó la coordinación interna y externa. La primera fue mantenida por ambas alumnas durante todos los procesos metodológicos del seminario; lo que permitió comprenderse con el programa manteniendo siempre clara la visión general de éste.

Durante la Ejecución, fue primordial la coordinación interna; pues a partir de ella se logró un óptimo aprovechamiento de recursos, tiempo y decisiones; los que permitieron el cumplimiento de las actividades de cada proyecto.

En lo que se refiere a coordinación externa diremos, que fue de vital importancia para el desarrollo normal del programa, y el seminario en general; pues el mantener contacto permanentemente con el personal profesional de la Cruz Roja Providencia; así como también con otras asociaciones relacionadas con el tema del SD y con profesionales ajenos a la fundación patrocinante de este seminario; permitió que los objetivos planteados en el programa pudieran concretarse de la manera presupuestada.

CAPITULO V : EVALUACION

5.1 INTRODUCCION:

Luego de haber ejecutado todas las acciones planificadas en la etapa de Programación, se requiere saber los resultados de las mismas para determinar el impacto y los logros de los proyectos y para saber si se cumplieron los objetivos propuestos.

Además, evaluar implica analizar lo ocurrido para dejar elementos nuevos que sirvan de pauta para la continuidad de la investigación y acción ejercida en esta área.

El área escogida tiene que ver con la salud mental de los implicados y con el apoyo a los procesos habilitatorios a los cuales son sometidos. En el caso de síndrome de Down, no sólo se debe atender las necesidades del niño que ha nacido, sino que como vimos, su familia y, específicamente sus padres, son agentes principales de atención, ya que como tales deben procurar entregar al menor los cuidados y tratamientos necesarios para que pueda crecer y desarrollarse integralmente hasta agotar sus posibilidades.

Nos preocupó saber que pasaba con los padres al tener un hijo con Síndrome de Down y formulamos diversas hipótesis al respecto; no todas se cumplían; eso nos importó, puesto que nos dió luces para formular un programa de acuerdo a la realidad y necesidades sentidas.

Mediremos por tanto el logro o fracaso de los objetivos. Cabe señalar que se utilizaron más técnicas cualitativas que cuantitativas en la medición, ya que los tópicos tratados se relacionaban más con los primeros por el carácter tan subjetivo de las relaciones humanas, los logros afectivos y los sentimientos, etc.

Para la evaluación de cada proyecto se ocupó evaluación iluminativa, ya que a través de la conversación y expresión libre de los pensamientos era ^{como} que mejor se sentían los padres participantes.

Así como, el hecho de tratarse temas tan técnicos y propios de los especialistas que dictaron las charlas socio-educativas; hizo que nuestra labor se aluviera más a las coordinación que hacia la parte terapéutica o educativa. No olvidemos que el tema involucrado debe ser dirigido por quienes más saben.

No aplicamos, por tanto, mediciones previas a las charlas, ya que el universo de padres asistentes variaba en número y por razones que luego explicaremos en la investigación. Sólo sabíamos que el interés de los padres, familiares y profesionales era real. De allí que la ejecución tuviera tanto éxito en el cumplimiento de lo planificado y en los resultados cualitativos que reflejaban que los sujetos de acción sentían que habían recibido algo más y que ello significaba que habrían cambios en la manera de enfrentar la situación por su parte.

No obstante se midió el tiempo, se tomó la asistencia y otros aspectos dentro de las técnicas de observación libre y estructurada con objeto de establecer la permanencia y el impacto. Durante el proceso ejecutivo quienes estábamos a cargo nos preocupamos de retroalimentarnos y autoevaluar el proceso con el fin de corregir errores posibles.

5.2 EVALUACION DEL PROCESO ADMINISTRATIVO:

5.2.1 ORGANIZACION:

Las alumnas seminaristas, como responsables del proceso de ejecución, tuvieron una muy buena coordinación, ya que cumplieron sus funciones individuales eficientemente y de manera responsable; aquellas tareas que debieron realizar conjuntamente también resultaron coordinadas, puesto que la división de funciones y el

seguimiento del programa dió un orden a todo el proceso. Este mejor aprovechamiento de recursos humanos contribuyó a que el programa pudiera cumplirse sin tropiezos.

Consultar a los involucrados directos; coordinar, los tiempos y tópicos a tratar; atraer más recursos humanos externos para cumplir más satisfactoriamente; dio un gran trabajo a las alumnas, pero estas compartieron las responsabilidades. Evaluar durante el Proceso generó modificaciones que permitieron conservar el interés de los padres durante el proceso.

5.2.2 DIRECCION:

La administración fue democráticamente dividida entre las alumnas ejecutantes; tuvieron igualdad de espacios para formular sus inquietudes, aportes, modificaciones, etc. Decidieron acerca de todos los tópicos organizativos; vieron local, modalidad de trabajo, orden de exposición, temarios, modalidad de promoción del programa hacia los padres, etc. No obstante lo anterior siempre hubo retroalimentación con los directivos del Programa para proponer los diversos modus operandi aceptando los consejos y propuestas de estos, ya que ellos conocían mejor la realidad a nivel organizativo y operativo. Esta comunicación fluida y respetuosa generó un clima agradable para el funcionamiento del programa.

5.2.3. CONTROL Y EVALUACION:

Las alumnas fueron los agentes ordenadores del proceso; ya que evaluaron constantemente las acciones y actividades por realizar y realizadas, con el fin de perfeccionar sobre la marcha los factores que pudieran estar débiles o que no convenían al desarrollo de los objetivos.

Esto permitió corregir los errores o sobrellevar los agentes emergentes que pudiesen haber sido negativos.

5.2.4 COORDINACION:

Factor preponderante durante el desarrollo de la ejecución y durante la organización y dirección del programa; ya que a través de ella se pudo realizar todo lo planeado de manera más expedita y ordenada. Los recursos fueron utilizados adecuadamente, así como el tiempo.

La coordinación abarcó los aspectos internos y externos. En el primer caso, las reuniones periódicas entre las alumnas en las cuales se evaluaba y establecía a partir de ello los pasos a seguir frente a cada tópico (actividades, horarios, fechas, etc.). En el segundo caso, tuvo que ver con todas las entrevistas y reuniones de coordinación con aquellos colaboradores directos y profesionales que formarían parte del cumplimiento de los objetivos de ambos proyectos.

5.3 EVALUACION DE LAS ACTIVIDAD:

Consideramos que además de haber sido ejecutadas en su totalidad, fueron realizadas coherentemente y satisfactoriamente para los objetivos de cada proyecto; es decir, satisfacían el cumplimiento de los mismos, pues abordaban todos los aspectos concretos y técnicos requeridos para su logro.

Si bien los plazos fueron renovados por conveniencia de los participantes, y por buscar mejor cobertura e impacto al tener mayor asistencia al espaciar los encuentros, estos fueron cubiertos.

Todas las actividades de coordinación fueron llevadas a cabo, de allí la presencia de todos los invitados externos y de su participación.

Aquellas que apuntaban a la definición de tópicos a tratar y modalidad de trabajo también fueron cumplidas a cabalidad.

Las actividades de motivación y sensibilización fueron importantes para el logro de cobertura en el proyecto 1 y 2, ello se promovió a través de las invitaciones y citaciones y llamadas telefónicas de confirmación y promoción, y de las conversaciones y exposiciones de los padres de los objetivos y temas a tratar en forma previa.

Las actividades relacionadas a las sesiones socioeducativas y expositivas se llevaron a cabo de manera satisfactoria, pues tanto la asistencia como la participación de expositoras y padres fue óptima.

5.4 EVALUACION DE LAS TECNICAS:

A fin de ejecutar el programa en forma efectiva, se utilizaron las siguientes técnicas de manera preferencial:

a) Entrevista personal:

Fue muy importante pues a través de ella se logró la motivación de los padres a las distintas actividades, también sirvió para que las alumnas se interiorizaran de una manera más profunda de problemas o situaciones específicas que afligían a algunas familias. Esta técnica sirvió también para que las alumnas se comprometieran de una forma fuerte con los proyectos que se iban a desarrollar; así como también, logró un acercamiento efectivo con todas las personas que colaborarían en el proyecto.

b) **Entrevista grupal:**

Esta técnica facilitó la capacidad de expresión del grupo o sistema familiar, pues dió la posibilidad de que cada uno expresara sus opiniones. Desarrolló esta técnica, a través de su uso, un ambiente de cordialidad, informalidad y confianza muy necesaria para el buen desarrollo de los proyectos.

c) **Observación libre:**

Se utilizó durante toda la aplicación del programa, sirviendo de complemento para otras técnicas y como un referente válido para poder apreciar el grado de avance de las propuestas planteadas por las alumnas en el proyecto.

d) **Observación estructurada:**

Fue utilizada para mantener una medida permanente de la conducta de los padres que participaron en el proyecto, a fin de poder apreciar los eventuales actitudes o cambios relevantes que pudieran haberse producido.

e) **Técnicas de presentación:**

Debido a que un objetivo primordial era conseguir un ambiente grato y que favoreciera el diálogo; esta técnica tuvo una importancia bastante grande, pues consiguió una adecuada interacción entre los padres, estimulando la expresión de ideas, vivencias, o estados de ánimo al producirse cada reunión.

f) **Discusión grupal:**

Debido a que los padres tenían un conocimiento teórico del tema, deseaban una instancia donde pudieran compartir experiencias de vida, con la finalidad de no sentirse aislados con su problema. Esta necesidad fue satisfecha por la técnica de la discusión grupal, que le

dió dinamismo a las reuniones, y entregó una tribuna a las padres para compartir experiencias, temores, inquietudes y esperanzas.

5.5 EVALUACION DE LOS RECURSOS:

Los recursos utilizados fueron los siguientes:

5.5.1 RECURSOS HUMANOS:

a) Padres : fueron fundamentales en llevar a buen término el programa proyectado por las alumnas, debido a su participación y al grado de compromiso que evidenciaron a lo largo de todo el proyecto; este grado de compromiso se mostró en una participación abierta y franca en todas las actividades realizadas.

Es justo señalar la cordialidad y buenas relaciones interpersonales desarrolladas entre las alumnas y los padres que llevaron a hacer un programa más acabado y en buenos resultados efectivos.

Se debe señalar que las participaciones de los padres en las actividades fueron voluntarias sin existir en ningún momento una sensación de obligación o compromiso que estuviera fuera de la motivación personal.

b) Profesionales utilizados en el proyecto:

Los profesionales que participaron en el proyecto (psicólogo, orientador familiar, educadora diferencial, profesores del programa) fueron muy importantes en el desarrollo del mismo, pues poseían un manejo teórico del tema y un conocimiento de las características psicológicas y sociales del grupo que se iba a atender, que fue muy importante para un buen logro de las actividades.

Se les apreció como muy profesionales, con gran dominio de los temas a tratar, y muy didácticos en la exposición de ellos.

c) Directora, profesionales y personal del programa:

Fue el ambiente humano donde se desarrolló el proyecto y demostraron desde el principio una buena disposición y ánimo para colaborar con las alumnas seminaristas.

Se informaron periódicamente y pusieron a disposición de las alumnas los recursos que estuvieron a su alcance para el logro de los objetivos planteados en el programa

d) Alumnas seminaristas:

Demostraron un grado de compromiso con el proyecto que las llevó a un trabajo adecuado, organizado y desarrollado a una búsqueda de soluciones frente a los eventuales conflictos. Fue importante la complementación de las alumnas, factor importante en el logro y consecución de los objetivos que se plantearon en el proyecto.

5.5.2 RECURSOS MATERIALES:

Para la puesta en marcha del proyecto se requirió de una serie de elementos materiales que fueron obtenidos por las seminaristas de la siguiente forma:

Aportes de Cruz Roja en relación a material fungible, fotocopias, papelógrafos, teléfono, locomoción, escritorio, oficinas, salas, computador, etc.

También fueron aportados por la Cruz Roja todos los recursos financieros necesarios para el logro del proyecto.

5.5.3 RECURSOS INSTITUCIONALES:

a) Cruz Roja:

Se constituyó en el recurso más importante para el desarrollo del programa; se pudo hacer uso del espacio físico de la institución, así como también de elementos necesarios para llevar a cabo la o las investigaciones que requería el proyecto.

b) Unión de Padres y Amigos de Deficientes Mentales (UNPADM):

Fue de gran utilidad por la utilización de material de consulta, y además de personas que gentilmente se ofrecieron a dictar charlas y a participar de ellas cuando las alumnas se los solicitaron.

c) Escuela de Servicio Social (Universidad de Valparaíso):

Se transformó en un lugar fundamental de consulta bibliográfica y en la entrega de documentos necesarios para el proyecto; importancia fundamentalmente tuvo el profesor guía que entregó orientaciones y apoyo en todo nivel para llevar a cabo el trabajo.

d) Un Nuevo Enfoque (UNE):

Organización que apoyó el trabajo en las charlas para entregar a los familiares un orientación distinta para enfrentar la realidad de tener un a hijo con SD; especial relevancia tuvo el trabajo realizado por las orientadoras familiares.

5.6 EVALUACION DEL TIEMPO:

El programa, en un principio, se implementó para los meses de Octubre y Noviembre de 1995. Este esquema rígido en su concepción, sufrió variaciones

debido principalmente a que los padres, aduciendo razones de atención a sus hijos, tiempo laboral e interés en participar, solicitaron que las sesiones no se hicieran en forma semanal, sino que en forma quincenal. Esta modificación en las fechas llevó a terminar el programa el 15 de Diciembre de 1995, lo que produjo ciertos cambios en los enfoques de evolución y en la estructura del programa, pero que en modo alguno afectaron al desarrollo del programa en sí, así que podemos concluir que el tiempo de los programas fue modificado para un mejor desarrollo del proyecto y se cumplió con todos los objetivos propuestos al principio del mismo.

5.7 EVALUACION DEL PROGRAMA Y PROYECTOS POR OBJETIVOS:

El programa de trabajo se estructuró en razón de dos proyectos, y cada uno de ellos tenía distintos objetivos específicos, que pasaremos ahora a desglosar:

Se debe señalar que la evaluación de estos objetivos se hará en el ámbito de lo cualitativo pues el test pensado previamente para ser aplicado a los padres no se pudo realizar, debido a que ellos decidieron en conjunto no contestar cuestionarios en los que se midiera un grado de conocimiento debido a que apreciaron y valoraron el programa en función de que descubrieron un nuevo enfoque para acercarse a sus hijos, en razón de la idea de intentar aceptar de que sus hijos son distintos a los demás. También fue un factor importante que el grupo tenía mayoría masculina en ese momento y estos destacaban por sus rasgos de liderazgo y pragmatismo frente al proyecto realizado.

5.7.1 PROYECTO N^o1:

OBJETIVO N^o 1: "Entregar contenidos teóricos a los padres acerca del SD, abarcando los grupos etáreos desde antes del nacimiento hasta la adolescencia del niño"

Para el cumplimiento de este objetivo, estaban pensadas diversas actividades, que abordaban todos los aspectos necesarios de realizar para el cumplimiento del mismo. Tales actividades como señalamos en la evaluación de las mismas, fueron cumplidas en su totalidad, en el tiempo empleados, los recursos utilizados, y la participación de los padres.

La evaluación iluminativa final nos reveló que los padres recibieron los contenidos expuestos por los especialistas, que según las pautas de observación, aquellos individuos relacionados tuvieron actitudes participativas concretas, tales como consultar individualmente a los especialistas, consultar en el plenario, manifestación de opiniones, dudas e inquietudes que incluso complementaron la información entregada. Además se aconsejaron entre ellos.

Por tanto, podemos indicar que el objetivo fue cumplido; no obstante, dada la imposibilidad de aplicar un test, en que grado se logró no se sabe.

OBJETIVO N°2: "Entregar contenidos prácticos a los padres acerca del SD, abarcando los grupos etáreos desde antes del nacimiento hasta la adolescencia del niño".

Fue ejecutado al mismo tiempo que el objetivo N°1, con los mismos resultados; cabe señalar que existe un fuerte compromiso de los padres en reforzar en sus hogares las técnicas aprendidas en las sesiones realizadas por los profesionales. Durante la evaluación iluminativa los padres expresaron este compromiso en forma manifiesta. La conclusión es que son ellos los principales agentes en la habilitación de sus hijos.

OBJETIVO N° 3: " Aclarar los objetivos del programa para encauzar las expectativas de los padres respecto a los logros a nivel intelectual, emocional, social y físico que su hijo podrá conseguir en los inmediato y a futuro".

Para el logro del objetivo se cumplió con las actividades programadas; recepcionando los padres los conceptos fundamentales frente a los beneficios que reporta el programa.

Se apreció en la evaluación iluminativa, la inquietud referente a los límites de sus hijos, y se concluyó que los niños con SD no tienen límites en sus capacidades, pero que se debe aceptar que jamás serán plenamente normales. Esto produjo una serie de reacciones encontradas, que concluyeron en que deberán adaptarse cada vez más a su realidad.

5.7.2 PROYECTO N^o 2:

OBJETIVO N^o 1: "Facilitar instancias de contacto entre los padres del programa y los padres de UNDAPE para el intercambio de experiencias y conocer más acerca de los hijos con SD".

Se cumplieron con todas las actividades, y las dinámicas se realizaron según el programa propuesto; se consiguió un acercamiento preliminar instado por el psicólogo y las alumnas seminaristas; el cual se reforzará con posteriores reuniones en las que se apuntará al intercambio de experiencias.

El trabajo realizado fue en un sistema de foro, en que los padres de UNDAPE respondieron a las preguntas de los padres con hijos con SD; referente al comportamiento y actitudes que tendrán los niños cuando lleguen a la adolescencia y juventud. Dando líneas generales a seguir para cuando llegue ese momento.

OBJETIVO N^o 2 : "Lograr que los padres del programa tomen el acuerdo para mantener el contacto con los otros padres".

Este objetivo fue cumplido, porque después del desarrollo de todas las actividades, los padres tomaron el acuerdo de mantener el contacto.

Por tanto el objetivo del programa fue cumplido.

5.8 EVALUACION DE LOS SISTEMAS DE REGISTRO:

5.8.1 REGISTRO:

a) Tabla Gantt:

Fue un mecanismo que permitió llevar un control adecuado de los tiempos de los programas a realizar. Fue planteada como un elemento flexible de apoyo a la realización de los programas, y pudo conseguirse, gracias a ella, una adecuada racionalización del tiempo disponible y efectuar con anticipación las gestiones necesarias para llevar a buen término el proyecto.

a) Paula de observación:

Fue un referente válido para comprobar la ejecución del programa. Permitted una evaluación orientada en lo cualitativo, siendo un instrumento concreto y pragmático.

5.9 EVALUACION DEL PROCESO METODOLOGICO :

5.9.1 INVESTIGACION Y DIAGNOSTICO:

En el proceso metodológico nos ubicaremos principalmente en la descripción de los objetivos de investigación que se propusieron; así como también, las técnicas, procedimientos y recursos que facilitaron la actividad; finalmente se describirá la problemática objeto de intervención profesional.

5.9.1.1 OBJETIVO DE INVESTIGACION:

Objetivo general:

"Conocer la realidad de los padres de hijos con Síndrome de Down pertenecientes al Programa de Estimulación Temprana de la Cruz Roja Providencia-Las Condes".

Para alcanzar este objetivo general, se plantearon 7 objetivos específicos que a continuación se detallan:

Objetivos específicos:

1) Objetivo N° 1 : " Determinar la situación socioeconómica de la familia"

Este objetivo fue logrado por medio de la aplicación de una anamnesis social; que fue aplicada al universo de padres pertenecientes al programa hasta el 30 de Mayo de 1995. Este instrumento nos permitió conocer la realidad socioeconómica de las familias, lo que nos facilitó la recolección de información; para así, caracterizar a las familias.

2) Objetivo N° 2: "Identificar las interacciones que se dan entre los padres de un hijo con Síndrome de Down"

Objetivo N° 3: "Identificar las interacciones que se dan entre el hijo con Síndrome de Down y sus padres"

Ambos objetivos fueron logrados por la aplicación de un cuestionario; instrumento que nos sirvió para identificar las interacciones padre-hijo. Además, dentro de la anamnesis social, hubo dos preguntas abiertas en donde se consultaba por la relación actual del niño con sus padres y viceversa. Esto permitió vislumbrar que muchos padres tienden a exigir a sus hijos rendimientos y otros los ven como seres totalmente indefensos.

- 3) **Objetivo N^o 4: " Determinar las formas de enfrentar la situación de tener un hijo con Síndrome de Down por parte de los padres a nivel de pensamientos, sentimientos y acciones"**

El objetivo fue logrado a través de entrevistas individuales formales e informales con los padres y de una pregunta abierta, en anamnesis. Estos elementos permitieron descubrir que los padres tienen distintas formas de enfrentar el problema que van desde la sobreprotección hasta el rechazo absoluto.

- 4) **Objetivo N^o 5 : "Identificar la calidad de conocimiento de la enfermedad del hijo por parte de sus padres"**

Se logró el objetivo a través de la aplicación de cuestionarios que contenían diversas preguntas que apuntaban al nivel del conocimiento técnico-práctico de los padres; asimismo, en una encuesta (Anexo ficha) se les preguntó de la información que tenían sobre tratamiento y problemática de sus hijos, lo que reveló un conocimiento parcial de SD, que no entra en detalles.

- 5) **Objetivo N^o 6; "Determinar las repercusiones en el grupo familiar por la existencia de un hijo con Síndrome de Down"**

Objetivo N^o 7 : "Identificar la percepción de su realidad como padres de un hijo con Síndrome de Down por parte de los padres"

Los dos objetivos se cumplieron por medio de entrevistas grupales e individuales, en donde se planteaban directamente las interrogantes para ser respondidos por los padres, además de preguntar a nivel vivencial cotidianas. Estas entrevistas reciben el nombre de focalizadas, y revelaron que el grupo familiar sufre un cambio profundo en su estructura interna y externa, al que debe adecuarse para poder atender debidamente las necesidades e impli-

cancias de tener un niño con SD. La percepción que tienen algunos padres es ser estigmatizados por la sociedad en forma de rechazo o indiferencia.

5.9.1.2 TÉCNICAS Y RECURSOS:

a) Técnicas

La entrevista focalizada fue la más utilizada como técnica por las alumnas seminaristas, dado que el cariz y tenor de las preguntas estaba cargados con un fuerte matiz subjetivo; por lo que decidieron plantear las entrevistas como una forma de acercamiento.

La anamnesis social nos permitió ordenar la información existente en las fichas de los menores en el programa; y además recopilar mejores antecedentes a través de la recopilación de datos más completos.

Esta técnica fue de gran utilidad para la administración del programa y para la investigación diagnóstica en sus inicios.

Por último el cuestionario nos permitió plantear directamente las interrogantes que queríamos revelar.

b) Recursos

b.1.- Recursos Humanos : El principal recurso humano el universo de padres pertenecientes al programa que fueron objeto de la intervención profesional y elementos claves para el logro los objetivos de investigación.

La administración, dirección, coordinación y profesionales del programa fueron fundamentales para nuestra incursión en la institución; puesto que a través de ellos fuimos presentados a los padres iniciando el proceso investigativo.

La dirección del programa nos dio libre disponibilidad a la información confidencial de las familias y de los instrumentos del establecimiento.

b.2.- **Recursos materiales:** Los instrumentos de recolección de datos fueron elaborados con el material fungible entregado por la institución, lo que facilitó nuestra labor. Se tuvo acceso a toda la infraestructura de la Cruz Roja en términos de elementos técnicos audiovisuales y tecnológicos.

b.3.- **Recursos institucionales:** Las alumnas se integraron adecuadamente al cuerpo profesional por lo que tuvieron acceso a todas las fuentes de información formales e informales.

5.9.1.3. a)DIAGNOSTICO:

Los resultados de la investigación realizada, sirvieron de base para la elaboración del diagnóstico; éstos permitieron las variables que se relacionaban directamente con la problemática. De ahí que planteamos como interrelacionadas el desconocimiento del Síndrome de Down, la carencia de apoyo social, la aceptación del hijo con SD y los problemas de interacción conyugal.

A través de estos elementos se pudo elaborar el marco referencial, y con ello, contrastar la teoría con los hechos.

Después de planteadas las hipótesis y de su operacionalización, se elaboró el cuestionario que nos permitió recolectar información suficiente para evaluar las hipótesis y ver si estaban o no interrelacionadas.

Los resultados del análisis arrojaron elementos nuevos para la elaboración del programa de intervención.

5.9.2 PROGRAMACION :

Etapa compuesta por dos proyectos que buscaban impulsar estrategias que acrecentaran la adaptación de los padres el hecho de tener un hijo con SD. Tales proyectos buscaban modificar la situación problema diagnosticada; a través de sus objetivos, se realizaron actividades acordes al cumplimiento del programa.

5.9.3 EJECUCION :

Etapa en la que las alumnas debían complementarse y coordinarse con mayor énfasis para el logro de los objetivos.

El proyecto socioeducativo fue ejecutado a través de acciones programadas previamente y que abarcaban todos los aspectos involucrados. Los dos proyectos fueron controlados a nivel de las actividades, recursos y en forma periódica; lo que revaloró considerablemente al desarrollo de los mismos y les dio un lineamiento eficaz y eficiente en su realización.

CAPITULO VI : CONCLUSIONES

6. CONCLUSIONES:

6.1 Respecto al aspecto Técnico- Metodológico:

Se debe indicar que en este seminario se cumplen todas las etapas del proceso metodológico; concluimos que la fase programación es relevante pues entrega una visión, a través de su desarrollo, general y a la vez completa de los elementos que intervienen (Sociales- educativos) en la habilitación de un niño con SD.

Si bien se cumplieron los objetivos que el proyecto tenía, no se puede esperar en ningún caso cambios sustanciales a corto plazo, debido a la complejidad, naturaleza y cantidad de las variables tratadas. También afecta en esta apreciación el período de duración del seminario. A pesar de ello, creemos que puede haber un punto de partida interesante en la toma de contacto entre padres de distintas instituciones.

Los procedimientos, métodos y técnicas utilizadas, tanto los específicos de la profesión como de otras especialidades, fueron adecuados al programa de trabajo.

6.2 Respecto de la Institución:

La labor realizada por las alumnas seminaristas fue muy bien acogida por la institución, lo que facilitó las relaciones interpersonales, colaboración y apoyo en los programas propuestos por las alumnas.

La Institución cuenta con una infraestructura adecuada para desarrollar la habilitación de un niño con SD, tanto a nivel material físico como de material humano.

Se debe destacar el espíritu de sacrificio y dedicación que tienen todos los profesionales de la institución, que ha conseguido una motivación en los padres, pues a ellos también se les apoya.

Como muestra de ello indicamos a través de la observación, como se desarrollo una Sesión de Estimulación en la Cruz Roja.

Relato de una sesión diaria de estimulación de un niño Síndrome de Down:

Es jueves por la tarde, aproximadamente 14.50 hrs. cuando comienzan a llegar los niños con sus mamás, tías, hermanos, abuelos, etc.

En este día asisten a clases de lenguaje y educación; primeramente se les enseña a modular, a conocer las cosas y sus nombres y a expresarlas verbalmente. Además, se les enseña a sostener la cabeza, a tomar objetos, a pintar, etc.; todo dependiendo de la edad y de la capacidad del niño.

En las clases de lenguaje los niños entran solos a la sala, no van acompañados para no entorpecer la concentración de los menores.

Sólo entran acompañados cuando son muy pequeños, pero gradualmente se va buscando su independencia.

Se vive un ambiente en que se destaca la dedicación profesional del personal a cargo de la estimulación de los menores, se aprecia un gran cariño para con los niños, y un trato deferente a los padres. Se advierte un trato familiar que hace más fácil la integración y compromiso de los padres u otros familiares.

Los padres se aprecia, entregan cariño a sus hijos, se preocupan de sus avances, y manifiestan una relación cordial y de camaradería con los otros padres.

Los niños van acompañados de preferencia por sus madres, aunque se ven ambos padres; otras veces, "tías" u otro familiar acompañan al niño.

En síntesis, el ambiente de un día en el centro de estimulación de la Cruz Roja de Vitacura se destaca por su serenidad, dedicación a los niños, simpleza de actitudes, y fundamentalmente el amor entregado por todos (padres y profesores) hacia los niños."

6.3 Respecto a Servicio Social:

Las alumnas seminaristas consideran que su labor estaba indicada a un trabajo terapéutico de la familia, pero que no estaban lo suficientemente preparada en un plano teórico y experimental para afrontar y apoyar de una manera adecuada a padres que se ven obligados a enfrentar una situación para muchos traumática; más aún es considerable el apoyo que puede prestar el asistente social en ese ámbito, pero su labor se ve dificultada por la ausencia de investigación y diagnóstico en profundidad sobre los problemas que afectan a los menores y sus sistemas familiares.

Hace falta dedicación a este ámbito, que pueda ocupar el área de servicio social a cabalidad.

6.4 Respecto a la Formación Profesional:

Para las alumnas seminaristas la experiencia vivida en la Cruz Roja fue la primera que correspondió vivenciar en ese ámbito; por ello, consideraron que entraban a un mundo nuevo en que fue necesario revisar permanentemente su capacidad de trabajo y adaptación, esto derivó en muchas introspecciones que las llevaron a un enriquecimiento personal y grupal, tanto profesional como humano frente a una realidad que ellas desconocían en profundidad.

La gran cantidad de vivencias y de opiniones frente a mismos hechos las llevaron a trabajar basadas en la unificación de criterios.

Un hecho importante que vivieron fue que a medida que se interiorizaban en el tema, se iban derribando una serie de mitos referentes al Síndrome de Down, conocían a los niños, alegrándose de sus éxitos y entristeciéndose con sus fracasos.

Se produjo además una estrecha relación con los padres, lo que facilitó el trabajo en gran medida para acercarse a ellos.

Apreciamos la necesidad de crear multidisciplinarios, a fin de poder realizar un trabajo integral adecuado a las familias como a los menores.

SUGERENCIAS:

Es sabido que el sistema educativo hoy vigente no da las respuestas adecuadas al niño con discapacidad, hay barreras, prejuicios, tabúes, etc. Estas razones llevan a los padres a la desesperación, adoptando una actitud temerosa propendiendo al aislamiento del hijo, que a la larga dificulta el proceso evolutivo del niño.

Eventos como la Teletón, series de televisión, torneos deportivos, concursos musicales, artículos periodísticos, etc. han contribuido a que la sociedad vea al niño discapacitado de una mejor manera física y mental. Pero esto no basta, es necesario que se creen instancias que aborden el tema de una manera interdisciplinaria, para que se complemente una real inserción a la sociedad del menor con discapacidad.

Se hace necesaria la realización de investigaciones actualizadas para abordar con mayor profundidad el tema.

Se debe dar énfasis a un acercamiento al ámbito educativo, pues es una área no plenamente asumida por la carrera de Servicio Social.

. En programas como éste, se hace aconsejable trabajar a nivel de caso; que es uno de los niveles de mayor logro y eficiencia profesional en instituciones de este tipo.

. No obstante lo anterior, son también necesarios los niveles de grupo y comunidad, que son instancias que se deben considerar en el ámbito profesional.

. Debería entregarse una base teórica sobre la discapacidad, en todos sus ámbitos, en la escuela; pues es una tema no plenamente abordado por Servicio Social.

. Se considera que el programa de Estimulación para niños con Síndrome de Down incluya en su personal una Asistente Social especializada en el tratamiento familiar u otro profesional en la misma, para dar una atención integral al menor y a la familia.

. Se hace necesario que el programa sea debidamente publicitado y tenga una promoción a fin de darle una mayor cobertura en la atención.

. Se debería implementar un sistema de becas más completo, para atender casos de menores de escasos recursos.

BIBLIOGRAFIA

BIBLIOGRAFIA

TEXTOS:

- 1.- Lambert, Jean L.
Rondal, Jean A. "El mongolismo"
Editorial Herder, 1982
- 2.- Connighan, Cliff "El Síndrome de Down"
Una introducción para padres.
Editorial Paidos, 1982
- 3.- Pereda Mezquida, Juan "Síndrome de Down"
Programa de acción educativa.
Editorial Ciencias de la Educación
Preescolar y Especial, 1987.
- 4.- San Martín Cecilia
Araneda, Patricia "Mi hijo tiene Síndrome de Down"
Unpade, 1989
- 5.- Cuilleret, Monique "Los trisonómicos entre nosotros"
No hablemos más de mongolismo.
Editorial Masson, 1985.
- 6.- Smith, Davis W. "El niño con Síndrome de
Down"(Mongolismo)
Asper Wilson, Ann Editorial Panamericana, 1985
- 7.- Flavell, John H. "Psicología Evolutiva de Jean
Piaget"
Editorial Paidos - Siglo XX
Buenos Aires, 1982

- 8.- Collado de Suero, Angelita "Normas de socialización y manejo en el hogar para niños con riesgo establecido: Síndrome de Down" (0 a 6 años).
Programa regional de estimulación temprana de UNICEF, México, 1981.
- 9.- Miles, Mike "La deficiencia mental profunda : El último desafío"
Actas de la conferencia ILSMH celebrada en Madrid en 1984 UNICEF.
- 10.- Whiteside Lynch Eleonor y otras "Niños con Retardación Mental" Encausando preescolares.
Programa Head Start.
- 11.- Aylwin, Nidia y otros "Un enfoque operativo de la metodología de trabajo social" Universidad Católica de Chile.
Escuela de Trabajo Social 1979
- 12.- Bach, Heinz "La deficiencia mental" Editorial Cincel S.A., 1982
- 13.- Coronado, Guillermo "La educación y la familia del deficiente mental" Editorial Continental S.A., 1981
- 14.- Covarrubias, Paz y otros "La familia". Sus funciones y recursos.
- 15.- Covarrubias, Paz "Crisis en la familia" Imprenta Zenith, Santiago, 1979

- 16.- Garcia, Eloiza "La familiar y la sociedad ante la discapacidad infantil"
Instituto Interamericano del niño (O.E.A.)
Copia del estudio efectuado por alumnos de la Pontificia Universidad Católica de Santiago, consultado en "Unión de Padres y Amigos de Deficientes Mentales" (UNDAPE).
- 17.- Horton Paul y Hunt "Sociología de la Familia"
Crestler L. Capítulo 10.
- 18.- Isaacren, Robert Z. "El niño retardado mental"
Editorial Paidós. Buenos Aires 1975.
- 19.- Johnson Margaret Anne "Educación del niño deficiente mental"
Manual para padres y educadores.
Editorial Cíncel S.A. 1979
- 20.- PastenC., Fernando "La técnica cualitativa en Servicio Social, su teoría y aplicación".
Edeval, Valparaíso, 1988
- 21.- Pratt Fairchild, Henry "Diccionario de Sociología"
Fondo de Cultura Económica, 1949
- 22.- Real Academia Española "Diccionario de la Lengua Española"
Madrid, 1970

- 23.- Sainz de Robles, Federico "Diccionario de Sinónimos y Antónimos"
Sexta edición, 1965
- 24.- Watzlawick, Paul "Teoría de la comunicación humana"
Editorial Herder, Barcelona, 1987.
- 25.- Winick, Charles "Diccionario de Antropología"
Editorial Traquel S.A., 1969
- 26.- Hirmas, Beatriz
Soublette, Cristina "Un Manual orientador sobre Síndrome de Down"
Edit. 1994
- 27.- Ine "Informe Estadístico de Población Discapacitada en Chile"
Censo de población 1992.
- 28.- Pasten, Fernando "Metodología de la Investigación Social" (Su aplicación en Servicio Social y otras tecnologías).
Edit. Edeval Valparaíso, 1993.
- 29.- Etchegoyen, Eloisa "Nuevas tendencias y responsabilidades de los especialistas de desarrollo infantil que trabajan con niños en alto riesgo biológico y sus familias"
I.I.N. Montevideo, 1984
- 30.- Haenssler, Isabel Margarita "Desarrollo intelectual del niño menor de dos años, según nivel socioeconómico".
(Separata de revistas chilenas de psicología IV,2,1981).

- 31.- Secretaria de Educación
Pública, Mexico "Guía de padres del programa de desarrollo del niño de 0 a 5 años, a través de padres de familia y miembros de la comunidad"
- 32.- Naranjo, Carmen "Mi niño de 0 a 6 años"
Guatemala, 1990
- 33.- Unesco "El niño desde su nacimiento hasta los 6 años"
(Conocerlo mejor para ayudarlo mejor).
Paris, 1992
- 34.- Hesse, Gerhard "La estimulación temprana en el niño discapacitado".
Editorial Panamericana
Buenos Aires, 1986.
- 35.- Riofrio, R. "Libro abierto, vivencia de hijos con Síndrome de Down" 1993.
- 36.- Smith, D.
Wilson, H. "El niño con Síndrome de Down"
Editorial Médica Panamericana.
Argentina, 1976.
- 37.- Tehodore, D. "Algunas consideraciones sobre el Síndrome de Down"
Año Internacional de los Impedidos,
1981.
- 38.- Tjossem, T. "Algunas consideraciones sobre el Síndrome de Down"
Instituto Interamericano del Niño,
Uruguay, 1981.

- 39.- Bach, A "La diferencia mental"
Cinzel - Kapesluz, España, 1985.
- 40.- Barberame, J. "Un niño especial en la familia".
Guia de padres.
Editorial Trillas, Mexico, 1992
- 41.- Coronado, G. "La educación y la familia del
Deficiente Mental".
Editorial Continental, Mexico, 1981.
- 42.- Covarrubias, P. y Otros "La separación matrimonial en el
Gran Santiago"
Ediciones Universidad Católica de
Chile, 1986.
- 43.- Weinstein, L. "Bienestar sicosocial, desarrollo y
salud"
Facultad de Ciencias Sociales,
Pontificia Universidad Católica de
Chile, 1988.
- 44.- Diccionario Enciclopédico de
Educación Especial. Volumen II pág. 703 - 706
Editorial Santillana, 1985.
- 45.- Didier, M. "Hacia una teoría del bienestar
sicosocial, notas y exploraciones".
Facultad de Ciencias Sociales,
Pontificia Universidad Católica de
Chile, 1988.
- 46.- Fostier L. Wanlass, R. "Family cuns following of
handicapped child"
Family relations, 1984.

- 47.- Jhonson, M. "La educación del niño deficiente mental"
Cincel - Keluez, Madrid, España, 1980.
- 48.- Lambert, J.
Rondal, L. "El Mongolismo"
Editorial Herder, Barcelona, España, 1982.
- 49.- López, M. "Teoría y práctica de la Educación Especial".
Educación intelectual del niño trisómico 21 (Mongólico).
Ediciones Marcia, España, 1983.
- 50.- Garcia, Eloisa "Intervención temprana"
Instituto Interamericano del Niño, Montevideo, 1984.
- 51.- Ministerio de Educación Pública Seminario Nacional "La problemática de la niñez con necesidades especiales, su educación y desarrollo"
Santiago, Lo Barnechea, 17 al 21 de Marzo, 1986.
- 52.- Unicef Año Internacional del Niño
"Los niños impedidos"
Nueva York, 1979.
- 53.- Cenfa Centro Nacional de la Familia (CENFA)
"Cenfa y su acción preventiva y curativa en el área de salud mental y familiar".
Santiago, 1989.

- 54.- Gyarmati, Gabriel y otros. "Hacia una teoría del bienestar psicosocial: Notas y Exploraciones". Santiago, PUCCH Facultad de Cs.Sociales, 1988.
- 55.- Unicef Primer Seminario Nacional "Niñez, Juventud, Familia". Montevideo, 1976.
- 56.- Piaget, Jean y otros "Los años postergados : 1a. Infancia." Buenos Aires, 1975.

TESIS

- 1.- Soubbllet y Otros "Padres de hijos con Síndrome de Down". Memoria para obtener el título de Orientadora Familiar. Intituto Carlos Casanueva, Chile 1990.
- 2.- Acevedo, F. Bustos A. "Manual de Enseñanza. Programa de Retardo Mental para monitores". Memoria para obtener el título de Sicólogo. Universidad Católica de Chile, Escuela de Sicología, Santiago 1980.
- 3.- Bordoli P. Poirot A. "Taller con padres con hijos con Síndrome de Down" Tesis para optar al título de Sicólogo, Universidad Católica de Chile, 1992.
- 4.- Munita, Soledad "Centro de estimulación temprana para niños con Síndrome de Down". Proyecto para optar al título de Diseñador con Mención de Ambientales. Ipeve, 1994.
- 5.- Carreño, Nina y otras "Un nuevo enfoque". Memoria para optar al título de Orientadora Familiar y Juvenil, Instituto Carlos Casanueva, 1990.

- 6.- Gallardo, Iturra, Larraín Rubio "Situación sicosocial del niño con impedimentos físicos: Importancia de la dinámica familiar en el proceso de rehabilitación." Memoria para optar al título de Orientador Familiar. Instituto Carlos Casanova, 1982.
- 7.- Aguilera, Sonia y otras. "El rol del sistema familiar como agente participante en el proceso de habilitación del menor discapacitado" Una experiencia de S.S. en la Escuela Especial F-292 Libertador de la Patria General Bernardo O'Higgins Riquelme de Valparaíso. Seminario de título para optar al grado de Licenciado en Ciencias Sociales y título de Asistente Social, 1989.

REVISTAS

- 1.- Preister, Steven
Profesor de la Escuela Nacional Católica de Trabajo Social de la Universidad Católica de América, Washington. "Teoría de Sistema como marco de referencia para el estudio de la familia".
Revista de Trabajo Social N° 34.
- 2.- Rhodes, Sonia
"Un enfoque de desarrollo del ciclo de vida familiar".
Revista de Trabajo social N° 39.
- 3.- Muñoz, Reyes
"Realidad actual de las familias chilenas"
Revista Mensaje 401, Santiago 1992.
- 4.- Sernam
"Documentos de Trabajo N° 10, "La Familia en Sudamérica", Santiago, 1991.
- 5.- Sernam
"Informe de la Comisión Nacional de la Familia",
Santiago 1994.
- 6.- Florenzano, R.
"Salud Mental y Ciclo Vital".
Revista de Siquiatría, Santiago Chile, Pags. 243-254, 1984.
- 7.- Jimenez M., Silvia
"Intervención profesional y enfoque Internacional".
Revista de Trabajo Social N°55.
Chile, 1981

- 8.- Petit, Alicia
Rayo, Carmen y otros
- Funciones y Disfunciones de la familia"
Comité Técnico del Colegio de Asistentes Sociales de Chile, Revista Trabajo Social N° 34 pág. 33-36.
- 9.- Pérez, Urrea, Almonte
- "Concepto sistémico de las interacciones familiares"
Pontificia Universidad Católica de Chile, Revista de Trabajo Social N°55, 1988.
- 10.- Silva, María Cristina
- "El Deficiente mental y su inserción en la familia"
Revista del Trabajo Social N° 44.
- 11.- Mideplan
- "Ley de Integración Social de las Personas con Discapacidad".
N° 19284, Santiago, 1994.
- 12.- Martínez Frias, María Luisa
- "Estudio de la frecuencia del Síndrome de Down en España".
Artículos y resúmenes científicos, Marzo 1992 N° 13.
- 13.- Reyes, Carmen
- "La familia Chilena Hoy"
Seminario La Familia en Chile: Aspiraciones, Realidades y Desafíos.
Instituto Chileno de Estudios Humanísticos - Centro de Estudios de la Realidad Contemporánea (CERC) 1992.

- 14.- Gissi, Jorge "Sistémica, Identidades, Familia y
Terapia"
Revista del Trabajo Social N° 47,
1985.
- 15.- Horowitz, Nina Estrategia de Capacitación en Salud
Familiar"
Ringeling, Isabel Revista del Trabajo Social N° 59,
1991.
Penna, Marcela

ENTREVISTAS

- 1.- Pizarro, Olga
Coordinadora Area Educación.
Programa de Estimulación
Temprana para los niños con
Síndrome de Down.
Cruz Roja Chilena Providencia -
Las Condes, Santiago.
- 2.- Cerda, Mauricio
Psicólogo. Undape.
Especialista en Síndrome de Down.
Unión de Padres y Amigos de los
Deficientes Mentales, Santiago.
- 3.- Villanueva, Mario
Asistente Social.
Fondo Nacional de la Discapacidad
(FONADIS).
Santiago.
- 4.- Rogart, María Isabel
Directora.
Programa de Estimulación
Temprana para niños con Síndrome
de Down.
Cruz Roja Chilena, Providencia -
Las Condes. Santiago.

ANEXOS

B) RELACIONES FAMILIARES:

DESCRIPCION

.....

.....

.....

OBSERVACIONES

.....

.....

.....

C) ACTITUDES FAMILIARES (Señalar el Familiar u Otros)

Frente al Problema del Menor se presencia:

- Sobreprotección :

- Indiferencia :

- Rechazo :

- Normal :

- Observaciones :

.....

.....

d) ANTECEDENTES MORBIDOS DEL GRUPO FAMILIAR (Epoca, Duración, Gravedad)

- Alcoholismo :

- Drogadicción :

- Enfermedades Neuro-Psiquiátricas:

- Asistencia a Escuela Especial :

- Observaciones :

.....

.....

e) ANTECEDENTES SOCIO-ECONOMICOS :

- Situación Laboral :
- Trabajo : Permanente Temporal Esporádico
Cesante otro
- Ingresos : Padre \$ Madre \$ Otros
- Vivienda :
Casa Sólida Independiente Casa de Madera
Departamento Pieza en Casa
Mediagua Mejora
Cité Otros
- Tenencia :
Propietario Arrendatario
Allegado Cedida
Cuidador Otros
- Condiciones Materiales: Bueno Regular Malo
- Condiciones Higiénicas: Bueno Regular Malo
- No de Piezas
- Distribución
- No de Camas
- Distribución
- Dividendo : Está al día SI No
- Canon : Está al día SI No
- Urbanización :
Alcantarillado Agua Potable
Extracción de basuras Luz Eléctrica
- Observaciones :
-
-

SITUACION FAMILIAR ACTUAL

.....

.....

.....

.....

OBSERVACIONES

.....

.....

.....

.....

NOMBRE ENTREVISTADOR

.....

Firma

.....

Fecha

ANEXO FICHA

1.- ¿Quién asiste con el Menor a las sesiones de Estimulación?

.....

2.- Si el (los) padre (s) no asiste (n). ¿Cuál es la razón?

.....

3.- ¿Qué días de la semana asiste el Menor a la (s) sesión (es) del Programa?

.....

4.- ¿Conoce Ud. el tratamiento que se está aplicando a su hijo (a)?

.....

5.- ¿Se ha informado Ud. de la problemática que afecta a su hijo (a)?

.....

6.- ¿Le gustaría a Ud. o a algún otro miembro de su familia participar en la formación e integración de un grupo de apoyo para los Niños con Síndrome de Down?

.....

7.- Si Ud. desea participar, ¿qué día de la semana dispone para tal efecto?

.....

ENTREVISTA FOCALIZADA

- ¿Cómo reaccionó al saber que su hijo tenía Síndrome de Down?
- ¿Quién lo enfrentó mejor (padre o madre)?
- ¿Cuál es su mayor inquietud con respecto a su hijo?
- ¿Cómo han reaccionado frente al problema, familiares y amigos?
- ¿Se siente apoyado realmente por personas cercanas, u otras instancias fuera de su familia?.

CUESTIONARIO

Lea atentamente las siguientes preguntas y escriba tratando de seguir sus contenidos. Recuerde que es sólo una pauta; si usted desea contestarlo a su manera, lo puede hacer, pero no olvide que la idea es que lo responda en forma completa.

- 1.- ¿Quién les informó que su hijo tenía Síndrome de Down, y en qué forma lo hizo?
- 2.- ¿Qué sintieron en ese momento, cómo reaccionaron?
- 3.- ¿Qué actitudes positivas y negativas reconocen ustedes en esa primera etapa?
- 4.- ¿Quién lo enfrentó mejor? (padre o madre)

Pasado el primer tiempo:

- 5.- ¿Cuáles fueron las mayores inquietudes respecto a su hijo?
- 6.- ¿Y a su pareja y familia?
- 7.- ¿Ven diferencias entre lo que les preocupaba antes y ahora?
- 8.- ¿Con quién hablan de esto?
- 9.- ¿Qué sienten ustedes que necesitan satisfacer respecto a su hijo?
- 10.- ¿Cómo ha afectado y/o influido en su familia?
- 11.- ¿Y a sus familiares y amistades cercanas?
- 12.- ¿Cómo se relacionan ustedes con sus otros hijos, si los hay?
- 13.- ¿Se sienten apoyados por su familia?, ¿Por quiénes y cómo?
- 14.- ¿Fuera de casa alguien más les apoya?
- 15.- ¿Qué ayuda creen ustedes que necesitan los padres que tienen un hijo con Síndrome de Down?.

HISTORIA DE VIDA

En días pasados, usted contestó una encuesta simple, cuyo objetivo era conocer un poco de su familia y de su hijo (a), para así poder elaborar parte de la Tesis de Grado que como Asistentes Sociales estamos realizando para la Cruz Roja Providencia - Las Condes.

Como parte de nuestro trabajo de investigación recurrimos nuevamente a usted, para pedirle que conteste lo más detallada y completamente posible un documento que tendrá carácter confidencial para nosotras; el objeto de éste es conocer más a fondo sus sentimientos, pensamientos y acciones, respecto a ser padre de un niño con Síndrome de Down, es decir, queremos saber qué ocurrió cuando su hijo nació, lo que sucede actualmente y qué piensa en relación al futuro de su hijo.

El objetivo nuestro es conocer su realidad como padre de un hijo con Síndrome de Down, con la intención de poder contribuir mediante nuestro trabajo al Programa de Estimulación Temprana, al que su hijo asiste, fundamentalmente en el área social.

Le solicitamos, por tanto, escriba su historia de Vida y nos la haga llegar a la brevedad. De antemano gracias, y esperamos seguir contando con su apoyo para el trabajo grupal en un futuro cercano.

Atentamente, Alumnas Seminaristas Servicio Social Universidad de Valparaíso.

PAUTA DE OBSERVACION

"PROYECTO No 1"

NOMBRE:

SEMANAS

1

2

3

4

SI/NO

- 1.- ASISTE
- 2.- ES PUNTUAL
- 3.- PARTICIPA ESPONTANEAMENTE
- 4.- RESPETA SU TURNO
- 5.- SE DISTRAE FACILMENTE
- 6.- PRESENTA DINAMISMO
- 7.- CONSULTA AL PROFESIONAL EN FORMA PRIVADA
- 8.- ACEPTA OPINIONES CONTRARIAS
- 9.- APORTA SUS EXPERIENCIAS

OBSERVACION:

.....

.....

PAUTA DE OBSERVACION

"PROYECTO N^o 1"

NOMBRE:

	SEMANAS	1	2	3	4
	SI/NO				
1.- ASISTE					
2.- ES PUNTUAL					
3.- PARTICIPA ESPONTANEAMENTE					
4.- RESPETA SU TURNO					
5.- SE DISTRAE FACILMENTE					
6.- PRESENTA DINAMISMO					
7.- ACEPTA OPINIONES CONTRARIAS					
8.- APORTA SUS EXPERIENCIAS					
9.- TIENDE A AYUDAR					
10.- ES GREGARIO					
11.- PRESENTA RASGOS DE TIMIDEZ					
12.- ES RESPONSABLE					

OBSERVACION:

.....

.....

9.- ¿Cree Ud. que el SINDROME DE DOWN tiene solución?

SI

NO

¿Porqué?

.....

.....

.....

10.- Cuando trajo a su hijo al Programa, ¿para qué y por qué lo hizo?

.....

.....

.....

.....

11.- ¿Sabe Ud. cuales son los límites y dificultades de su hijo (a) con SINDROME DE DOWN para comunicarse e interactuar con los demás?

SI

NO

¿Cuáles son?

.....

.....

.....

12.- ¿Cree Ud. que su hijo (a) con SINDROME DE DOWN tiene límites para aprender y rendir intelectualmente?

SI

NO

¿Porqué?

.....

.....

.....

PAUTA DE OBSERVACION

"PROYECTO No 1"

NOMBRE:

SEMANAS

1

2

3

4

SI/NO

- 1.- ASISTE
- 2.- ES PUNTUAL
- 3.- PARTICIPA ESPONTANEAMENTE
- 4.- RESPETA SU TURNO
- 5.- SE DISTRAE FACILMENTE
- 6.- PRESENTA DINAMISMO
- 7.- ACEPTA OPINIONES CONTRARIAS
- 8.- APORTA SUS EXPERIENCIAS
- 9.- TIENDE A AYUDAR
- 10.- ES GREGARIO
- 11.- PRESENTA RASGOS DE TIMIDEZ
- 12.- ES RESPONSABLE

OBSERVACION:

.....

.....

HISTORIA DE VIDA

En días pasados, usted contestó una encuesta simple, cuyo objetivo era conocer un poco de su familia y de su hijo (a), para así poder elaborar parte de la Tesis de Grado que como Asistentes Sociales estamos realizando para la Cruz Roja Providencia - Las Condes.

Como parte de nuestro trabajo de investigación recurrimos nuevamente a usted, para pedirle que conteste lo más detallada y completamente posible un documento que tendrá carácter confidencial para nosotras; el objeto de éste es conocer más a fondo sus sentimientos, pensamientos y acciones, respecto a ser padre de un niño con Síndrome de Down, es decir, queremos saber qué ocurrió cuando su hijo nació, lo que sucede actualmente y qué piensa en relación al futuro de su hijo.

El objetivo nuestro es conocer su realidad como padre de un hijo con Síndrome de Down, con la intención de poder contribuir mediante nuestro trabajo al Programa de Estimulación Temprana, al que su hijo asiste, fundamentalmente en el área social.

Le solicitamos, por tanto, escriba su historia de Vida y nos la haga llegar a la brevedad. De antemano gracias, y esperamos seguir contando con su apoyo para el trabajo grupal en un futuro cercano.

Atentamente, Alumnas Seminaristas Servicio Social Universidad de Valparaíso.

PAUTA DE OBSERVACION

"PROYECTO N^o 1"

NOMBRE:

SEMANAS

1

2

3

4

SI/NO

- 1.- ASISTE
- 2.- ES PUNTUAL
- 3.- PARTICIPA ESPONTANEAMENTE
- 4.- RESPETA SU TURNO
- 5.- SE DISTRAE FACILMENTE
- 6.- PRESENTA DINAMISMO
- 7.- CONSULTA AL PROFESIONAL
EN FORMA PRIVADA
- 8.- ACEPTA OPINIONES
CONTRARIAS
- 9.- APORTA SUS EXPERIENCIAS

OBSERVACION:

.....

.....