

UNIVERSIDAD RAFAEL LANDÍVAR
FACULTAD DE HUMANIDADES
LICENCIATURA EN PSICOLOGÍA CLÍNICA

**"APEGO DEL PADRE CON UNA HIJA CON SÍNDROME DE DOWN QUE ASISTE A LA
FUNDACIÓN MARGARITA TEJADA -PROPUESTA DE CINE FORO-."**

TESIS DE GRADO

MIRNA INES ORDOÑEZ GALDAMEZ

CARNET 26419-11

GUATEMALA DE LA ASUNCIÓN, DICIEMBRE DE 2014
CAMPUS CENTRAL

UNIVERSIDAD RAFAEL LANDÍVAR
FACULTAD DE HUMANIDADES
LICENCIATURA EN PSICOLOGÍA CLÍNICA

**"APEGO DEL PADRE CON UNA HIJA CON SÍNDROME DE DOWN QUE ASISTE A LA
FUNDACIÓN MARGARITA TEJADA -PROPUESTA DE CINE FORO-."**

TESIS DE GRADO

TRABAJO PRESENTADO AL CONSEJO DE LA FACULTAD DE
HUMANIDADES

POR
MIRNA INES ORDOÑEZ GALDAMEZ

PREVIO A CONFERÍRSELE
EL TÍTULO DE PSICÓLOGA CLÍNICA EN EL GRADO ACADÉMICO DE LICENCIADA

GUATEMALA DE LA ASUNCIÓN, DICIEMBRE DE 2014
CAMPUS CENTRAL

AUTORIDADES DE LA UNIVERSIDAD RAFAEL LANDÍVAR

RECTOR: P. EDUARDO VALDES BARRIA, S. J.
VICERRECTORA ACADÉMICA: DRA. MARTA LUCRECIA MÉNDEZ GONZÁLEZ DE PENEDO
VICERRECTOR DE INVESTIGACIÓN Y PROYECCIÓN: DR. CARLOS RAFAEL CABARRÚS PELLECCER, S. J.
VICERRECTOR DE INTEGRACIÓN UNIVERSITARIA: P. JULIO ENRIQUE MOREIRA CHAVARRÍA, S. J.
VICERRECTOR ADMINISTRATIVO: LIC. ARIEL RIVERA IRÍAS
SECRETARIA GENERAL: LIC. FABIOLA DE LA LUZ PADILLA BELTRANENA DE LORENZANA

AUTORIDADES DE LA FACULTAD DE HUMANIDADES

DECANA: MGTR. MARIA HILDA CABALLEROS ALVARADO DE MAZARIEGOS
VICEDECANO: MGTR. HOSY BENJAMER OROZCO
SECRETARIA: MGTR. ROMELIA IRENE RUIZ GODOY
DIRECTORA DE CARRERA: MGTR. GEORGINA MARIA MARISCAL CASTILLO DE JURADO

NOMBRE DEL ASESOR DE TRABAJO DE GRADUACIÓN

MGTR. TANIA ELIZABETH GUILLIOLI SCHIPPERS

REVISOR QUE PRACTICÓ LA EVALUACIÓN

MGTR. GLORIA PATRICIA SAMAYOA AZMITIA

Guatemala, 15 de noviembre de 2014

Señores
Consejo de Facultad de Humanidades
Universidad Rafael Landívar
Ciudad

Estimados Señores del Consejo:

Atentamente me dirijo a ustedes para someter a su consideración el trabajo de tesis de la estudiante MIRNA INÉS ORDÓÑEZ GALDÁMEZ, carnet 2641911, previo a optar el título de Psicóloga Clínica, en el grado académico de Licenciada.

He asesorado el trabajo de investigación cuyo título es *APEGO DEL PADRE CON UNA HIJA CON SÍNDROME DE DOWN QUE ASISTE A LA FUNDACIÓN MARGARITA TEJADA*, y considero que llena satisfactoriamente los requisitos para su aprobación. Por lo anterior, me permito solicitar se nombre revisor para que establezca el dictamen correspondiente.

En espera de su favorable resolución, me es grato suscribirme, atentamente,


Tania Guilholi
Licenciada en Psicología
Asesora



Orden de Impresión

De acuerdo a la aprobación de la Evaluación del Trabajo de Graduación en la variante Tesis de Grado de la estudiante MIRNA INES ORDOÑEZ GALDAMEZ, Carnet 26419-11 en la carrera LICENCIATURA EN PSICOLOGÍA CLÍNICA, del Campus Central, que consta en el Acta No. 05839-2014 de fecha 5 de diciembre de 2014, se autoriza la impresión digital del trabajo titulado:

"APEGO DEL PADRE CON UNA HIJA CON SÍNDROME DE DOWN QUE ASISTE A LA FUNDACIÓN MARGARITA TEJADA -PROPUESTA DE CINE FORO-."

Previo a conferírsele el título de PSICÓLOGA CLÍNICA en el grado académico de LICENCIADA.

Dado en la ciudad de Guatemala de la Asunción, a los 5 días del mes de diciembre del año 2014.



Irene Ruiz Godoy

**MGTR. ROMELIA IRENE RUIZ GODÓY, SECRETARIA
HUMANIDADES
Universidad Rafael Landívar**

AGRADECIMIENTOS

- A Dios:** Por llenarme de sabiduría, paciencia, constancia y dedicación a lo largo de la carrera.
- A mi esposo, Roberto:** Por su apoyo incondicional y motivación para continuar mi preparación profesional. Por su amor y confianza.
- A mis hijas, Inés y Sofía:** Por su paciencia, tolerancia y apoyo durante la carrera.
- A mi familia:** Por estar a mi lado en todo momento.
- A Universidad Rafael Landívar:** Por permitir que se formen profesionales intelectuales, visionarios y con valores.
- A mi asesora, Licda. Tania Guilloli:** Por su guía y profesionalismo.
- A Fundación Margarita Tejada:** Por haber abierto las puertas de la institución, brindándome el espacio para llevar a cabo el trabajo de investigación.
- A mis amigos:** Por caminar a mi lado y brindarme su cariño.

DEDICATORIA

- A Dios:** Mi principal proveedor.
- A mi esposo, Roberto:** Como muestra de mi amor y gratitud.
- A mis hijas, Inés y Sofía:** Como muestra de que todo es posible con esfuerzo, disciplina y dedicación, deseando que sean personas exitosas. Las amo entrañablemente.
- A mi padre, Carlos:** Con la seguridad de que comparte conmigo esta inmensa alegría. Lo amo.
- A mi familia:** Como gratitud a su apoyo incondicional.

ÍNDICE

	Pág.
RESUMEN	
I. INTRODUCCIÓN	1
1.1 APEGO	9
1.1.1 DEFINICIÓN	9
1.1.2 FORMACIÓN Y EVOLUCIÓN DEL APEGO	10
1.1.3 FACTORES PARA EL DESARROLLO DEL APEGO	12
1.1.4 TIPOS DE APEGO	12
1.1.4.1 APEGO SEGURO	12
1.1.4.2 APEGO INSEGURO	13
1.1.4.3 APEGOS MÚLTIPLES	13
1.1.5 FUNCIÓN Y PARTICIPACIÓN DEL PADRE EN EL APEGO	13
1.2 SÍNDROME DE DOWN	14
1.2.1 DEFINICIÓN Y TIPOS	14
1.2.2 CARACTERÍSTICAS.	15
1.2.2.1 CARACTERÍSTICAS FÍSICAS	15
1.2.2.2 CARACTERÍSTICAS NEUROPSICOLÓGICAS	16
1.2.2.3 CARACTERÍSTICAS SENSORIALES	17
1.2.2.4 CARACTERÍSTICAS COGNITIVAS.	17

1.2.2.5 CARACTERÍSTICAS DE MEMORIA	17
1.2.2.6 CARACTERÍSTICAS INTELECTUALES	17
1.2.3 RETRASO MENTAL.	18
1.2.3.1 RETRASO MENTAL LEVE	18
1.2.3.2 RETRASO MENTAL MODERADO	18
1.2.3.3 CRITERIOS RETRASO MENTAL	19
1.3 FAMILIA Y DISCAPACIDAD	20
1.3.1 LA FAMILIA FRENTE AL RETO DE LA DISCAPACIDAD	20
1.3.2 DISCAPACIDAD Y EL PROCESO DE DUELO EN LA FAMILIA	22
II. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	24
2.1. OBJETIVOS	25
2.2 ELEMENTO DE ESTUDIO	26
2.3 DEFINICIÓN DE ELEMENTO DE ESTUDIO	26
2.4 ALCANCES Y LÍMITES	26
2.5 APORTES	26
III. MÉTODO.	28
3.1 SUJETOS	28
3.2 INSTRUMENTO	29
3.3 PROCEDIMIENTO	30

3.4 DISEÑO	31
IV. PRESENTACIÓN Y ANÁLISIS DE RESULTADOS	32
V. DISCUSIÓN	97
VI. CONCLUSIONES	109
VII. RECOMENDACIONES	111
VIII. REFERENCIAS	114
IX. ANEXOS	118
ANEXO 1: INSTRUMENTO DE INVESTIGACIÓN	119
ANEXO 2: TRANSCRIPCIÓN DE ENTREVISTAS	122
ANEXO 3: CINE FORO “EL GUARDIÁN DE LOS RECUERDOS	244

RESUMEN

En la presente investigación se tuvo como objetivo analizar cómo es el apego que se desarrolla entre padre y su hija entre 0 y 3 años que presenta Síndrome de Down y asiste a la Fundación Margarita Tejada. Para realizar el estudio se trabajó con 8 hombres, entre 24 y 39 años de edad. Pertenecían a un nivel socio económico medio bajo y medio. De los entrevistados, 5 residían en la ciudad capital y 3 en el interior de la República.

Esta investigación de tipo cualitativo, se realizó mediante estudio de casos. Se elaboró una entrevista semiestructurada, diseñada para padres de hijas con Síndrome de Down. La entrevista fue validada por cinco expertos en Psicología Clínica y Educación Especial. Las entrevistas se llevaron a cabo de manera individual. Las respuestas que brindaron los entrevistados se grabaron, con el fin de abarcar la información de manera completa y precisa.

Con base al análisis, se concluyó que los padres del presente estudio se comunican con sus hijas de diversas maneras, a lo que las hijas responden de manera positiva, logrando comunicación entre ambos; reaccionan con alegría y propician interactuar con sus hijas; todos los padres manifestaron la importancia de brindar cariño a sus hijas, con lo que se hace presente un apego seguro entre padres e hijas. Por otra parte, se evidenció que los padres experimentan preocupación, tristeza y miedo ante los problemas de salud que presentan sus hijas, contribuyendo a que se desarrollen en el padre conductas de sobreprotección a las hijas, lo que indica que en dicho aspecto se hace presente el apego inseguro.

Tomando en cuenta lo anterior, se recomienda la implementación de la propuesta del Cine Foro que se incluye en la investigación, con el fin de reforzar y/o brindar información a padres de familia sobre el desarrollo del apego.

I. INTRODUCCIÓN

En algún momento de la vida las personas se han relacionado con algún individuo con discapacidad mental y han observado que tal condición desencadena dificultades a nivel general en quienes la presentan. En tiempos pasados la discapacidad en personas estaba relacionada a posesiones por espíritus diabólicos; igualmente, a las personas con discapacidad intelectual las consideraban sagradas, ya que representaban espíritus que eran considerados como la representación del culto o la muerte. Tales situaciones propiciaban la marginación y el rechazo de la sociedad a las personas con esta condición. Sin embargo, es posible que este tipo de marginación también se haga presente dentro del entorno familiar, rechazando y desvalorizando a algún miembro de este núcleo que presente discapacidad intelectual.

Ante lo anterior, surge el cuestionamiento sobre lo que sucede en torno a la relación, interacción o vínculo afectivo/apego entre papá e hija, al conocer la presencia de discapacidad mental en ella. Es conocido que el apego es considerado como el vínculo emotivo entre hijo y progenitores, el cual se desarrolla durante los primeros tres años de vida del niño/a. Para que el infante se sienta seguro, necesita una relación cálida, cariñosa y estable con el adulto de quien depende, y esto se formará a través del apego seguro, lo que también contribuirá a que el niño/a tenga una mejor percepción de su entorno al sentirse confiado. Por consiguiente, el desarrollo de un apego seguro es básico para entablar relaciones seguras y confiables a nivel general.

Se considera que los niños que presentan Síndrome de Down y, por consiguiente, discapacidad intelectual, necesitan mayor atención y vinculación a nivel afectivo, buscando de esta manera que dichas situaciones repercutan en propiciar mayor y mejor integración al mundo y, por consiguiente, integración en todos los entornos. De igual manera, el tener un apego seguro con el niño/a, repercutirá favorablemente en el estado salud de este/a, ya que lo relacionado al tema será tomado en cuenta y se brindarán los cuidados y atenciones necesarias para superar la situación que pueda surgir de enfermedad y/o complicación.

Por tal razón, el objetivo de la presente investigación es determinar cómo es el apego entre el padre y su hija entre 0 y 3 años que presenta Síndrome de Down, y asiste a la Fundación Margarita Tejada, tomando como base que durante esta etapa de la infancia se establecen las relaciones e interacción interpersonal futuras de los niños; asimismo, es una edad en que se determina su seguridad, valía personal y autonomía, factores vitales para potencializar el desarrollo integral y relaciones familiares funcionales.

Con el fin de tener una visión completa sobre la problemática presentada, a continuación se presentan algunos estudios que se han realizado a nivel nacional en cuanto al tema.

Iniciando con el tema relacionado al apego, Girón (2013) realizó una investigación que tuvo como finalidad analizar cómo es el apego que se forma entre la madre y su hijo de 0 a 3 años que presenta Síndrome de Down y asiste a la Fundación Margarita Tejada. Los sujetos para el estudio fueron ocho mujeres, madres entre 19 y 48 años de edad. La investigación fue de tipo cualitativo y se estudió a través de estudio de casos. Como instrumento se utilizó la entrevista semiestructurada. De acuerdo a los resultados, se concluyó que las madres del estudio realizaron diversas conductas de manera natural que facilitaron la formación del apego con sus hijos; eran madres dedicadas a tiempo completo al cuidado de los mismos, dadas las circunstancias cognitivas y de salud de ellos. Previo al nacimiento de sus hijos, la mayoría de estas mujeres laboraban fuera de sus casas. Por otra parte, fue evidente que las madres experimentaban períodos de ansiedad, angustia y miedo, al separarse de sus hijos, así como frente a las enfermedades que padecían o podrían padecer. Cabe mencionar que las últimas situaciones marcaron una diferencia en el proceso de vinculación saludable madre-hijo.

Asimismo, referente al apego, Cotoc (2010) llevó a cabo una investigación que tuvo como objetivo determinar si la falta de figura paterna en la infancia de un adolescente propició un apego afectivo. Se utilizó la investigación descriptiva. Se aplicó test ICA, midiendo tres dimensiones de la personalidad (inclusión, control, afecto). También se utilizó boleta de investigación, en que se comprobó que el 78% de los adolescentes

que carecieron de figura paterna presentaron apego afectivo. El estudio se realizó con 40 adolescentes del Centro Ecuménico de Integración Pastoral CEIPA de Quetzaltenango. De acuerdo a los resultados, se determinó que el apego es un vínculo que se da a partir del nacimiento, a través del cual se establece una relación afectiva de interacción y proximidad entre madre e hijo. Asimismo, se determinó que la falta de figura paterna en la etapa de infancia, en la adolescencia propició un vínculo afectivo en las relaciones sociales de amistades o parejas sentimentales de acuerdo a la relación de apego que se tuvo en la niñez. Se propuso ejecutar un programa de inteligencia emocional, aplicando el apego y dependencia afectiva. Se recomendó promover la salud mental en el establecimiento a los adolescentes que lo requirieron y en quienes la ausencia del padre causó efectos negativos.

Siguiendo la misma línea, y tomando en cuenta la existencia de diversos tipos de apego que pudieran desarrollarse en los individuos, Ticu (2012) realizó una investigación que tuvo como objetivo determinar los estilos de apego y amor de un grupo de parejas conyugales, realizando una comparación según su género. La muestra correspondió a 25 parejas conyugales que asisten a la iglesia cristiana Jesucristo es Rey, de la zona 1 de la ciudad de Quetzaltenango, tomando 25 hombres y 25 mujeres para la comparación muestral. Al ser un estudio descriptivo-comparativo se utilizó la estadística descriptiva que incluyó cuadros de resumen, el procedimiento fue t de student. El instrumento utilizado fue cuestionario de Estilos de Amor de J.A. Lee (IEAM) y Estilos de Apego de John Bowlby (IEAP). Se concluyó que en los estilos de Apego se dieron siete hipótesis nulas, siendo los estilos miedo-ansiedad, inseguro-celoso, seguro-confiado, realista-racional, independiente-distante, dependiente-ansioso, e interdependencia. Solo en el estilo distante-afectivo se aprobó la hipótesis de investigación. En los seis estilos de amor se aceptó la hipótesis nula, debido a que los valores obtenidos estadísticos fueron menores al valor crítico, por lo cual no existió una diferencia estadísticamente significativa.

Asimismo, para el presente trabajo se consideró pertinente dar a conocer estudios relacionados al bienestar psicológico de padres y satisfacción familiar en hogares en que existe la presencia de un integrante con Síndrome de Down.

Sobre el tema, Velásquez (2010) realizó una investigación que tuvo como finalidad establecer el bienestar psicológico de un grupo de padres y madres con hijos con Síndrome de Down, comparado con un grupo de padres y madres con hijos sin ninguna discapacidad. El diseño seleccionado para la investigación fue de tipo descriptivo, evaluando mediante la prueba psicométrica Escala de Bienestar Psicológico (EBP), de José Sánchez-Cánovas, la cual constó de cuestionarios que fueron diseñados para su auto aplicación. Se utilizó la metodología estadística de la t de student. La muestra utilizada fue de 30 progenitores de niños con Síndrome de Down, conformada por 12 padres y 18 madres; y 30 progenitores con hijos sin ninguna discapacidad, siendo 17 madres y 13 padres. Ambos grupos casados y solteros. De acuerdo a los resultados, se determinó que no existe una diferencia estadísticamente significativa del 0.05 en las cuatro sub-escalas del Bienestar Psicológico; asimismo, en la escala de Bienestar Psicológico general, se determinó que a partir del percentil 61 de la escala ponderada que equivalió a 73 (120) en ambos grupos, el nivel de Bienestar Psicológico fue satisfactorio.

Asimismo, Medina (2006) llevó a cabo una investigación que tuvo como objetivo conocer la Satisfacción Familiar de cuatro tipos de familia en las cuales existía un integrante con Síndrome de Down. Los sujetos fueron seleccionados de manera aleatoria de la Fundación Margarita Tejada. El diseño para la investigación fue de tipo descriptivo. Las familias que participaron en el estudio fueron: Familia Nuclear, Familia con Soporte, Familia Monoparental, Familia Reconstruida. Se utilizó como instrumento la Escala de Satisfacción Familiar ESFA, con el fin de evaluar la satisfacción familiar expresada por los sujetos mediante adjetivos, con lo que se obtuvo una puntuación global. Sus autores son Jorge Barraca Mairal y Luis López – Yato Elizalde. Asimismo, se realizaron entrevistas para obtener información particular de cada sujeto. Según los resultados, la satisfacción de la Familia Nuclear y Familia con Soporte fue más alta en

nivel de punteo en comparación con las familias restantes. En el caso de las Familias Reconstruidas y Familias Monoparentales la Satisfacción Familiar fue baja, debido a que la estructura no era suficientemente fuerte como para afrontar la situación por la que atravesaban.

De igual manera, y siguiendo el tema familiar, principalmente en que se ven involucrados los padres de familia, Mendizábal (2002) llevó a cabo una investigación que tuvo como objetivo introducir a los padres de familia al desarrollo integral de la población especial, a través de participación activa y constante de los propios padres, poniendo en práctica la guía metodológica “Eduquemos a nuestros niños y niñas con cariño”. La investigación estuvo planteada sobre el tema de retraso mental. El estudio fue realizado en la Escuela de Educación Especial y Centro de Rehabilitación Integral de Baja Verapaz (EDECRI BV). Se concluyó que la participación de los padres de familia fue un factor determinante para mejorar la relación afectiva entre ellos y sus hijos, para ayudarlos a funcionar mejor en su hogar. .

Por su parte, Menéndez (2005) realizó una investigación que tuvo como finalidad conocer si la sobreprotección familiar influye en el desarrollo inadecuado del lenguaje en una niña de 5 años de edad. Los sujetos investigados fueron la niña MK, abuelos y madre. Para obtener la información se utilizaron entrevista, observación participativa, Inventario de Desarrollo BATELLE y batería informal del lenguaje. Dentro del área emocional se utilizaron pruebas proyectivas como Figura Humana y Familia. En conclusión se confirmó que la sobreprotección familiar influyó en el desarrollo del lenguaje de la niña sujeto, por lo que se recomendó establecer estructura dentro y fuera del entorno familiar, en actividades para propiciar independencia y comunicación adecuada.

A continuación se dan a conocer investigaciones a nivel internacional relacionadas al tema:

Sobre el apego, Marinelli (2013) llevó a cabo una investigación en Perú, con el objetivo de conocer la relación entre las representaciones de apego y sensibilidad paterna en un grupo de padres de niños de edad preescolar. Para la presente investigación se utilizó un diseño cualitativo. Se evaluaron 18 padres entre las edades de 27 y 50 años; 16 de ellos casados y 2 en convivencia. Los hijos de los sujetos se encontraban entre las edades de 48 y 68 meses, siendo 10 mujeres y 8 hombres. Para la investigación de las representaciones de apego se utilizó una versión traducida y validada por Nóbrega y Traverso (en prensa) del Autocuestionario de Apego para Adultos “Models Individuales Relations” (CaMir), elaborado por Pierrehumbert, Karmaniola, Sieye, Meister, Miljkovitch y Halfonet en 1996. Por su parte, la sensibilidad paterna fue medida a través de una adaptación del Maternal Behavior for Preschoolers Q-Set, de Posada, Moreno y Richmond. De acuerdo a los resultados se encontró que no hay diferencias significativas en la sensibilidad de los padres en función a su representación de apego. Además, se tuvo como finalidad describir la sensibilidad paterna, encontrando que los padres presentaron un nivel global adecuado; sin embargo, mostraron menores niveles en relación a lo idealmente esperado en las áreas de Apoyo de base segura, Supervisión y Establecimiento de límites.

Asimismo, enfocándose en el apego, Dávila (2013) realizó una investigación en Perú, con el fin de determinar la existencia de una relación significativa entre apego del niño y sensibilidad materna en el contexto peruano. Para la presente investigación se utilizó un diseño descriptivo. Se utilizaron dos instrumentos, el Attachment Q-Set (AQS) y el Maternal Behavior for Preschooler’s Q-Set (MBPQS). La muestra estuvo conformada por 10 diadas madre-hijo pertenecientes al Distrito de Los Olivos. Las edades de las madres fluctuaron entre 22 y 25 años, y el rango de edad de los niños se estableció entre 37 y 46 meses. Los niños fueron en su mayoría mujeres. Los resultados sugirieron que existió relación entre apego y sensibilidad, en la cual todos los aspectos involucrados en la conducta sensitiva fueron igual de importantes para que el niño pudiera usar a la madre como una base segura, manifestando principalmente una conducta de proximidad y contacto físico con la madre.

Por su parte, abarcando los sistemas de apego, Román (2010) realizó una investigación, en España, con el objetivo de determinar el sistema de apego de menores procedentes de la Federación Rusa adoptados por familias andaluzas. Se examinó el apego desde un enfoque representacional, conductual y psicopatológico. Los sujetos fueron 148 niños entre los 4 y 8 años. Se dividió en tres grupos: uno formado por 40 niños de adopción internacional de origen ruso adoptados por familias andaluzas, y dos grupos de comparación, el primero compuesto por 50 menores que en el momento del estudio residían en centros de acogida en Sevilla, y un grupo normativo de 58 niños que vivían con sus familias biológicas en Sevilla y que no habían tenido ninguna relación con el sistema de protección de menores. Los instrumentos utilizados fueron Story Stem Assessment Profile (SSAP), Relationships Problems Questionnaire (RPQ), Escala Battelle, Ficha sociodemográfica, Entrevista sobre el Proceso de Adopción Internacional (EPAI), Entrevista sobre el Proceso de Acogimiento Residencial (EPAR). Se llevaron a cabo análisis estadísticos para contrarrestar las características de los diferentes grupos entre sí (a través del análisis de la varianza, la prueba t para muestras independientes, la comparación a través del test U de Mann-Whitney y el estadístico chi-cuadrado). Se concluyó que la adopción supuso oportunidad única para recuperar el desarrollo emocional tras la adversidad temprana; una experiencia institucional más temprana y prolongada ha ejercido una influencia negativa en los modelos internos de apego.

Abarcando investigaciones relacionadas al tema de Síndrome de Down, Sánchez y Menéndez (2005) realizaron una investigación en México, con el fin de elaborar y evaluar un taller de “Estimulación en el hogar para niños con Síndrome de Down de 3 a 6 años”, dirigido a 31 padres o cuidadores, entre las edades de 16 y 52, con el fin de que adquirieran conocimientos para realizar actividades de intervención que se integraran a la rutina diaria del grupo familiar. Se utilizó para la presente investigación un diseño experimental. Para medir los conocimientos en el taller impartido se construyó un instrumento que fue aplicado a los padres y/o cuidadores, antes y después de la impartición del mismo. Para el análisis de los resultados se utilizó el programa estadístico SPSS (Statistical Package for Social Science). Dentro de los

resultados obtenidos se estableció que, posterior a participar en el taller, adquirieron los conocimientos adecuados sobre diferentes maneras en que los niños pudieron tener una oportuna integración con su familia, favoreciendo su desarrollo e independencia.

Por su parte, y abarcando el tema sobre desarrollo social y emocional en el infante, De Lozada y Posadas (2005) llevaron a cabo una investigación en México, con la finalidad de explorar la manera en que los padres varones contribuyeron en el desarrollo social y emocional del niño. Asimismo, se pretendió determinar si el tipo de apego que estos hombres tuvieron con sus propios padres fue similar al que mantuvieron con sus hijos. Se utilizó como instrumento un cuestionario semiestructurado, aplicado a 34 padres de niños en edad preescolar y se utilizó un diseño cualitativo. Se concluyó que la influencia del amor del padre en el desarrollo de sus hijos es tan importante como la de la madre. La paternidad resultó ser un fenómeno complejo y singular que tenía enormes consecuencias en el crecimiento emocional e intelectual del niño. Se determinó también que el vínculo del apego paterno era cada vez más significativo y resultó probable encontrar padres varones que propiciaron el desarrollo de conductas para su establecimiento.

Los estudios realizados, tanto a nivel nacional, como internacional, dan a conocer que el vínculo es vital para desarrollar el apego seguro, el cual dura para toda la vida. Asimismo, se muestra que la participación de los padres de familia es un factor determinante para mejorar la relación afectiva entre ellos y sus hijos/as, para ayudarlos a funcionar mejor en su hogar; igualmente, se da a conocer que el apego paterno es cada vez más significativo y que los padres propician el desarrollo de conductas para el establecimiento del apego con sus hijos/as.

De igual manera, se establece que existe relación estrecha entre apego y sensibilidad, en la cual todos los aspectos involucrados en la conducta sensitiva son de vital importancia, en que el niño/a usa a la madre como una base segura, al tener contacto físico con ella. Asimismo, se muestran que dichos aspectos también se hacen

efectivos en el padre, sin que exista diferencia significativa en la sensibilidad de los padres en función a su representación de apego, presentando un nivel global adecuado del mismo.

Los resultados indican que al desarrollar un apego seguro, tanto con la madre, como con el padre, los niños/as pueden tener una oportuna integración con su familia, favoreciendo su desarrollo e independencia, lo cual también aplica en casos de niños/as con discapacidad intelectual, pudiendo desarrollar habilidades para una mejor calidad de vida, en que estén involucrados factores psicológicos, emocionales, sociales, familiares y de salud, entre otros.

A continuación se da a conocer la descripción de definiciones y teorías sobre el apego, su formación y tipos, el Síndrome de Down y sus características; asimismo, situaciones que afrontan las familias que tienen un integrante con discapacidad y/o Síndrome de Down:

1.1 Apego

1.1.1 Definición

Para Phipp y Hamon, citados por Rice (1997), apego es el “sentimiento que une al padre y a su hijo; es el vínculo emocional que existe entre ellos, el deseo de mantenerse en contacto por medio de la cercanía física, de tocarse, mirarse y sonreírse, escucharse o hablarse” (p. 232).

Craig y Baucum (2011) define el apego como “vínculo emotivo entre progenitores e hijo que incluye sentimientos de cercanía y afecto. Opera en ambas direcciones: en teoría, los progenitores se sienten íntimamente vinculados al niño y él a ellos. Esta relación recíproca comienza en el nacimiento y sigue desarrollándose y cambiando en formas sutiles a lo largo de toda la niñez” (p. 79).

De acuerdo a Feldman (2006), el apego es un “lazo emocional positivo que se desarrolla entre un niño y un determinado individuo” (p.353).

Bowlby, citado por Polano, Cabanies y Del Pozo (2003), considera el apego como “la forma de comportamiento que resulta en el niño, como consecuencia de tener y mantener una proximidad con otra persona con la que claramente se identifica y de la mejor manera posible” (p.56).

Los niños que han desarrollado un apego cercano hacia sus padres corren hacia ellos cuando se sienten asustados; cuando se sienten molestos buscan el consuelo de sus brazos, y obtienen placer y seguridad del solo hecho de estar cerca de ellos, de poder verlos o de comunicarse con ellos.

1.1.2 Formación y evolución del apego

Según Craig y Baucum (2011), tras el llanto o gorgoteo inicial y de llenar los pulmones, un recién nacido alerta empieza a tranquilizarse y tiene tiempo para relajarse si se le da oportunidad. Luego de un breve descanso, trata de concentrarse en el rostro de su madre o de su padre, parece escuchar mientras los padres lo contemplan fascinados y comienzan a hablarle. Se da un estrecho contacto físico, arrullos y caricias. Muchos niños localizan el seno materno y de inmediato comienzan a mamar, con pausas para observar a su alrededor. Algunos investigadores han propuesto que las primeras interacciones entre el niño y sus progenitores son importantes también desde el punto de vista psicológico. Es importante examinar los mecanismos por los que se establece el apego, puesto que el mismo es esencial para el desarrollo psicosocial global. Ainsworth, citado por Rice (1997), señala este tipo de conductas como aquellas que favorecen ante todo la cercanía con una persona determinada. Entre estos comportamientos figuran los siguientes: señales (llanto, sonrisas, vocalizaciones); orientación (mirada); movimiento físico (subir, abrazar, aferrarse). El apego es mutuo y recíproco; funciona en ambas direcciones y consisten en compartir experiencias de un modo cooperativo.

Rice (1997) explica que la formación de ese apego es de vital importancia para el desarrollo pleno de los niños, pues les proporciona seguridad, permite el desarrollo del sentido del yo y hace posible su socialización. Los niños que logran formar ese apego

son menos tímidos e inhibidos con sus relaciones con los demás; pueden llevarse mejor con otros niños, hermanos y niños ajenos a la familia.

Según Kochanska, citado por Rice (1997), todos los infantes necesitan formar una relación cálida, cariñosa y estable con un adulto responsivo del que puedan depender. Si por alguna razón los padres no pueden estar cerca del niño, este vínculo emocional seguro hacia alguien, la madre, el padre, otro miembro de la familia o un cuidador sustituto. Para sentirse emocionalmente seguros, los niños necesitan formar un apego similar con la persona que se encargue de su cuidado.

Según Ocaña y Martín (2011), el apego no se establece de forma automática, los adultos se vinculan al bebé rápidamente, pero el bebé necesita más tiempo. La formación y evolución del apego tiene una secuencia invariable, pero la cronología es aproximada, estableciéndose en las siguientes etapas:

- De cero a tres meses:
 - El bebé tiene preferencia por los miembros de su especie, pero no establece diferencias entre ellos.
 - No reconoce a figuras familiares, pero identifica su voz, su cara, olor, etcétera.

- De tres a siete meses:
 - Diferencia entre conocidos y desconocidos. Reconoce a la figura de apego y no rechaza a los extraños.
 - Interacción privilegiada con las figuras familiares.

- De siete a doce meses:
 - Rechaza a los desconocidos.
 - Manifiesta angustia por la separación.
 - Define quién es su figura de apego y se activan las conductas de proximidad hacia dicha figura.

- A partir de doce meses:
 - Se consolida el apego.
 - Se establecen varias figuras de apego con clara jerarquía.
 - Progresiva independencia de la figura de apego.
 - Cambian las conductas de proximidad. El niño es más activo en la interacción.
 - Se activan las conductas de apego en momentos difíciles.

1.1.3 Factor para el desarrollo del apego

Rice (1997) señala que el factor importante en el desarrollo del apego es el diálogo total que tiene lugar entre los padres y el niño. Algunos padres son sumamente sensibles a las necesidades de sus hijos, parecen estar sintonizados con sus señales y responden de manera rápida y apropiada al llanto de sus bebés, son capaces de interpretar las señales conductuales para descubrir lo que pretenden comunicar. Asimismo, disfrutan con sus bebés, se interesan por ellos, dedican tiempo a interactuar y son comprensivos en sus respuestas a sus hijos. Como resultado de todo lo anterior, sus bebés sonrían, juegan y vocalizan frecuentemente al interactuar con sus padres, y muestran de otras maneras que disfrutan del contacto social con ellos.

1.1.4 Tipos de apego

1.1.4.1 Apego seguro

Berger (2006) indica que el apego seguro proporciona comodidad y confianza, y se pone de manifiesto, tanto en los intentos del bebé por estar próximo a la persona que lo cuida (comodidad), como por su predisposición a explorar (confianza). En esas relaciones, el cuidador se transforma en la base para las exploraciones, y le da al niño la seguridad en sí mismo que le permite aventurarse en sus exploraciones. El niño podría, por ejemplo, apartarse de quien lo cuida para jugar con un juguete, pero periódicamente lo miraría, vocalizaría algunas sílabas y quizás volvería para que lo abraza.

1.1.4.2 Apego inseguro

Mientras tanto, Berger (2006) indica que el apego inseguro se caracteriza por el temor, la ansiedad y el enojo, o por una aparente indiferencia hacia el cuidador. El niño inseguro tiene menos confianza, probablemente juega sin tratar de mantener contacto con la persona que lo cuida o, por el contrario, no desea alejarse de su lado. Ambos extremos son signos de apego inseguro; el primero se denomina apego inseguro y evasivo, y el segundo apego inseguro con resistencia o ambivalencia.

1.1.4.3 Apegos múltiples

Rice (1997) señala que los niños pueden desarrollar apegos cercanos hacia más de una persona. La mayor parte de los estudios sobre el tema muestran que los niños pequeños pueden, y a menudo lo hacen, apegarse por igual a su madre y a su padre, lo que representa dos apegos significativos. Posteriormente, si en el hogar están presentes otros familiares, como los abuelos u otros niños mayores, también pueden desarrollarse apegos hacia esas personas. El hecho de que los niños puedan formar apegos múltiples no significa que las personas que se encargan de su cuidado puedan cambiar constantemente. La estabilidad del cuidado, sea brindado por uno de los padres, un familiar o una niñera, es uno de los elementos más importantes para el mantenimiento de la seguridad emocional. Para el niño que ha formado un apego cercano con alguien, resulta perturbador que éste se aleje y sea reemplazado por otro, y luego por otro más.

1.1.5 Función y participación del padre en el apego

Según Feldman (2006), aunque las investigaciones sobre el desarrollo temprano se enfocan en gran medida entre madre e hijo, las investigaciones más recientes destacan la función del padre en la crianza, y por una buena razón: la cantidad de padres que son cuidadores primarios de sus hijos ha crecido en forma significativa, y los padres desempeñan una función cada vez más importante en la vida de sus hijos. Cuando los padres interactúan con sus hijos, su juego suele diferir del de las madres. Los padres

realizan actividades físicas más bruscas, en tanto que las madres llevan a cabo juegos más verbales y tradicionales, como esconderse y reaparecer para hacer sonreír al niño. Pese a estas diferencias conductuales, es similar la naturaleza del apego entre padres e hijos en comparación con el que se da entre madres e hijos

Greenberg y Morris, citados por Craig y Baucum (2011), señalan que los padres que participan en el nacimiento de su hijo sienten una atracción casi inmediata por él, acompañada de sentimientos de alegría, orgullo y mayor autoestima. Algunos estudios indican que tienen un vínculo y apego más fuertes con el hijo que los que no intervienen en el nacimiento ni en los cuidados iniciales. Estos últimos suelen sentirse más distantes de su esposa y un poco ignorados cuando llega el hijo. A menudo, investigaciones señalan que los padres que comienzan desde el nacimiento una relación con sus hijos seguirán brindándoles más cuidado directo y jugarán más con ellos.

Palkovitz, citado por Craig y Baucum (2011), indica que los padres que deciden tener contacto temprano con su hijo pueden distinguirse en muchos otros aspectos de los que no optan por tener el contacto.

1.2 Síndrome de Down

1.2.1 Definición y tipos

Bengoechea (1999) define el Síndrome de Down como una “anomalía cromosómica debido a la presencia de 47 cromosomas en lugar de 46, que se encuentran en una persona convencional. Esta distribución defectuosa de cromosomas, con la presencia de un cromosoma suplementario, tres en lugar de dos, en el par 21, llamada también trisomía 21, constituye el Síndrome de Down” (p.39).

La persona con Síndrome de Down presenta diversas dificultades físicas, cerebrales, del desarrollo y de salud. Las alteraciones que conlleva el Síndrome se hacen presentes desde el desarrollo del cigoto/feto, por lo que la condición puede

diagnosticarse durante el período de gestación mediante la prueba llamada amniocentesis, a través de líquido amniótico, y/o al momento del nacimiento.

Ruiz (2009) señala que el tipo Síndrome de Down por traslocación consiste en un intercambio de material cromosómico entre dos cromosomas no homólogos, de los grupos "D" o "G", o bien entre cromosomas del grupo "G" (cromosomas 21 y 22). En los casos de trisomía veintiuno por traslocación, lo más frecuente es la traslocación veintiuno/veintiuno; pero también puede encontrarse una traslocación entre dos "G" veintiuno/veintidós. Se producen cuatro tipos de gametos: Si el gameto recibe dos cromosomas normales y es fecundado, el producto será genotípica y fenotípicamente normal; si recibe el cromosoma traslocado, su fecundación producirá un individuo genotípicamente portador de una traslocación y fenotípicamente normal; si el gameto fecundado contiene el cromosoma traslocado, más el homólogo veintiuno, el producto de la fecundación será trisómico veintiuno; si tiene únicamente el homólogo "D" será monosómico veintiuno, que no es viable. Mientras tanto, señala que el tipo Síndrome de Down mosaico consiste en el mecanismo de la "no-disyunción", puede ocurrir después de la formación de un cigoto normal de 46 cromosomas. La "no-disyunción" postcigótica del cromosoma 21 produce una célula con 47 cromosomas trisómica 21 y una monosómica de 45 cromosomas. La célula trisómica sigue dividiéndose y forma una población de células trisómicas. La célula monosómica no es viable, muere sin reproducirse. El cuadro fenotípico es variable según sea la proporción de células normales y trisómicas desde un individuo con Síndrome de Down completo hasta un individuo aparentemente normal. Significa la existencia en un mismo individuo de dos grupos celulares; es decir, células con 46 cromosomas y células con 47 cromosomas.

1.2.2 Características

Lambert, Rondal y Cunningham, citados por Bengoechea (1999), señalan una serie de características físicas de personas con Síndrome de Down.

1.2.2.1 Características físicas

- Los ojos tienen una inclinación hacia arriba y hacia fuera.

- La cara tiene un aspecto plano (el puente de la nariz más bajo y los pómulos más altos).
- La cabeza es más pequeña de lo normal y la parte posterior es aplanada.
- Las orejas suelen ser pequeñas.
- El cuello es corto.
- Las piernas y los brazos suelen ser cortos en comparación a la longitud del tronco.
- Las manos son pequeñas con los dedos cortos.
- Los pies suelen ser anchos y los dedos de los pies cortos.
- Tendencia a cierta obesidad ligera y susceptibilidad a las infecciones, trastornos cardíacos, digestivos, sensoriales, etcétera.

Por su parte, Halgin y Krauss (1999) señalan que todos los individuos con Síndrome de Down tienen una estructura facial característica y una o más discapacidades físicas. También presentan un retraso mental, que generalmente va de leve a moderado. En comparación con otros niños, sus habilidades motoras, cognitivas y sociales se desarrollan a un ritmo más lento.

De igual manera, Lambert, Rondal y Cunningham, citados por Bengoechea (1999), indican que las personas con Síndrome de Down también presentan características específicas a nivel psicológico, sensorial, cognitivo y de memoria, las cuales se detallan a continuación:

1.2.2.2 Características neuropsicológicas

- Menor peso y tamaño del cerebro, cerebelo y tronco cerebral, como consecuencia de un menor número de células.
- Retraso en la mielinización, lo cual significa un desarrollo más lento e incompleto.

1.2.2.3 Características sensoriales

- Pérdidas auditivas por la forma de las orejas, infecciones y menor tamaño del cráneo.
- Alteraciones en la recepción, procesamiento y respuesta a señales acústicas.
- El pensamiento de los estímulos auditivos es más lento.
- Presencia de problemas visuales: estrabismo, miopía o hipermetropía y cataratas.
- Menor contacto ocular y menor frecuencia de conducta exploratoria visual.

1.2.2.4 Características cognitivas

La atención es inestable, dispersa y fatigable; dificultad para trasladar la atención de un aspecto a otro; dificultad para diferenciar los estímulos antiguos de los nuevos.

1.2.2.5 Características de memoria

En cuanto a la memoria a corto plazo, escasa capacidad para procesar información sensorial y organizarla como respuesta. En relación a memoria a largo plazo, existe dificultad para almacenar y recuperar información. Existe tendencia a conservar alguna memoria de fijación por hábito, sin embargo, escasa memoria de recuerdo.

1.2.2.6 Características intelectuales

Halgin y Krauss (1999) indican que las personas con Síndrome de Down presentan discapacidad intelectual, conocido también como retraso mental, afección que se presenta desde la infancia, la cual se caracteriza por un funcionamiento intelectual general significativamente por debajo del promedio (CI de 70 o menos). El Síndrome de Down es el tipo de retraso mental más conocido.

Los mismos autores señalan que, además de las deficiencias intelectuales, las personas que sufren retraso mental tienen deterioros significativos en varias capacidades relacionadas con la adaptación a la vida diaria, carecen de habilidades y

juicio sociales, tienen dificultades para comunicarse o son incapaces de cuidarse solos. Muchos individuos mentalmente retrasados dependen de terceras personas para su cuidado y bienestar personal.

1.2.3 Retraso mental

1.2.3.1 Retraso mental leve

La Asociación Americana de Psiquiatría, en el Manual Diagnóstico de los Trastornos Mentales DSM-IV-TR (2005), señala que este tipo de retraso mental es equivalente en líneas generales a lo que se considera en la categoría pedagógica como “educable”. Este grupo incluye a la mayoría (alrededor del 85%) de las personas afectadas por el trastorno. Consideradas en su conjunto, tales personas suelen desarrollar habilidades sociales y de comunicación durante los años preescolares (0-5 años de edad), tienen insuficiencias mínimas en las áreas sensoriomotoras y, con frecuencia, no son distinguibles de otros niños sin retraso mental hasta edades posteriores. Durante los últimos años de su adolescencia, pueden adquirir conocimientos académicos que les sitúan aproximadamente en un sexto curso de enseñanza básica. Durante su vida adulta, acostumbran adquirir habilidades sociales y laborales adecuadas para una autonomía mínima, pero pueden necesitar supervisión, orientación y asistencia, especialmente en situaciones de estrés social o económico desusado.

Contando con apoyos adecuados, los sujetos con retraso mental leve acostumbran a vivir satisfactoriamente en la comunidad, sea independientemente, sea en establecimientos supervisados.

1.2.3.2 Retraso mental moderado

Este tipo de retraso, según DSM-IV-TR (2005), equivale aproximadamente a la categoría pedagógica de “adiestrable”. No debería utilizarse este término anticuado, porque implica erróneamente que las personas con retraso mental moderado no pueden beneficiarse de programas pedagógicos. Este grupo constituye alrededor del 10% de toda la población con retraso mental. La mayoría de los individuos con este

nivel de retraso mental adquieren habilidades de comunicación durante los primeros años de la niñez. Pueden aprovecharse de una formación laboral y, con supervisión moderada, atender a su propio cuidado personal. También pueden beneficiarse de adiestramiento en habilidades sociales y laborales, pero es improbable que progresen más allá de un segundo nivel en materias escolares. Pueden aprender a trasladarse independientemente por lugares que les son familiares. Durante la adolescencia, sus dificultades para reconocer las convenciones sociales pueden interferir las relaciones con otros muchachos o muchachas. Alcanzada la etapa adulta, siempre con supervisión, en talleres protegidos o en el mercado general del trabajo. Se adaptan bien a la vida en comunidad, usualmente en instituciones con supervisión.

1.2.3.3 Criterios Retraso Mental

De acuerdo al DSM-IV-TR (2005), los criterios a tomar en cuenta para el diagnóstico del retraso mental son los siguientes:

- A. Capacidad intelectual significativamente inferior al promedio: un CI aproximadamente de 70 o inferior en un test de CI administrado individualmente (en el caso de niños pequeños, un juicio clínico de capacidad intelectual significativamente inferior al promedio).
- B. Déficit o alteraciones concurrentes de la actividad adaptativa actual (esto es, la eficacia de la persona para satisfacer las exigencias planteadas para su edad y por su grupo cultural, en por lo menos dos de las siguientes: comunicación, cuidado personal, vida doméstica, habilidades sociales/interpersonales, utilización de recursos comunitarios, autocontrol, habilidades académicas funcionales, trabajo, ocio, salud y seguridad).
- C. El inicio es anterior a los 18 años.

Código basado en la gravedad correspondiente al nivel de afectación intelectual:

Retraso mental leve: CI entre 50-55 y aproximadamente 70

Retraso mental moderado: CI entre 35-40 y 50-55

Retraso mental grave: CI entre 20-25 y 35-40

Retraso mental profundo: CI inferior a 20 o 25

Retraso mental de gravedad no especificada: cuando existe clara presunción de retraso mental, pero la inteligencia del sujeto no puede ser evaluada mediante los test usuales.

1.3 Familia y discapacidad

1.3.1 La familia frente al reto de la discapacidad

Para Herrero y Vived (2007) la familia, a nivel general, tiene relevancia especial, ya que el ambiente familiar va a ejercer en el niño, a través de distintos procesos de aprendizaje, una influencia en el desarrollo de su propia identidad, autoconcepto y en el desarrollo cognitivo, entre otros. La familia es el pilar básico en el aprendizaje de las personas con Síndrome de Down o con otras discapacidades intelectuales. Los padres son los principales agentes de la educación de sus hijos, son quienes disponen de más oportunidades para influir en el comportamiento del niño y favorecer así su desarrollo.

Por su parte, Campabadal (2008) sostiene que la familia tiene como una de sus funciones básicas la procreación y la crianza de los hijos, lo que implica, tanto los cuidados físicos necesarios para un sano desarrollo, como la transmisión de la cultura y de las normas sociales de la comunidad a la cual se pertenece. En cuanto a la sociedad, esta ha determinado la obediencia a las normas del grupo y ha asignado los deberes a la familia. Ante ello, los miembros de la familia deben ir realizando numerosos ajustes para buscar el equilibrio que satisfaga sus deseos y expectativas, y van asumiendo en forma consciente o inconsciente comportamientos cotidianos. De esta forma la familia va adquiriendo un conjunto de reglas con las cuales cada miembro influye en el comportamiento de los demás y, a su vez, es influido por ellos. Este conjunto de reglas se repite en forma incesante y, a veces inconsciente, en la familia. Sin embargo, este conjunto de reglas que la familia acostumbra realizar, difícilmente puede continuar de forma acostumbrada cuando una anomalía grave, a causa de la discapacidad, se manifiesta en uno de ellos. Lo anterior se relaciona con lo que Arce y

García (2002) señalan, al indicar que las personas discapacitadas “son todos aquellos individuos diferentes al sujeto normal, afectados por una deficiencia, incapacidad o minusvalía“ (p. 11).

De acuerdo a Campabadal (2008), cuando la discapacidad se da en un niño, la familia no tiene posibilidades de adaptaciones rápidas ni definitivas, pues el niño está en una fase evolutiva, lo que implica que cualquier modificación debe irse adaptando paulatinamente. Cuando nace un niño con discapacidad provoca una profunda frustración de las expectativas y todo el sistema familiar se reorganiza para enfrentar la nueva situación que pone a prueba la estructura de la familia, a lo que Sorrentino (1990), citado por Campabadal (2008), señala que la carga emotiva y de trabajo, ya elevado en condiciones normales, se hace difícilmente tolerable cuando un hijo provoca graves preocupaciones por su estado de salud. La carga de trabajo suele recaer sobre todo en la pareja, igualmente la distribución de las funciones y tareas sociales que cada uno de ellos tiene asignados. La posición de la mujer, ya difícil en circunstancias normales, pues la mayor parte de las veces es esposa, madre y trabaja fuera del hogar, se dificulta con la presencia de un hijo con discapacidad. Este hijo extremadamente dependiente demandará gran parte de su tiempo e irá absorbiendo las áreas de relación fuera del hogar que ella tiene. En algunas ocasiones esas áreas representan más una carga que una gratificación, por lo que esa madre puede adecuarse con cierta resignación al incremento de su compromiso doméstico. La dedicación al hijo le permitirá sentirse útil y obtener cierta dignidad ante el esposo y toda la familia extensa. En cuanto al padre, Perpiñán (2009) indica que este suele asumir el papel de apoyo emocional del cuidador primario. Escucha y acoge los sentimientos de la madre, aprobando sus actuaciones con respecto al niño. No suele asumir las tareas directas de crianza, ni tampoco aumentar su implicación en las tareas del hogar. Parece que se vuelca más al exterior; suele mostrar un papel más asertivo con los profesionales como defensor de los derechos de su hijo y del cuidador primario.

1.3.2 Discapacidad y el proceso de duelo en la familia

Fonnegra (1992), Rando (1987) y Worden (1984), citados por Campabadal (2008), sostienen que la discapacidad se incluye dentro del tipo de pérdida física o tangible. Por su parte, Rando (1993), citado por Campabadal (2008), indica que algunas pérdidas se perciben como muy dolorosas y otras como respuesta normal y necesaria al cambio y desarrollo de la vida.

Campabadal (2008) señala que las situaciones de pérdida causan dolor, frustración y a menudo desesperación en las personas que las padecen. Ante los cambios, las personas necesitan readaptarse para volver poco a poco a la realidad. Aunque las situaciones de pérdida varían mucho de una persona a otra, nadie está exento de verse involucrado en este tipo de circunstancias. Se considera oportuno aprender a conocer las reacciones que normalmente se experimentan durante las situaciones de pérdida, así como las cosas que pueden ayudar a realizar un ajuste adecuado, que le permita al sujeto continuar viviendo de una forma satisfactoria.

De acuerdo con Kubler-Ross (1993), citado por Campabadal (2008), el duelo tiene diversas fases cuyo objetivo es ir preparando al individuo para enfrentarse a la realidad que está viviendo, las diferentes decisiones que debe tomar, las exigencias y tareas contradictorias con las que debe cumplir y sus propias reacciones emocionales y ambivalentes. Sostiene que dentro del duelo, las personas suelen pasar por las siguientes etapas:

- Negación: la persona se niega a aceptar la realidad, es literalmente asaltada por la noticia y el primer impacto es de shock. Igualmente, surgen sentimientos de angustia, incertidumbre y aflicción que experimentan los padres desde que nace la sospecha o reciben la información del desarrollo anormal que experimenta su hijo.
- Miedo y frustración: se presentan cuando los padres empiezan a aceptar el diagnóstico y su preocupación va en aumento. Surgen dudas de la manera en que deben solucionarse diversas situaciones relacionadas con su hijo. Los padres se sienten perdidos y no saben qué hacer, aunque saben que se debe

hacer algo. Existe tendencia a que surjan desacuerdos entre ellos. El miedo y la frustración hacen que se sientan culpables de todo lo que sucede. La culpa torna a los padres hipersensibles a los comentarios y miradas de los demás, provocando, en ocasiones, el aislamiento de amigos y familiares. En ocasiones los padres se vuelcan sobre el niño y lo sobreprotegen, perdiendo el interés en su arreglo personal, su vida social, su vida en pareja, su trabajo y sus intereses.

- Aceptación: luego de mucho tiempo de preocupaciones, los padres acaban por aceptar la problemática que presenta el niño. Comprenden y conversan de forma abierta de lo que sucede y buscan soluciones, se descubren alternativas nuevas, se maneja mejor la situación en familia, se reajustan al nuevo funcionamiento y a las nuevas funciones familiares, se acepta la condición del niño y se hacen nuevos planes para la vida personal.

De acuerdo a datos presentados con anterioridad, es preciso enfatizar la relevancia que tienen las relaciones iniciales del niño o niña con otra persona, principalmente con la madre o el padre, es decir con un cuidador primario. El tipo de apego se desarrolla, o es influenciado, de acuerdo al tipo de respuesta que padre o madre otorguen al infante. Por consiguiente, se considera el apego imprescindible para el desarrollo pleno de los niños, ya que les brinda seguridad y confianza. Por consiguiente, las respuestas otorgadas al niño o niña, y el tipo de relaciones e interacciones que experimenta, tienen estrecha relación con el apego, el cual se establece en las primeras etapas del desarrollo. Tomando como base la información relacionada al Síndrome de Down, dicha condición conlleva una serie de complicaciones que se manifiestan desde el nacimiento, entre ellas el estado de salud; asimismo, en los padres genera impacto conocer la condición que presenta su hijo o hija. Ambas situaciones podrían tener repercusiones en cuanto al desarrollo del vínculo madre/padre-niño/niña, por lo que se considera pertinente estudiar a profundidad lo relacionado al establecimiento del apego en población con dicha condición, y la manera en que tal situación influye en el desarrollo del niño o niña en todos sus entornos, y en el estado emocional de madre o padre.

II. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

Regularmente, cuando una pareja decide su unión y formar una familia, entre los planes se encuentra la llegada de los hijos. Ante la noticia del futuro nacimiento de un hijo o hija, da inicio la preparación por parte de ambos padres para su llegada, empezando de esta manera a desarrollarse el apego hacia el hijo o hija, no solamente por parte de la madre, sino también del padre, lazo afectivo que desempeñará un papel importante en la formación, cuidado y atención del hijo o hija.

Palkovitz (1955), citado por Craig y Baucum (2011), mencionan que “los padres que deciden tener contacto temprano con su hijo pueden distinguirse en muchos otros aspectos de los que no optan por tener el contacto” (p.80). Asimismo, Feldman (2006) destaca que “los padres desempeñan una función cada vez más importante en la vida de sus hijos” (p.356).

El momento de la llegada del bebé tiende a ser un momento de ilusión, dando inicio a grandes expectativas para los padres en cuanto a la vida y el futuro del bebé que está llegando a su familia, independientemente si el bebé es hombre o mujer, por lo que la naturaleza del apego es similar hacia hijo o hija. Sin embargo, cuando en el recién nacido se evidencian diferencias notables fuera de lo esperado, existe tendencia a que el proceso de vinculación o apego se vea alterado. Tal situación puede hacerse presente, principalmente, ante la presencia de una discapacidad, como puede ser el caso de Síndrome de Down. El enfrentarse a esta situación inesperada, el temor a lo desconocido y la preocupación por el estado de salud del bebé pueden ser factores claves para que el apego se vea deteriorado, principalmente el relacionado a padre e hija, debido a que diversos factores, entre ellos la diferencia de sexo, pueden intervenir en que se den consecuencias como falta de atención, marginación, abandono y rechazo, entre otros, debido a la diferencia de interacción y falta de apego que pueda existir entre padre e hija. De igual manera, y como situación contraria, el conocer la presencia de Síndrome de Down, o alguna discapacidad, puede repercutir en que los padres tiendan a brindar sobreprotección, repercutiendo en que su hijo o hija no se

forme como individuo autosuficiente, sea incapaz de enfrentar situaciones de su entorno y, en ocasiones, no tenga la capacidad de desarrollarse, dentro de las posibilidades que le permiten su condición.

Debido a lo anterior, se considera conveniente llevar a cabo estudios que profundicen en el tema de apego entre padre e hija con discapacidad, específicamente con Síndrome de Down. Del apego dependerán situaciones tales como desarrollo pleno, seguridad, socialización, autonomía y, mediante un apego seguro, mejor calidad de vida en todos los entornos. Por consiguiente, surge la siguiente pregunta:

¿Cómo es el apego que existe entre un padre y su hija entre 0 y 3 años, que presenta Síndrome de Down y asiste a la Fundación Margarita Tejada?

2.1 Objetivos

- **General**

Determinar cómo es el apego entre el padre y su hija entre 0 y 3 años, que presenta Síndrome de Down y asiste a la Fundación Margarita Tejada.

- **Específicos**

Conocer la respuesta del padre como cuidador hacia las señales de comunicación que presenta su hija con Síndrome de Down.

Identificar el tipo de interacción que existe entre el padre con su hija con Síndrome de Down.

Identificar las reacciones ante las muestras de afecto entre el padre y su hija con Síndrome de Down.

Establecer la manera en que el padre suplente las necesidades de salud que demanda su hija con Síndrome de Down.

Elaborar Cine Foro, en que de acuerdo a resultados obtenidos, se brinde información a padres sobre el desarrollo del apego.

2.2 Elemento de estudio

Apego

2.3 Definición del Elemento de Estudio

Definición Conceptual

Apego “es un vínculo emotivo entre progenitores e hijo. Incluye sentimientos de cercanía y afecto. Opera en ambas direcciones: en teoría, los progenitores se sienten íntimamente vinculados al niño y él a ellos. Esta relación recíproca comienza en el nacimiento y sigue desarrollándose y cambiando en formas sutiles a lo largo de toda la niñez” (Craig y Baucum, 2011, p.79).

Definición Operacional

Para efectos de la presente investigación, apego fue el vínculo emotivo de cercanía y afecto que dieron a conocer los padres que tienen hijas con Síndrome de Down entre 0 y 3 años, y asisten a la Fundación Margarita Tejada. Se conoció a través de entrevista semiestructurada con cada uno de ellos; igualmente, mediante el diario de campo realizado para cada caso, en que se dio a conocer lo observado durante la entrevista. Para la investigación se tomaron en cuenta los siguientes indicadores: señales de comunicación, interacción social, expresiones de afecto y salud física.

2.4 Alcances y Límites

Este estudio tuvo como finalidad conocer el apego que desarrollaron los padres con hijas con Síndrome de Down, entre las edades comprendidas entre 0 y 3 años, que asistían a la Fundación Margarita Tejada. Los resultados en la presente investigación se consideran válidos y aplicables a la población que se estudió.

2.5 Aportes

A padres de familia, propiciando en ellos el estudio, conocimiento y reeducación sobre el apego, su desarrollo e importancia, asegurando de esta manera que puedan brindar

a sus hijas mejor calidad de vida, tomando como base el desarrollo de un apego seguro.

A la Fundación Margarita Tejada, ya que posterior a obtener los resultados, la institución podrá implementar o agregar temas en programas de capacitación que brindan a padres de familia, en que se incluyan temas sobre discapacidad en sus hijas, enfatizando en la importancia del desarrollo de un apego seguro entre ambos. Asimismo, la implementación Cine Foro elaborado de acuerdo a los resultados de la investigación, como una herramienta para reforzar/brindar información a padres de familia sobre el desarrollo del apego.

A estudiantes de Psicología o Psicólogos, permitiéndoles conocer datos específicos sobre el desarrollo del apego en la población estudiada. Asimismo, llevar a cabo programas de apoyo, difundiendo la importancia del apego seguro entre padres e hijas.

A investigadores que resulten interesados en profundizar sobre el tema, beneficiando a la población en el campo de Educación Especial, mediante programas a realizar e implementar; igualmente, mediante la utilización de la información incluida en el instrumento para las entrevistas con los sujetos de estudio.

A Educadores Especiales de la Fundación Margarita Tejada, para que tengan el conocimiento y la capacidad de abordar el tema de apego entre padre e hija.

III. MÉTODO

3.1 Sujetos

La muestra estuvo conformada por 8 personas de sexo masculino (padres de familia), entre 24 y 39 años de edad, que tenían una hija con Síndrome de Down, entre las edades de 0 a 3 años, y asistían a la Fundación Margarita Tejada. De los sujetos, 5 vivían en la ciudad capital y 3 en el interior de la República; pertenecían a un nivel socioeconómico medio y medio/bajo. En cuanto a su nivel académico, 6 culminaron los estudios de diversificado y 2 los de secundaria.

En relación a la Fundación Margarita Tejada, es una institución de compromiso social y de desarrollo humano para personas con Síndrome de Down, desde los quince días de nacidos hasta la edad adulta, de acuerdo a las necesidades que presenten. Entre los programas que ofrecen están los relacionados a salud, educación y soporte social continuo, así como programas de sensibilización, asegurando el acceso a una verdadera inclusión escolar, social y laboral (Fundación Margarita Tejada, 2014).

Los hombres que participaron en la presente investigación debían cumplir las características específicas para el estudio como casos típicos, y fueron seleccionados mediante la técnica de muestreo no probabilístico, la cual, según Hernández, Fernández y Baptista (2010), tiene como objetivo la riqueza, profundidad y calidad de la información, no la cantidad ni la estandarización. Con este tipo de muestreo, se eligieron casos que representaran a una población específica, en que se requería que los sujetos de estudio cumplieran con características determinadas.

La siguiente tabla presenta las características de los sujetos. Por confidencialidad no se utilizaron nombres dentro del estudio.

Tabla 3.1

Características de los Sujetos de Estudio

No. Caso	Edad	Estado Civil	Ocupación	Edad de la niña	Tiempo de asistir a la Fundación	# Hijos
1	32	Casado	Control de Calidad	2.6 años	2 años	2
2	24	Casado	Cartero	7 meses	5 meses	2
3	27	Casado	Facturador	2 años	1 año	2
4	25	Casado	Desempleado	1.6 años	1 año	2
5	35	Casado	Agricultor	2 años	2 meses	3
6	39	Casado	Pintor de inmuebles	2.1 años	8 meses	3
7	33	Casado	Perito INACIF	9 meses	5 meses	1
8	33	Casado	Ventas	2.10 años	2.7 años	1

3.2 Instrumento

Para la investigación se utilizó una herramienta de tipo cualitativa, conocida como entrevista semiestructurada, la que se basa en una guía de asuntos o preguntas y el entrevistador tiene la libertad de introducir preguntas adicionales para precisar conceptos u obtener mayor información sobre los temas deseados (Hernández et al., 2010).

La entrevista fue elaborada para conocer específicamente cómo era el apego que se desarrollaba entre el padre y su hija entre 0 y 3 años de edad, que presentaba Síndrome de Down y asistía a la Fundación Margarita Tejada. En el instrumento elaborado se incluyeron 48 preguntas, las cuales surgieron a partir de los indicadores establecidos: señales de comunicación, interacción social, expresiones de afecto y salud física.

La entrevista se realizó de manera individual, siendo grabada con previa autorización de los entrevistados a través de consentimiento informado, con el fin de utilizar de manera precisa la información recabada. De igual manera, para cada caso se realizó diario de campo, en que se incluyeron datos relevantes sobre lo observado durante la entrevista, los cuales fueron de utilidad para la interpretación de resultados.

Con fines de comprobar la validez de la entrevista, se solicitó que la misma fuera revisada por profesionales expertos en el tema. Una copia de la entrevista se encuentra en el anexo.

3.3. Procedimiento

Para la presente investigación se realizaron las siguientes actividades:

- Se planteó tema a investigar, mediante el Perfil de Investigación.
- El tema y Perfil de Investigación fue aprobado por la catedrática de curso y la Facultad de Humanidades.
- Se visitó la Fundación Margarita Tejada, dando a conocer a las autoridades el interés de llevar a cabo la investigación, proporcionando datos generales sobre la misma. La solicitud fue autorizada.
- Se realizó la búsqueda de información, tanto de investigaciones, como de teoría, relacionadas al tema.
- Se elaboró instrumento que se utilizó para las entrevistas a padres.
- Se solicitó a las autoridades de la Fundación Margarita Tejada elegir e informar a los participantes con características específicas para la investigación.
- Se citó a los participantes para llevar a cabo las entrevistas semiestructuradas, las cuales se realizaron de manera individual. Las preguntas de la entrevista fueron planteadas a los participantes, las cuales fueron grabadas en su totalidad, bajo el consentimiento de los padres.
- Se transcribieron las entrevistas realizadas.
- Se analizaron los resultados obtenidos de las entrevistas y se presentaron.
- Se realizó la discusión de los resultados.

- Se brindaron recomendaciones y conclusiones, de acuerdo a resultados obtenidos en el estudio.
- Se elaboró informe sobre la investigación.
- Se elaboró una propuesta consistente en Cine Foro, de acuerdo a resultados obtenidos, la cual se sugirió utilizar como herramienta de trabajos con padres de niños con Síndrome de Down que asisten a la Fundación Margarita Tejada.

3.4 Diseño

Para la investigación se utilizó el enfoque cualitativo, la que Hernández et al. (2010) define como la investigación que “utiliza la recolección de datos sin medición numérica para descubrir o afinar preguntas de investigación en el proceso de interpretación” (p.7). Asimismo, Hernández et al. define diseño como un “plan o estrategia que se desarrolla para obtener la información que se requiere en una investigación” (p. 120). En el presente estudio se utilizó un diseño fenomenológico, que según los mismos autores se enfoca en las experiencias individuales subjetivas de los participantes. De acuerdo a Bogden y Biklen (2003), citados por Hernández et al. (2010), se pretende conocer las percepciones de las personas y el significado de un fenómeno o experiencia.

Para la presentación de resultados se elaboraron esquemas, en que se incluyó información, por indicadores, de los datos recabados en las entrevistas.

IV. PRESENTACIÓN Y ANÁLISIS DE RESULTADOS

En el presente capítulo se dan a conocer los resultados de esta investigación, luego de haber concluido el trabajo de campo. El capítulo se divide en dos partes. La primera parte consiste en una descripción de cada caso a partir de la información proporcionada por los padres participantes en la investigación. Las transcripciones de las entrevistas realizadas se encuentran en el Anexo. Asimismo, se incluye un diario de campo, por cada caso, donde se da a conocer lo observado durante la entrevista. La segunda parte está conformada por esquemas elaborados para cada uno de los indicadores. En dichos esquemas se organiza e integra la información recabada en las entrevistas. Se incluyen algunos ejemplos de frases que refirieron los entrevistados para explicar de manera más clara la información que se presenta. Cada caso se identifica con un número, del 1 al 8, todos identificados con la nomenclatura "C". Debido a la confidencialidad del estudio, cuando los entrevistados hacen mención de una persona, el nombre de esta se sustituye con iniciales. A continuación se presenta la descripción de los casos:

4.1 Descripción de caso 1

Hombre casado de 32 años de edad, trabaja en el departamento de control de calidad de una empresa de software. Tiene una hija de 2 años con 6 meses, quien tiene Síndrome de Down. Vive en Santa Catarina Pinula. Su hija ha asistido a la Fundación Margarita Tejada durante 2 años a terapia de estimulación temprana. Tiene un hijo más, de 7 años.

Durante la entrevista comentó que sus expectativas al tener un bebé en la familia, en el caso de su hija con Síndrome de Down, es de mucha ilusión, visualizándola "bastante desarrollada", lo que permite brindarle su apoyo. Relata que previo al nacimiento de su hija no tenía información sobre Síndrome de Down, lo único que sabía era que existía el Síndrome y cuáles eran las características. Sin embargo, no había tenido la

oportunidad de relacionarse con alguna persona con estas características; solamente las conocía de vista.

Indica que su reacción al conocer el diagnóstico de su hija fue de aceptación, y de apoyo hacia su esposa; asimismo, se hizo presente la preocupación, principalmente por las complicaciones que podrían darse a nivel de salud, por lo que inmediatamente buscaron informarse al respecto.

Ante los cambios que considera ha tenido su familia ante la llegada de su hija, indica que han sido de unión, tanto en su familia nuclear, como en las familias de origen. Señala que su hija “les está enseñando la vida desde otro punto de vista, en donde se deja todo, donde solo existe el amor y la cooperación”.

Comentó que su reacción al escuchar el llanto de su hija, al ser recién nacida, fue de “muchas emociones”, ya que posterior al alumbramiento, el que presenció, las palabras del doctor fueron: “mire, hay que tener mucho cuidado con ella, tiene Síndrome de Down, y las probabilidades de ella ahorita son poco complicadas o reservadas de salud”, por lo que cuando la escuchó llorar, le dijo “bienvenida al mundo, yo te amo y te voy a cuidar”. Comenta que en ese momento le pidió a Dios fuerzas para ayudar a su hija.

Durante la entrevista, señaló que al escuchar el llanto de su hija experimenta alegría, y que no le agrada escucharla llorar, ya que suele hacerlo cuando le practican las terapias en casa, por lo que considera que su llanto es de “reproche”, porque los ejercicios le pueden “doler”. Indica que es una niña “bastante fuerte” y que llora cuando algo le desagrada.

Al momento que se realizó la entrevista, señaló que la comunicación con su hija es “especial, de mirada a mirada”, a través de la cual percibe lo que la niña desea manifestarle. Señala que cuando le habla, ella trata de localizarlo, y al hacerlo intenta estar con él, diciéndole “papá”, siendo esta la primera palabra que su hija pronunció.

Comentó que frecuenta conversar con ella al iniciar sus terapias, con el fin de introducir el trabajo, buscando la manera de cargarla y besarla, a lo que ella responde con atención, sonrisas y cariño. Comenta que durante la interacción logra establecer contacto visual con su hija; al momento en que ella manifiesta alguna necesidad, como el deseo de ser alimentada, su hija busca su mirada, momento en el cual percibe que ella necesita algo.

Señala que experimenta alegría cuando su hija desea compartir con él, buscando acercamiento, aunque también indica que su hija busca compartir con el resto de familiares.

El padre señala que escuchar su voz le provoca felicidad, ya que muestra que su hija es y será capaz de expresarse verbalmente, esperando escucharla pronunciar mayor cantidad de palabras en el futuro. Comenta que cuando le habla a su hija, ella presta atención al escucharlo y reacciona con sonrisas, ante lo que él reacciona con felicidad, comentando que es “hermoso verla sonreír”, debido a que cuando era bebé “fue más llanto, más tristeza y preocupaciones, porque fue una niña muy malita”, por lo que al verla recuperada experimenta felicidad. Por tal razón, cuando su hija intenta comunicarse con él le presta atención, tratando de estimularla y apoyarla.

Durante los momentos de juego el padre comenta que juega con su hija de muchas maneras, entre las cuales están los contactos físicos, como moverle las manos y hacerle cosquillas; asimismo, busca utilizar juguetes que la estimulan, ante lo que ella manifiesta agrado. Indica que suelen jugar por las noches, previo a las terapias, y los fines de semana por las mañanas. Indica que busca la manera de compartir con su hija el mayor tiempo posible, ya sea en su casa o en casa de familiares, considerando que el compartir beneficia en que su hija “aprenda muchas cosas”, entre ellas a moverse. Señala que prioriza prestarle atención a su hija cuando ella le manifiesta necesitar su ayuda, principalmente sobre asuntos de salud, brindándole la atención necesaria.

En relación a una de las formas de comunicación, el padre comenta que “casi siempre” se ríe con su hija, como una manera de aprobar sus logros, transmitiéndole alegría, a lo que ella responde satisfactoriamente. Asimismo, le brinda afecto al momento de compartir juntos, lo que hace que la relación entre ambos sea “estrecha y de mucha comunicación”. Indica que en ocasiones, cuando él se comunica a su casa por teléfono, su hija lo empieza a llamar utilizando la palabra “papá”, como también a emitir balbuceos.

El padre indica que le genera “preocupación y dudas” observar que en determinado momento su hija se enfrenta sola a diversas situaciones; asimismo, reconoce la reacción de temor ante la posibilidad de que su hija se lastime al realizar algún movimiento o actividad; sin embargo, él y su esposa deben estimularla y propiciar la autonomía en su hija.

El padre relata que experimenta tristeza cuando se ve en la necesidad de alejarse de su hija, ya que constantemente se pregunta “¿cómo está?”, debido a la relación estrecha que existe entre ambos. Por su parte, la niña expresa “seriedad” al alejarse del padre, principalmente cuando asisten a la fundación, y él debe retirarse a su trabajo, quedándose únicamente con su madre.

En el momento de la entrevista, el padre indica que disfruta asistir con su hija a reuniones sociales, propiciando interactuar con terceros y exponer a su hija a que comparta con quienes la rodean, ya que su ilusión es que en un futuro su hija no experimente discriminación, por lo que su interés primordial es enseñarle a su hija a compartir con los demás.

El padre comenta que siempre le demuestra cariño a su hija mediante contacto visual, gestos, al momento de cargarla, abrazarla, diciéndole que la ama, que la quiere mucho y que va a estar con ella, ante lo cual su hija responde con sonrisas y diciéndole “papá”; asimismo, ella busca establecer contacto visual con él. Ante las reacciones de su hija, manifiesta sentirse feliz y dichoso, ya que de esa manera ella le transmite su

amor y cariño. Por lo anterior, el padre señala que considera importante brindar cariño a su hija, ya que es una manera de manifestarle que ella es importante, que la están atendiendo y aceptando, transmitiéndole seguridad.

Señala que en el entorno familiar, su hijo es quien le manifiesta mayor cariño a su hija, ya que juegan juntos y comparten actividades; asimismo, su hijo participa de las terapias que le practican a su hija. Sin embargo, el padre señala que a partir de que su hija cumplió un año, le ha manifestado más cariño a él, ya que comparten más tiempo y actividades juntos, situación que previo al año no se dio, debido a las complicaciones de salud que tuvo su hija, las cuales requerían mayores cuidados por parte de la madre.

Ante las dificultades relacionadas con la salud de su hija, al ser recién nacida, el padre indica que su reacción fue de preocupación y miedo, ya que los médicos le “pintaban las cosas muy complicadas”, enfatizando en que “hay médicos que no tienen sensibilidad para decir las cosas, y uno ve que el mundo se le viene encima”. Ante esto, el padre relata que durante el nacimiento de su hija le notificaron, “mire, la nena tiene Síndrome de Down, las probabilidades con ella es casi que todas en contra”, esto debido a que presentó neumonía entre los 15 o 20 días de nacida. De igual manera, al momento de realizar la entrevista, el padre señaló que su reacción también es de miedo ante las enfermedades que presenta su hija.

Señala que su esposa es la persona que cuida la salud de su hija, principalmente porque es la que está mayor tiempo con ella. Indica que ante una situación complicada, delicada y de emergencia, él interviene y la lleva, junto con su esposa, al médico, tratando de que la atención sea lo más rápida posible. Ante lo anterior, señala que ha tenido el apoyo de la empresa donde labora, en otorgarle los permisos necesarios para atender situaciones de su hija.

El padre indica que la condición de su hija requiere que se le brinden cuidados a su salud, principalmente los relacionados al corazón, por lo que toman las medidas

necesarias al respecto. Ante lo anterior, el padre indica que es necesario realizar cada seis meses exámenes a su hija, con el fin de prever o evitar que en el futuro exista la posibilidad de que su hija sea intervenida quirúrgicamente, lo que, en el momento de la entrevista, el médico descarta. Por lo tanto, el padre señala que brindan a su hija lo necesario para cuidar y/o mantener su salud, referente a medicamentos u otro tipo de necesidades.

En la entrevista el padre relata que si en algún momento se ve en la necesidad de dar medicinas a su hija, ella intenta alejarse y que “llora en rechazo”, manifestando desagrado en que el padre le proporcione los medicamentos, por lo que se inclina en que la madre sea la encargada de darle las medicinas.

Ante el tema de la salud, el padre considera oportuno que su hija reciba siempre atención médica, ante la manifestación de cualquier síntoma, al presentar “fiebre o diarrea”, ya que no considera conveniente que su hija manifieste molestias que pueden desencadenar complicaciones en su salud.

4.2 Descripción de caso 2

Hombre casado de 24 años de edad, trabaja como “cartero”. Tiene una hija de 7 meses, quien tiene Síndrome de Down. Vive en El Limón, zona 18. Su hija ha asistido a la Fundación Margarita Tejada durante 5 meses a terapia de estimulación temprana. Tiene una hija más, de 4 años.

Durante la entrevista comentó que en relación a sus expectativas al tener un bebé en la familia, en el caso de su hija con Síndrome de Down, tiende a enfocarse únicamente en el presente, disfrutando y aprovechando al máximo el tiempo junto con su hija. Ante tal situación, señala que considera conveniente “vivir el tiempo actual” y si su hija “va a caminar en un año o más, eso lo deja al tiempo y a Dios”. Señala que “hacia un futuro no se preocupa”, ya que “Dios sabe a los cuántos años ella va a caminar o a usar

pañal”. Sin embargo, indica que desea vivir una vida “normal”, realizando actividades junto con su hija.

Relata que previo al nacimiento de su hija no tenía información sobre el Síndrome de Down, ni había tenido contacto con personas que lo presentaran; sin embargo, indica que la única información que tenía era que el Síndrome “se daba más en Estados Unidos”. Comenta que su reacción al conocer el diagnóstico de su hija fue “poca”, aunque reconoce que experimentó “cierta discordia con Dios”, debido a que él y su esposa han tratado de “servirle lo mejor posible” y “les pasó eso”; sin embargo, señala que la situación la ha superado paulatinamente. Indica que la condición de su hija no ha sido motivo para demostrarle rechazo, falta de cariño o manifestarle que no es deseada; caso contrario, le dan a conocer que la aman igual que a su otra hija.

En relación a los cambios que considera ha tenido su familia, señala que han sido de cercanía hacia su hija, por parte de su familia de origen y familia política. Referente a los cambios dentro de la familia nuclear, han sido de informar a su hija mayor la condición de su hermana, haciéndole ver que “no va a ser igual que ella”. De igual manera, señala que en ocasiones su esposa se ha visto afectada emocionalmente, manifiesta “tristeza y depresión” debido la condición de su hija, ante lo cual él trata de alentarla.

Comentó que su reacción al escuchar el llanto de su hija, al momento de nacer, fue de abrazarla, cargarla y sentir felicidad, sabiendo que su hija venía al mundo “con un nuevo propósito, con un nuevo objetivo”, por lo que se sintió motivado a brindarle “lo mejor”. Al momento de la entrevista, señala que el escuchar el llanto de su hija le provoca alegría, propiciando acercamiento para descubrir el motivo de su llanto, el cual considera se debe a alguna necesidad, o que terceros perciben su presencia.

Indica que la manera de comunicarse con ella es mediante el habla, diciéndole “deme un beso” o “camine”, entre otras cosas. Relata que propicia conversar con su hija “casi siempre”, motivándola constantemente, ante lo cual su hija reacciona riéndose,

buscando contacto físico con él e intenta responderle con sonidos. Comenta que logra establecer contacto visual con su hija al momento de cargarla y colocarla frente a él; de igual manera, al momento de hablarle, su hija lo busca e intenta localizarlo, para luego manifestar deseos de estar con él. Considera que la comunicación entre ambos ha favorecido en que su hija lo reconozca y presente mayor atención a su alrededor.

Al momento de la entrevista, el padre indica que al escuchar la voz de su hija reacciona con alegría y satisfacción, principalmente porque “puede tener una hija, ya que muchos no tienen esa oportunidad.” Señala que su hija manifiesta felicidad y atención al momento de escuchar la voz de él y, en ocasiones, ella propicia establecer contacto visual para sonreírle. Indica que al momento de que su hija propicia comunicación, él busca acercamiento y procede a cargarla y conversa con ella, ante lo responde diciéndole “papá”.

El padre señala que la manera de jugar con su hija es cargándola, levantándola y “poniéndosela encima”. Suelen jugar de “pasarse una pelota o chinchín”, actividades en que también participa su hija mayor. Durante los juegos su hija responde con sonrisas, lo que provoca que él disfrute los momentos que comparten. Comenta que suelen jugar por las tardes, cuando regresa de su trabajo. De igual manera, relata que comparte actividades con su hija a través de los ejercicios, y que compartir dichas actividades con su hija favorece su desarrollo.

Relata que su reacción ante el acercamiento de su hija al momento de necesitar ayuda es de brindarle el apoyo necesario y de “hacerlo bien”, como también de “tener un poco de paciencia” a sus necesidades, sabiendo que está cerca de su hija, brindándole su ayuda y “dando todo por ella”.

En relación a una de las formas de comunicación, el padre indica que sonríe con su hija “casi siempre”, a lo que ella también responde con sonrisas. Asimismo, señala que los momentos en que le brinda afecto a su hija es cuando la carga o intenta dormir, por lo que considera que la relación entre ambos es “buena, excelente”.

El padre indica que tiende a motivar a su hija cuando se enfrenta sola a alguna situación, recalcándole que “puede lograrlo”. Al momento de la entrevista, señala que experimenta satisfacción cuando necesita alejarse de su hija, ya que sabe que está bajo el cuidado de su esposa y que está en “buenas manos”. Sobre lo que experimenta su hija al alejarse de él, señala que en ocasiones llora, aunque al momento de retirarse a su trabajo, su hija se encuentra dormida, por lo que no experimenta ni reacciona ante su partida.

En cuanto a la experiencia de asistir con su hija a reuniones sociales, el padre indica que trata la manera de seguir la vida “normal”. Asimismo, relata que la manera en que le demuestra a su hija que la quiere es a través de besos, “besándola bastante”, abrazándola y a través de todas las actividades que realizan juntos, que es una manera de demostrar amor a los hijos. Señala que la demostración de cariño es en todo momento, aunque considera que en la actividad que tiene mayor tiempo para demostrar cariño a su hija es cuando le ayuda a dormir, ya que permite hablarle y decirle “palabras de amor”, ante lo cual su hija manifiesta tranquilidad.

Sobre la manera en que su hija le demuestra cariño, señala que ella tiende a besarle, abrazarlo, a decirle papá, ante lo cual él también le demuestra cariño al cargarla y diciéndole “te amo, mi amor, gracias a Dios porque naciste en nuestras vidas”. El padre indica que considera importante manifestarle cariño a su hija, ya que todas las personas necesitan amor. Manifiesta que tanto él, como su esposa, le demuestran cariño a su hija; sin embargo, su hija manifiesta más cariño a su esposa, debido a que con ella comparte la mayor cantidad de tiempo durante el día.

Ante las dificultades relacionadas con la salud de su hija, al ser recién nacida, el padre reaccionaba con preocupación, ya que conocía varios casos en que compañeros de su hija fallecían, luego de presentar alguna enfermedad, sin especificar cuál. De igual manera, al momento de la entrevista, indica experimentar preocupación ante las

dificultades de salud que pueda presentar su hija. Señala que él y su esposa cuidan la salud de su hija, asistiendo con el médico cuando el estado de salud lo requiere.

Entre los cuidados que considera necesarios para la salud de su hija cita una buena alimentación y no exponerla a la lluvia, por lo que tienen los cuidados necesarios para que no presente quebrantos de salud, principalmente a dificultades relacionadas con la “congestión”, ya que tiende a congestionarse como consecuencia de gripe; sin embargo, señala que en ningún momento ha presentado dificultades de salud a un nivel grave.

Señala que su hija es revisada por un médico, quien les proporciona medicina, las cuales han tenido efecto positivo para las molestias. El padre indica que suelen llevar a su hija con el doctor al detectar que la molestia es mayor, principalmente cuando la medicina recetada no hace efecto a lo largo de uno o dos días.

4.3 Descripción de caso 3

Hombre de 27 años de edad, casado, quien labora como facturador de contadores de EMPAGUA. Tiene una hija de 2 años, quien tiene Síndrome de Down. Vive en Palencia. Su hija ha asistido a la Fundación Margarita Tejada durante un año a terapia de estimulación temprana. Tiene un hijo más, de 5 años.

Durante la entrevista dio a conocer que entre sus expectativas al tener un bebé en la familia, en el caso de su hija con Síndrome de Down, está el deseo de verla desarrollarse a nivel general, teniendo la capacidad de caminar, correr y jugar, pudiendo realizar actividades junto con su hija.

Señala que previo al nacimiento de su hija no tenía conocimiento sobre el Síndrome de Down; sin embargo, tenía la idea de que las personas con este diagnóstico presentaban “cabeza grande”. Indica que había tenido la oportunidad de interactuar con personas con Síndrome de Down, con quienes platicaba y bromeaba,

considerándolos como “personas cariñosas”, aunque también conocía que podía haber casos de “personas agresivas”.

El entrevistado relata que al conocer el diagnóstico de su hija reaccionó planteándose muchas preguntas, entre ellas “¿por qué?, ¿va a tener la cabeza grande?”. Señala que en ese momento presentó una sensación “que le subía calor al cuerpo”. Posteriormente, “se quedó callado y pensativo”, interiorizando que la bebé era su hija y que le brindaría su amor, ideas y emociones que transmitió a su esposa, quien indica se vio seriamente afectada por la noticia. A pesar de ello, señala que no ha percibido cambios dentro de su familia posterior a la llegada de su hija; únicamente han procedido, él y su esposa, a ofrecerle cuidado y cariño a su hija.

El padre relata que no manifestó reacciones al escuchar llorar a su hija cuando era recién nacida; sin embargo, observaba que el llanto de su hija no era “fuerte”, comparándolo con el llanto de “un gatito”. Indica que no experimentaba tristeza, ya que le otorgaba mayor valor a ver a su hija con vida. No obstante, en algún momento deseaba que su hija llorara “fuerte”. Caso contrario, señala que su reacción en la actualidad al escuchar su llanto es que “ya no llora”, debido a que ahora presenta un llanto “fuerte”; sin embargo, ante tal situación experimenta “gusto”, aduciendo que el significado del llanto de su hija significa evolución y desarrollo, argumentando que si su hija “llora fuerte” estará en la capacidad de “hablar”, ya que en la actualidad pronuncia “papá y mamá”.

En cuanto a la manera en que el padre se comunica con su hija, señala que lo hace de “todas formas”, ya que de esta manera “su hija aprende” por lo que se comunica con ella a través del habla y ademanes, a lo que su hija responde con gestos y sonrisas. De igual manera, el entrevistado señala que en “todos los momentos” propicia conversar con su hija, principalmente cuando ambos realizan actividades, ante lo que su hija reacciona con interacción y deseos de compartir.

Sobre la forma de establecer contacto visual con su hija, el entrevistado señala que procede a cargarla y platicarle, principalmente al momento de retornar de sus labores. Ante lo anterior, da a conocer que el contacto visual favorece que su hija “aprenda”, ya que tiende a imitar lo que observa a su alrededor; de igual manera, señala que el contacto visual contribuye a la comunicación entre ambos. Durante los momentos en que la niña desea compartir con su padre, indica que sus propias reacciones son de “abrazarla” y jugar con ella, evitando realizar cualquier movimiento que pueda lesionarla.

El padre relata que reacciona con alegría cuando escucha la voz de su hija, argumentando que tiene el conocimiento que personas con Síndrome de Down presentan limitaciones en el habla, por lo que al escuchar a su hija decir “tata” o “mamá” le genera alegría. Indica que al momento en que se dirige a su hija, a través del habla o sonidos, ella manifiesta el deseo de interactuar y jugar, por lo que accede a realizar las actividades que su hija desea. Asimismo, durante las actividades, al momento de sonreírle a su hija, ella reacciona de la misma manera, devolviéndole las sonrisas.

El padre indica sentirse “contento” cuando su hija propicia o intenta comunicarse con él, por lo que ambos proceden a interactuar, lo que indica ser un progreso en su desarrollo. Señala que una manera de interactuar con su hija es a través del juego, entre los cuales están “salir corriendo, escondite, caminar, dar vueltas” y demás, calificando las actividades como “juegos” que se realizan con “niños normales”, los cuales indica “disfrutar bastante”, principalmente por los “avances que mira en ella”. El entrevistado comenta que juega con su hija durante su tiempo libre, tratando de integrarla a sus actividades, con el fin de interactuar y propiciar el aprendizaje en su hija. Considera que compartir actividades beneficia a su hija en realizar movimientos corporales y musculares, ya que durante la realización de los mismos logra adoptar posturas, entre ellas “sentarse”; igualmente, indica que el mayor beneficio es que su “hija es tratada como una niña normal”.

El padre señala que sonríe con su hija en todo momento, a lo que ella también responde con sonrisas. Igualmente, señala que constantemente le brinda afecto, describiendo tener una relación “normal” con ella; sin embargo, indica que a pesar de estar consciente de que a su “hija le cuesta un poquito”, la “trata igual”, situación que considera está contribuyendo a los avances que la niña presenta.

Si en determinado momento la niña se enfrenta sola a alguna situación, el entrevistado señala que reacciona con emoción, debido que ha observado que su hija realiza actividades de las que anteriormente no era capaz de realizar. Manifiesta ser “precavida”, principalmente ante situaciones que pueden ser peligrosas para ella.

Al momento en que el padre presenta la necesidad de alejarse de su hija, reacciona con “duda sobre lo que su hija estará haciendo”, sin presentar otro tipo de reacción. Mientras tanto, si su hija presenta la necesidad de alejarse de él, comenta que ella reacciona con llanto, intentando llamar su atención y estar con él.

En cuanto a asistir con su hija a relaciones sociales, el padre indica percibir que las personas “se le quedan viendo”, debido a que posiblemente desconocen sobre el Síndrome de Down y sus características, al igual que sucedió con él antes de que naciera su hija. Señala que él estaría dispuesto a explicar a terceros, si estos se acercaran y preguntaran sobre su hija, porque esa es una manera de aprender sobre el Síndrome. Señala que inicialmente esta situación “le afectó”, por lo que no presentaba deseos de exponer a su hija en público, porque se “sentía mal de que la niña fuera así”. Al momento de la entrevista, indica ya no experimentar esta situación, señalando que “no le importa”, y que su único deseo es “verla que crezca”.

Entre la manera en que el padre le demuestra a su hija que la quiere, está “abrazarla, jugar con ella y hacerle cosquillas”, a lo que su hija reacciona de la misma manera, abrazándolo y besándolo, lo que provoca en él felicidad. Indica que la demostración de cariño se hace presente al momento en que la observa jugar, lo que le provoca emoción y deseos de interactuar y jugar con ella, actividades que realiza con alegría.

Ante esta situación, el padre considera importante manifestarle cariño a su hija, ya que genera emociones en ella, siendo también parte del aprendizaje de su hija.

Indica que en su familia todos le brindan cariño a su hija; sin embargo, relata que una tía paterna de la niña es quien demuestra más cariño. Igualmente, en el núcleo familiar, señala que el hermano le brinda cariño, ya que en ocasiones manifiesta desagrado cuando “alguien molesta a la niña”. Sin embargo, señala que su hija le demuestra más cariño a la madre, ya que es la persona que convive mayor tiempo con ella, la alimenta y está a su cargo.

En cuanto al tema relacionado a la salud, el padre señala que su reacción ante las enfermedades de su hija cuando era recién nacida era de incertidumbre, debido a que “no sabía si tendría la cabeza grande”, debido a que esa era la información que tenía sobre el Síndrome de Down. Aunque hubo aceptación, señala que su reacción al saber sobre su situación y posibles enfermedades fue experimentar “calor en el cuerpo”, quedándose “callado y pensativo”. Ante sus reacciones a las enfermedades en el momento de la entrevista, señala que no “se asusta”, sino que propicia “cuidarla bastante”, buscando alternativas para mejorar los síntomas de gripe y fiebre. Señala que no manifiesta preocupación debido a que tienen conocimiento de la manera de proceder, debido a la experiencia adquirida con las enfermedades de su hijo mayor.

Señala que en la familia todos cuidan la salud de su hija, evitando que tenga contacto con objetos o superficies que estén contaminadas; asimismo, son cuidadosos y no permiten que la niña introduzca objetos peligrosos en la boca. Indica tener precaución en la época de frío, en que su hija tiende a enfermarse de gripe. Señala que le proporcionan medicina que los médicos han recetado; sin embargo, si observan que los medicamentos no disminuyen los síntomas, y la situación puede empeorar o tornarse grave, toman la decisión de que su hija sea revisada por el médico en un hospital. Entre los cuidados que considera necesarios para la salud de su hija se encuentran supervisar que su alrededor, para evitar que se enferme si lleva estos objetos a la boca. Considera que los aspectos importantes a los que presta atención en la salud de

su hija es a la fiebre y gripe, ya que en ocasiones, al ser recién nacida, presentaba fiebres altas, situación que se ha controlado satisfactoriamente.

Señala que su hija reacciona con llanto cuando atiende sus necesidades de salud, argumentando que el significado del llanto es debido a que no le gusta el sabor de los medicamentos, o a que al momento de dárselos es necesario “agarrarla” entre él y su esposa, para poder darle con facilidad las medicinas.

4.4 Descripción de caso 4

Hombre de 25 años de edad, casado, actualmente desempleado, de profesión Perito en Administración de Empresas. Tiene una hija de 1 año con 6 meses, quien presenta Síndrome de Down. Su hija ha asistido a la Fundación Margarita Tejada durante un año, aproximadamente, a terapia de estimulación temprana. Tiene un hijo más de 5 años. Reside en la zona 6 capitalina.

Durante la entrevista dio a conocer que sus expectativas al tener un bebé nuevo en la familia “son grandes”, visualizando a su hija en el futuro como una persona exitosa, principalmente por la manera en que observa que su ella se desenvuelve “a pesar de su corta edad”, situación que lo motiva a continuar brindándole su apoyo.

Indica que previo a que su hija naciera tenía “muy poca” información sobre el Síndrome de Down, conociendo a las personas que presentan este diagnóstico como niños especiales, en quienes se manifiestan diversas dificultades. Relata que no había tenido la oportunidad de interactuar con personas con Síndrome de Down, solamente los conocía de vista.

El entrevistado señala que al conocer el diagnóstico de su hija reaccionó con “mucho tranquilidad”, aduciendo que en ese momento atravesaba dificultades a nivel económico, por lo que el saber que su hija se encontraba bien y con vida le proporcionó tranquilidad; caso contrario, indica que a su esposa “le costó bastante aceptar” la

situación. A pesar de ello, señala que los cambios que ha tenido su familia desde el nacimiento de su hija son de unión, ya que familiares los visitan constantemente para interactuar con su hija, lo que ha provocado acercamiento familiar.

Indica que su “reacción era normal” al escuchar el llanto de su hija recién nacida; sin embargo, posteriormente, señala que fue alarmante escuchar que su hija se quejaba, debido a que desconocía el motivo por el cual presentaba el llanto. En el momento de la entrevista señala que no le agrada que su hija llore, por lo que ante esta conducta él se dirige a ella y la “agarra”, pudiendo conocer el motivo por el cual presenta el llanto, el cual se debe a la necesidad de ser alimentada, al experimentar alguna molestia o incomodidad.

Señala que tiende a comunicarse con su hija a través del habla; asimismo, le canta y utiliza ademanes, poniendo en práctica estas actividades cuando juegan juntos. Indica que los juegos los realizan cuando su hija está en la cama o en el suelo, momentos en que escucha a su hija pronunciar “papá” y sonreír con él; de igual manera, su hija responde tocándole la cara, abriendo sus ojos y emitiendo sonidos, ante lo cual el padre se siente complacido.

Indica que para lograr establecer contacto visual con su hija, le habla a una distancia en que estén separados, con el fin de que ella lo busque y localice, por lo que percibe que su hija capta y distingue lo que sucede a su alrededor, ya que logra establecer contacto visual con ella, lo que contribuye a que su hija comprenda lo que se le está comunicando.

Comenta que al percibir que su hija desea compartir con él, reacciona dirigiéndose a ella y brindarle la atención que demanda. Al momento de la entrevista señala que al escuchar la voz de su hija experimenta alegría y deseos de “escucharla hablar” de manera fluida, ya que únicamente dice “mamá” y se expresa a través de “jerigonzas”. Señala que al momento de hablar con su hija, o dirigirse a ella mediante sonidos, ella reacciona quedándose “paralizada”, evidenciándose la atención que presta a lo

conversado y a establecer contacto visual. Ante la reacción del entrevistado cuando su hija intenta comunicarse con él es de intentar descifrar lo que su hija necesita en determinado momento.

En relación a los juegos que el entrevistado practica con su hija, señala que suelen jugar de “esconderse”, “taparse la cara”, cantar o bailar, actividades que considera disfrutar, por lo que propicia jugar “casi siempre con su hija”. De igual manera, el entrevistado señala que suele compartir actividades cuando salen de paseo, al asistir a la fundación, al participar de festejos de cumpleaños en la familia o al asistir a un centro comercial. Señala que es beneficioso para su hija compartir estas actividades, ya que permite que ella interaccione con terceros fuera del entorno familiar. Constantemente asisten al “mercado” o a la tienda, actividades con las que la niña manifiesta agrado.

El entrevistado señala que ante el acercamiento que pueda propiciar su hija al necesitar su ayuda, reacciona con delicadeza, cuidado, amor y paciencia, principalmente si las necesidades son relacionadas a la salud, en que está consciente que debe actuar con “calma”. Señala que “casi siempre” propicia reírse con su hija, momentos en que también le “tira besos”, a lo que su hija responde con sonrisas en todo momento.

Da a conocer que “todo el tiempo” le brinda afecto a su hija, considerando que el único momento en que no le brinda este afecto se debe a que no se encuentra en su casa. Indica que debido a que se encuentra desempleado, comparte mayor tiempo con su hija, por lo que se incrementan las “palabras bonitas, los abrazos y los besos”, los cuales están presentes “siempre”. Por lo anterior, el entrevistado califica la relación que tiene con su hija como “muy bonita”, por lo que no desea separarse de ella, situación por la que considera se verá afectado al conseguir un empleo e iniciar sus labores, ya que han compartido a tiempo completo durante cuatro meses, aproximadamente, en que ha realizado actividades con su hija como “cambiarle pañal, darle pacha”, entre otras.

El entrevistado señala que su reacción al ver que su hija se enfrenta sola a alguna situación es de tranquilidad, aunque con “cierto temor”, ya que percibe que su hija tiene la capacidad de realizar actividades y enfrentarse a “cualquier obstáculo”. Ante ello, menciona que inicialmente las situaciones nuevas en su hija le generaban miedo; sin embargo, al observar la capacidad de la niña experimenta “tranquilidad”.

Indica manifestar tristeza si presenta la necesidad de alejarse de su hija, ya que en todo momento desea que estén juntos. En cuanto a lo que su hija experimenta al tener la necesidad de alejarse de él, señala que ella manifiesta llanto, como una manera de no aprobar que estén separados.

En cuanto a participar y asistir con su hija a reuniones sociales, el entrevistado señala que es “algo muy bonito”, argumentando que dicha situación contribuye a vivir la “situación tal como es”. Debido a que su esposa trabaja, él es quien asiste con su hija a la fundación, con lo que experimenta situaciones agradables, ya que recibe el apoyo de las otras madres, le agrada compartir con las familias y escuchar sus experiencias, lo que le ayuda a implementar acciones con su hija y en su hogar.

Sobre la manera en que le demuestra cariño a su hija, indica que lo hace mediante palabras, diciéndole que “la quiere, que la ama, que ella es su amorcito y su cielo”; asimismo, le canta, la besa y baila con ella al tenerla abrazada. Las manifestaciones de cariño se las brinda constantemente, a lo que ella reacciona con sonrisas, “recostándose en su hombro” y recostando su rostro sobre el de él.

Indica que su hija demuestra cariño tocándole la cara, recostándose en él y buscando realizar contacto físico, a lo que él responde con sonrisas, pudiendo observar la manera en que está evolucionando, lo cual lo motiva a continuar “haciendo las cosas bien o a mejorarlas”.

Considera que es importante manifestarle cariño a su hija, argumentando que el amor es fundamental en su hija para que se sienta protegida e importante, generándole confianza y alegría en su hija.

Señala que en su familia, el abuelo paterno es quien le brinda más cariño a su hija, debido a “que es uno de los que más convive con ella”, comenta que la consiente cuando la observa llorar. Por su parte, a quien más le demuestra cariño su hija en la familia es a la madre, aunque también le manifiesta cariño a él y a la abuela paterna.

En cuanto al tema de salud, el entrevistado menciona que fue “duro y difícil” enfrentar las enfermedades que presentó su hija cuando era recién nacida; sin embargo, reaccionó dándole gracias a Dios, al experimentar la fuerza que recibía de Él, argumentando que este tipo de experiencias lo fortalecían. Al momento de la entrevista, su reacción ante las enfermedades que presenta su hija es de buscar ayuda para solucionar la dificultad que se manifiesta, lo que han logrado satisfactoriamente.

Indica que la salud de su hija es cuidada por su esposa y suegra, asistiendo a consultas con el pediatra o realizando consultas vía teléfono sobre medicamentos y demás, entre los cuales se podrían citarse exámenes médicos, si estos fueran requeridos.

Considera que los cuidados necesarios para la salud de su hija están relacionados con el clima, debido a que presenta defensas bajas, por lo que con facilidad puede contagiarse con algún virus o cualquier enfermedad.

Señala que a todos los aspectos de la salud de su hija le presta atención, sin que prevalezca alguno en específico; sin embargo, indica que se enfocan en atender alguna situación si esta puede tornarse riesgosa, ante lo cual, si lo amerita, realizan exámenes médicos. Considera que la alimentación es un aspecto al que le presta atención, ya que de esta manera presenta condiciones óptimas de salud. Indica tomar las

precauciones necesarias y evitar exponer a su hija a situaciones en que pueda contagiarse con un virus, ya que tiende a enfermarse de “catarro” con facilidad.

Indica percibir que su hija reacciona con gestos de agradecimiento cuando él atiende sus necesidades de salud, ante lo cual su hija no pone resistencia cuando él participa de esa atención.

Considera oportuno que su hija asista periódicamente con el médico, por lo menos una vez al mes; sin embargo, considera que existen situaciones que pueden controlarse favorablemente sin acudir al médico. Indica que el llevar periódicamente a su hija con el doctor dependerá de la situación económica que atraviesa, por lo que en ocasiones es necesario realizar las consultas telefónicamente.

4.5 Descripción de caso 5

Hombre de 35 años de edad, casado, se desempeña como agricultor. Tiene una hija de 2 años, quien presenta Síndrome de Down. Su hija ha asistido a la Fundación Margarita Tejada durante dos meses, a terapia de estimulación temprana. Tiene dos hijas más, de 12 y 8 años. Reside en Sumpango, kilómetro 42, Ruta Interamericana.

Durante la entrevista dio a conocer que dentro de sus expectativas al tener un bebé en la familia están que su hija estudie y curse una carrera; sin embargo, indica estar consciente que la condición de su hija la limita a que realice actividades, como sucede con sus dos hijas mayores; no obstante, desea que todo lo que su hija realice en el futuro sea de “bien” para la familia.

Señala que previo al nacimiento de su hija no tenía conocimiento sobre el Síndrome de Down; no obstante, había tenido la oportunidad de ver a personas con este diagnóstico, sin interactuar con ellas.

El entrevistado indica que fue “una cosa impactante” conocer que su hija presentaba Síndrome de Down, generándole tristeza, lo cual narra presentando los ojos llorosos al recordar ese momento. Indica que una de las razones por las cuales reaccionó de esa manera, se debió a que no se habían presentado casos similares en la familia, el de su hija era el primero. Relata que luego del alumbramiento, al dirigirse a su trabajo, recibió una llamada de la doctora, quien le solicitó que regresara de manera urgente al hospital, con lo que él percibió que “algo” estaba sucediendo con su esposa o hija. Indica que al llegar al hospital, la doctora le mencionó “no se vaya a asustar”, debido a que la nena “tenía algo malo”, para luego informarle que su hija presentaba Síndrome de Down, lo que la hacía una “niña especial”. Posterior a la noticia, el entrevistado indica haber experimentado miedo, debido a que su hija presentaba una condición que la acompañaría el resto de su vida.

Al momento de la entrevista, el padre señala que a partir del nacimiento de su hija la dinámica familiar, tanto política como de origen, ha sido diferente, ya que los integrantes de ambas familias le demuestran cariño a su hija y “la quieren bastante”, calificando la situación como “bastante bonito”, ya que “ha sido todo alegre”.

Recuerda que su reacción al escuchar el llanto de su hija cuando era recién nacida fue de emoción, argumentando que “un papá tiene que ser feliz al escuchar el llanto de su nena”. Sobre su reacción al momento de la entrevista, indica sentir tristeza al escuchar el llanto de su hija. Percibe que este llanto puede significar “dolor” o “sufrimiento” debido a alguna situación que esté atravesando, principalmente relacionada a molestias físicas o de salud.

Indica que la manera en que se comunica con su hija es a través del habla, haciéndole preguntas de cómo se siente; asimismo, indica que bromea con ella, a lo que ella responde con sonrisas. Señala que utiliza sus momentos de descanso para conversar con su hija, principalmente por las mañanas y por las noches, ya que durante el día se ausenta de su hogar por razones de trabajo. Asimismo, indica que los fines de semana

propicia conversar con su hija, a lo que ella reacciona buscándolo y localizándolo, para luego sonreírle.

Indica que la manera de realizar contacto visual con su hija es “cargándola”, logrando que ella lo vea a los ojos, lo cual favorece a que exista comunicación e interacción entre ambos.

El entrevistado indica sentirse “contento” cuando su hija desea compartir con él, ya que disfruta que ella lo vea y lo escuche. Al momento de escuchar la voz de su hija, indica sentir felicidad, experimentando deseos de abrazarla. Mientras tanto, señala que al momento en que su hija lo escucha hablar o hacerle sonidos, ella reacciona sonriendo, poniendo atención a lo que escucha, observando detenidamente la manera en que él se comunica con ella. En cuanto a la reacción del padre cuando su hija intenta comunicarse con él, es de atenderla “rapidito” y realizar lo que ella indica necesitar.

Sobre la manera en que el entrevistado juega con su hija, indica que es “caminando en la araña”, bailando con ella, conversar mientras están recostados, aunque indica que el tiempo para jugar con ella es limitado, debido a sus horarios laborales. Adicionalmente, comenta que juegan con un “carrito que tiene trampolín”; asimismo, motiva a su hija a que atraviese por unos túneles de juguete, a lo que ella responde favorablemente, lo que permite que él disfrute los juegos que comparten juntos, momentos que ella también disfruta y demuestra con sonrisas.

Indica que suele compartir actividades con su hija los días sábado y domingo; asimismo, los días martes, al asistir a la Fundación. Indica que el compartir estas actividades beneficia en que su hija interactúe y socialice con niños que presentan su misma condición.

Sobre la reacción del entrevistado ante el acercamiento de su hija al necesitar su ayuda, indica que la misma es de atender sus necesidades, buscando cargarla,

abrazarla y conversar con ella, preguntándole “¿qué le pasó?”, para luego intentar calmarla.

En relación a los momentos en que se ríe con su hija, el entrevistado indica que propicia hacerlo cuando le platica, la abraza o la carga, es decir, señala que es “en todo momento”, a lo que ella también responde con sonrisas. Tal situación se pudo evidenciar previo a la entrevista, estando en el salón de estimulación temprana, en que el padre se acercó a su hija y acarició su rostro y espalda, para luego sonreírle.

El entrevistado indica que durante los momentos en que su hija sonríe, son los que utiliza para brindarle afecto, a través de abrazos, juegos y diversas actividades que realizan juntos. A pesar de ello, el padre describe como “distante” la relación que tiene con su hija, debido principalmente a la falta de tiempo para compartir con ella, ya que sus labores como agricultor permiten “que esté poco tiempo con ella”. Sin embargo, indica tener la esperanza que este distanciamiento disminuya al momento de que su hija crezca y puedan interactuar por más tiempo.

En el momento de la entrevista, el padre indica experimentar tristeza al observar que su hija se enfrenta sola a alguna situación, debido al Síndrome de Down que presenta, aunque considera que cuando su hija “vaya a ser un poco más grande, ya será diferente”.

Si en determinado momento el entrevistado necesita alejarse de su hija, indica experimentar tristeza; sin embargo, también experimenta alegría, ya que está seguro que su hija está siendo cuidada y atendida adecuadamente por su cuñada, a quien considera de su hija “su segunda mamá”. En cuanto a lo que experimenta su hija al tener la necesidad de alejarse de él, indica que ella manifiesta tranquilidad; no obstante, al momento de reencontrarse, la niña manifiesta alegría, a través de abrazos y sonrisas.

Al momento de asistir a reuniones sociales, el entrevistado indica experimentar y percibir la mirada de terceros, aduciendo que dicha actitud se debe a que su hija es risueña y que las personas “quieren abrazarla”, por lo que se siente orgulloso y feliz de estar con su hija.

Una de las maneras en que el entrevistado le demuestra cariño a su hija es besándola, acariciándola y abrazándola, haciéndolo en todo momento, ya que se siente feliz con su hija, quien reacciona ante estas muestras de cariño devolviéndole abrazos, besos y sonrisas, como también, estableciendo contacto visual con el padre. Ante tal situación, el padre experimenta alegría, considerando que es importante manifestarle cariño a su hija, argumentando que “ellos son unos niños que necesitan cariño” (refiriéndose a los niños con Síndrome de Down).

Indica que en su familia, una de sus hermanas es quien le demuestra más cariño a su hija, ya que “mira que le tiene bastante amor”, y lo manifiesta con besos y abrazos. Asimismo, indica que dentro del núcleo familiar, tanto él como su esposa le demuestra cariño a su hija, por ser quienes más conviven con la niña. El entrevistado percibe que a él es a quien su hija le demuestra más cariño en la familia, argumentando que probablemente “el papá está más pegado a la hija”.

En cuanto al tema relacionado a la salud, el entrevistado indicó haberse sentido “destrozado” ante las enfermedades que presentó su hija al ser recién nacida, debido a que tenía que ser intervenida quirúrgicamente por problemas en el corazón, intervención que se llevó a cabo cuando la niña tenía un año de edad. Ante esta respuesta, el entrevistado manifestó tristeza, lo que propició que presentara ojos llorosos, lo cual paulatinamente fue eliminándose. Ante las situaciones de salud al momento de la entrevista, el padre indicó “estar luchando” para lograr lo que su hija necesita; sin embargo, manifestó tristeza al conocer los “defectos que ella tiene”, pero seguirá su lucha para superar cualquier adversidad.

Indica que su esposa es quien cuida la salud de su hija, quien tiene el conocimiento de los medicamentos que su hija puede necesitar ante cualquier presencia de síntomas, siendo de esta manera atendida la salud de su hija; de igual manera, indica que en ocasiones se ven en la necesidad de consultar con el médico si la situación que presenta su hija se torna “grave”.

Señala que el aspecto relacionado con la higiene es el que más atienden en su hija, para evitar dificultades en su salud, debido a que presenta defensas bajas, por lo que la higiene es vital en ella y el ambiente.

El entrevistado relata que la tiroides es un aspecto de la salud de su hija al que le prestan más atención, por lo que se supervisa periódicamente con el médico. Indica que con el problema del corazón, según los cardiólogos, se observa “bastante mejoría”, por lo que al momento de la entrevista la prioridad en su salud se relacionaba con la tiroides.

Indica que suelen recurrir con el médico cuando la situación lo amerita, por lo que si es necesario, las visitas son periódicas, cada semana, aproximadamente. De lo contrario, los síntomas que su hija pueda presentar se tratan en casa, con los medicamentos que tienen y las dosis que el médico ha señalado. Comenta que no ha percibido situación específica cuando él atiende las necesidades de salud de su hija.

Al cierre de la entrevista, el padre indicó sentirse orgulloso de tener una hija con Síndrome de Down, ya que lo considera una experiencia “que Dios le da”, por lo que nunca ha cuestionado el porqué de la situación, sino que agradece a Dios por lo que Él le ha dado, indicando “ella ha cambiado nuestra vida bastante”.

4.6 Descripción de caso 6

Hombre de 39 años, casado, se desempeña como pintor de inmuebles. Tiene una hija de 2 años con 1 mes, quien presenta Síndrome de Down. Su hija ha asistido 8 meses

a la Fundación Margarita Tejada, a terapia de intervención temprana. Tiene dos hijos más, una mujer de 16 años y un hombre de 12. Reside en la zona 14 capitalina.

Durante la entrevista dio a conocer que sus expectativas al tener un bebé en la familia son similares a las expectativas con sus otros dos hijos, considerando que la condición de su hija, en cuanto al Síndrome de Down, “no afecta en nada”. Señala que previo a que su hija naciera no tenía conocimiento sobre el Síndrome de Down; sin embargo, en alguna oportunidad interactuó con personas con esta condición, conversando con ellas. Comenta haber escuchado que las personas con Síndrome de Down “no vivían mucho tiempo”, e indica que “eso es mentira”.

El entrevistado indica que su reacción al enterarse que su hija presentaba Síndrome de Down “no fue nada diferente”, ya que consideró que su hija “no tenía nada” y que para él era “normal”, por lo que no experimentó reacciones a nivel emocional. Señala que no ha percibido cambios en su familia a partir del nacimiento de su hija, ya que todos los integrantes “están contentos con ella”, principalmente su hijo.

Comenta que el escuchar el llanto de su hija cuando era recién nacida le generó alegría, principalmente al enterarse que era una niña. Al momento de la entrevista, indicó que no le gusta escuchar llorar a su hija, por lo que ante esta situación, provoca un acercamiento hacia ella para “hacerle cariño”. Considera que el llanto de su hija significa llamar la atención de terceros, y conseguir de esta manera “que le hagan caso”.

El entrevistado señala que se comunica con su hija al acariciarla, hablarle o “molestándola”, propiciando conversar con ella por las mañanas y tardes, ante lo que su hija responde diciéndole “papa” y riéndose con él.

En cuanto a la manera de realizar contacto visual con su hija, indica que la misma se lleva a cabo a través de “muecas” y comunicándose con ella de diferentes formas, sin mencionar ninguna en específico. Indica que la manera en que el contacto visual

favorece la comunicación es que su hija manifiesta estar “más alegre, más contenta y más juguetona” con las personas.

Ante la reacción del entrevistado al percibir que su hija desea compartir con él, indica que le genera alegría, debido a que percibe a sus hijos mayores “un poco alejados”, por lo que se siente “contento” cuando carga a su hija.

Indica sentir felicidad al escuchar la voz de su hija, debido a que observa que “ya quiere hablar más”. Comenta que en los momentos que él platica con su hija o le hace sonidos, ella reacciona diciéndole “papa, papa”, a lo que él sonrío, consiguiendo que su hija responda también con sonrisas, dando paso a realizar algunos juegos como “escondarse o taparse la carita”. Durante los momentos en que su hija intenta comunicarse con él, indica que su reacción es “de hacerle caso y ponerle atención”, ejecutando las actividades que ella desea realizar.

En relación a la manera en que juega con su hija, el entrevistado comenta que “le hace cosquillas”, le besa los pies y manos, percibiendo en su hija agrado ante estas actividades; asimismo, indica que juegan pelota y con “cuadros de madera”, momentos que él disfruta y califica como “agradables”. Indica que juega con su hija en las mañanas, en las tardes, fines de semana y al medio día, si sus labores se lo permiten, tiempo que utiliza para compartir con ella. De igual manera, indica que los días martes suele compartir con ella cuando asisten a la Fundación. Señala que compartir este tipo de actividades con su hija mejoran su desarrollo, favoreciendo en que su hija logre “caminar más rápido” y su desarrollo se vea favorecido.

En cuanto a su reacción ante el acercamiento de su hija cuando necesita su ayuda, se limitó a responder que es de “ayudarla”, con el fin de realizar “lo que ella quiere hacer”; posteriormente, el entrevistado quedó en silencio, sin ampliar su respuesta.

Al momento de la entrevista, el padre comenta que en todo momento se ríe con su hija, a lo que ella también responde con sonrisas. Posterior a su respuesta, el entrevistado mostró sonrisa constante, tanto en su expresión facial como en su voz.

Comenta que tiende a brindarle afecto a su hija cuando “está despierta”, a través de “hacerle cariño”. El entrevistado describe como “buena” la relación que tiene con su hija, argumentando que él se siente “bien”, percibiendo que su hija experimenta la misma condición.

Indica que reacciona de manera “normal” al ver que su hija se enfrenta sola a alguna situación; sin embargo, enfatiza que no le gusta que su hija “se caiga”. Indica que propicia independencia en ella, intentando que realice actividades por sus propios medios, con el fin de evitar que en el futuro otras personas realicen “cosas” por ella.

Comenta que no le agrada alejarse de su hija, ante la posibilidad de que le “pasara algo malo”, refiriéndose a la situación actual del país, lo que le genera temor. Posterior a la respuesta, el entrevistado enfatiza que “quiere mucho” a su hija. En cuanto a la reacción de su hija ante la necesidad de alejarse de él, indica que ella propicia realizar contacto visual y le “dice adiós”, para luego sonreírle, lo que le genera deseos de “estar con ella”; indica que su hija en ningún momento manifiesta llanto. Durante su respuesta, el entrevistado enrolla una hoja de papel que tiene entre sus manos; a pesar de esta actividad, continúa el contacto visual con él.

Al momento de la entrevista, el padre indica sentirse “bien” al momento de asistir con ella a reuniones sociales, manifestando que le agrada que su hija interactúe con otros niños, experimentando agrado al verlos jugar; no obstante, comenta que en ocasiones observa a su hija “pleitista” mientras juega con otros niños. Posterior al relato, el entrevistado manifestó risa constante, tanto en su expresión facial, como en su voz.

Indica que la manera en que le demuestra cariño a su hija es a través de juegos, “sacándola a dar una su vuelta” y “dándole cariño”, actividades que realiza en su casa

durante su tiempo libre, a lo que también su hija responde y reacciona continuando el juego o las actividades que realizan en ese momento. Indica percibir el cariño de su hija a través de sus sonrisas y estableciendo contacto visual con él, lo que le genera alegría.

Comenta que considera importante manifestarle cariño a su hija, con el fin de que “se sienta contenta” y que perciba el cariño de quienes la rodean. Señala que en su familia, es su hijo quien le demuestra más cariño a la niña; sin embargo, comenta que también sus tías y sobrinas son cariñosas con ella. Indica que dentro de su familia, a su hijo es a quien la niña le demuestra más cariño, debido a que él “le enseña a jugar pelota” y a realizar diversos juegos y actividades. Adicionalmente, indica que su hija también le demuestra cariño a su abuela paterna.

Sobre su reacción ante las enfermedades que presentaba su hija al ser recién nacida, responde que inicialmente experimentó tristeza, emoción que fue disminuyendo para reaccionar posteriormente de manera “normal”, debido a que se considera una persona que tiene en mente que su hija “se va a curar rápido”. Al momento de la entrevista, señala que reacciona “normal” ante las enfermedades de su hija, sin experimentar preocupación por ella o su padecimiento, argumentando que pide a “Dios que la cuide”, experimentando de esta manera fortaleza.

Indica que la salud de su hija es atendida por la madre y abuela paterna de la niña, aunque si es necesario, también se involucran las hermanas del entrevistado, quienes también “la cuidan”.

Indica que una de las maneras de atender la salud de su hija es a través de la alimentación, cuidando la higiene de los alimentos; asimismo, cuidan la higiene de los objetos, para evitar cualquier tipo de contagio.

Señala que la salud de su hija también es atendida por el médico, siguiendo las instrucciones de los medicamentos y dosis que el médico señale. Indica que su hija reacciona favorablemente cuando él atiende sus necesidades de salud.

Al momento de la entrevista, el padre indica que considera oportuno que un médico atienda la salud de su hija una vez al mes, con el fin de monitorear su crecimiento y suplir cualquier necesidad que presente a cuanto a “vitaminas”.

Indica que su esposa labora con una doctora, quien es la que atiende a su hija al momento de presentar determinado síntoma; sin embargo, si los mismos se tornan graves, considera prudente que su hija sea examinada por un pediatra.

4.7 Descripción de caso 7

Hombre de 33 años de edad, casado, labora como Perito en el Instituto Nacional de Ciencias Forenses (INACIF). Tiene una hija de 9 meses, quien presenta Síndrome de Down. Su hija ha asistido a la Fundación Margarita Tejada durante cinco meses, a terapia de estimulación temprana. No tiene otros hijos. Reside en la zona 12 capitalina.

Durante la entrevista dio a conocer que una de sus expectativas al tener un bebé en su familia es que su hija sea independiente. Señala que a partir del nacimiento de su hija con Síndrome de Down, las expectativas cambiaron, debiéndose “apegar a la realidad”, refiriéndose a su condición. Ante la respuesta, el padre manifestó llanto y voz quebrada.

Comenta que previo al nacimiento de su hija no tenía información completa sobre el Síndrome de Down; conociendo solamente que el Síndrome se debía a una “mutación en el cromosoma 21”, y que las personas con esta condición presentaban características físicas específicas.

El entrevistado comenta que reaccionó con tristeza al conocer que su hija presentaba Síndrome de Down. Indica que la noticia le fue dada por el médico pediatra de una manera “tosca”, diciéndole: “ahhh, le voy a comentar algo, su hija tiene Síndrome de Down”. Relata que los médicos solicitaron hacerle a su hija diversos exámenes médicos, con el fin de descartar o confirmar al diagnóstico; sin embargo, indicaron que observaban en la niña características correspondientes al Síndrome. Siguiendo las recomendaciones médicas, procedieron a realizar los exámenes a su hija, confirmando de esta manera el diagnóstico. Se evidenció que el entrevistado experimentaba tristeza al recordar el evento, debido a que presentó ojos llorosos durante la narrativa.

En relación a los cambios que ha tenido su familia, indica que su esposa se vio en la necesidad de renunciar a su trabajo, por lo que él es la única fuente de ingresos económicos en el hogar; sin embargo, considera que “están bien”, ya que la condición de su hija ha propiciado una relación más firme entre él y su esposa.

En cuanto al momento en que el entrevistado escuchó el llanto de su hija cuando era recién nacida, indica que reaccionó con alegría, sin tener conocimiento en ese momento del diagnóstico de su hija. Posteriormente, al conocer su condición, indica haber experimentado momentos “dolorosos”, atribuyéndolos al “duelo” que estaba atravesando. Al momento de la entrevista, indica que ya no reacciona con tristeza al escuchar el llanto de su hija, sino que su reacción es de protección o apego hacia ella, ya que al escucharla llorar procede a consolarla lo más pronto posible. Indica que el llanto de su hija significa que “necesita algo”, o es debido a que “quiere atención”.

Comenta que se comunica con su hija a través del habla, sin utilizar diminutivos, ni sonidos “de bebé”, sino que tiende a utilizar palabras de manera “normal”. Indica que conversa con ella por las tardes o al llegar la noche, cuando retorna de su trabajo. Señala que al momento de platicarle a su hija, ella procede a establecer contacto visual y atiende lo que escucha, haciendo expresión de admiración, abriendo los ojos y levantando las cejas, según expresión realizada por el padre.

Indica que la manera de establecer contacto visual con su hija es colocándola frente a él, postura que considera le agrada a su hija. Comenta que esta actividad favorece la comunicación entre ambos, ya que su hija observa e imita lo que su padre hace, principalmente la expresión facial.

El entrevistado indica experimentar felicidad al observar que su hija desea compartir con él, momentos en que ella manifiesta comodidad al convivir juntos, debido a que en ocasiones su hija evita que terceros la carguen y la separen de él. Tal situación se pudo observar al finalizar la entrevista, cuando la niña tuvo a su padre enfrente, extendió sus brazos para que él la cargara, manifestando felicidad y tranquilidad al interactuar con él.

Comenta que el escuchar la voz de su hija, a través de balbuceo, le provoca “ternura”; mientras tanto, la reacción de la niña cuando su padre le habla es de moverse y observa a su alrededor, con el fin de localizar su voz, lo cual logra satisfactoriamente. Durante los momentos en que el entrevistado le sonrío a su hija, indica que ella reacciona devolviéndole las sonrisas. Comenta que al observar que su hija desea comunicarse con él, intenta descifrar lo que su hija desea, para luego realizarlo y complacerla.

En cuanto a los juegos que practican, el entrevistado indica que pone frente a su hija algunos juguetes y la motiva a que los alcance, actividad que disfruta y le provocan alegría. Asimismo, indica que juegan de bailar y de ver algunos videos. Comenta que este tipo de actividades suele realizarlas cuando regresa de su trabajo; asimismo, comparte actividades con su hija cuando salen “a la calle”, motivándola a que observe lo que sucede a su alrededor y conversar con ella al respecto.

Señala que el aprendizaje de su hija se beneficia al compartir estas actividades, ya que con frecuencia le repite palabras, propiciando que su hija asimile y aprenda lo que escucha y observa.

Durante los momentos en que la niña propicia acercamiento ante la necesidad del padre, indica que la misma es atendida de forma inmediata.

Comenta que se ríe con su hija “a cada momento”, a lo que ella también responde con sonrisas. Igualmente, indica que le brinda afecto “todo momento que pueda”, cargándola y abrazándola cada vez que tiene la oportunidad de hacerlo. El padre califica la relación entre ambos como “apegada”, ya que su hija manifiesta constantemente deseos de compartir y de ser cargada por él. Comenta que la relación entre él y su hija se ha afianzado, debido a que la cargan, cantan y bailan todos los días.

Sobre su reacción al observar que su hija se enfrenta sola a alguna situación, el padre indica que la motiva a que realice actividades por sus propios medios; indica que a pesar de las limitaciones que presenta, debido a su edad, él propicia autonomía en su hija, con el fin de que logre realizar lo que desea.

Comenta que extraña a su hija al momento de tener la necesidad de alejarse de ella, indicando que le hace falta verla, abrazarla y besarla. Por su parte, señala que le han comentado que su hija también lo extraña cuando está lejos de él, ya que al momento de llorar, “le acercan una camisa”, logrando tranquilizarla de esa manera. Indica que al salir de su casa, lo hace “a escondidas”, evitando que su hija llore al ver que se retira, ya que en ocasiones ha manifestado “enojo” al observar que su padre se retira del lugar donde ella está.

El entrevistado considera que al asistir con su hija a reuniones sociales, las personas tienden a “juzgarlo”, lo que le genera incomodidad. Debido a esto, el padre indica estar “pendiente” de no ser juzgado, aunque en ningún momento lo ha comprobado tal conducta en terceros.

Indica que le expresa a su hija que la quiere mediante abrazos, besos y jugando con ella, al momento de hacerlo cosquillas o “sobarle la pancita”, demostrándoselo todo el

tiempo que interactúa con ella, ante lo que su hija reacciona con sonrisas, contacto visual, y manifestando agrado al compartir con su padre. Por su parte, la niña le demuestra cariño a su padre al demostrar deseos de compartir y estar con él.

Al momento de la entrevista, el padre considera importante manifestarle cariño a su hija, indicando que debido a la condición que presenta, es necesario “mantener la autoestima alta en ella”, argumentando que en el futuro se va a enfrentar a “problemas” relacionados a “burlas”, por lo que considera importante animarla y apoyarla. Ante el relato, se evidenció en el padre tristeza, ya que su respuesta fue proporcionada con los ojos llorosos y tono de voz quebrado.

Considera que él, junto con su esposa, le brindan más cariño a su hija. En cuanto al resto de integrantes de la familia, el entrevistado indica que todos le demuestran cariño a su hija, situación que considera provechosa para su hija, al experimentar “apego hacia ella”.

Sobre el tema de la salud, el padre indica que reaccionaba con preocupación ante las enfermedades que su hija presentó al ser recién nacida, principalmente debido a la falta de experiencia al ser su primera hija. Al momento de la entrevista, indica que ante las enfermedades que presenta la niña reacciona con tranquilidad, debido a que ya tiene el conocimiento sobre la manera de actuar ante cualquier síntoma.

Indica que tanto él, como su esposa, cuidan la salud de su hija, principalmente en la higiene de sus alimentos y siendo “delicados” con ella a nivel general. Comenta que los cuidados necesarios para la salud de su hija están relacionados a exámenes de la vista que necesitan realizarle; asimismo, comenta que atienden cuidadosamente síntomas gripales. Indica que tienen especial cuidado con el cambio del pañal, ya que en una ocasión presentó infección urinaria, como consecuencia de atender de manera inapropiada este tipo de higiene. Comenta que la atención que le presta a la salud de su hija es de acuerdo a las necesidades que presenta.

Considera que su hija es “exigente”, por lo que prefiere que su esposa sea quien atienda las necesidades de salud de su hija. Comenta que su hija en ocasiones lo “regaña”, si observa que está cerca de ella cuando su esposa la atiende, por lo que prefiere que ella la atienda. El padre indica que la actitud de su hija puede deberse a que le “gusta” que la consientan, o simplemente por “llamar la atención”.

Considera oportuno que un médico atienda la salud de su hija si los síntomas son difíciles de tratar, o si su hija ha manifestado intranquilidad y llanto prolongado; de lo contrario, los síntomas menores son tratados en casa.

4.8 Descripción de caso 8

Hombre de 33 años de edad, casado, labora en el área de Ventas. Tiene una hija de 2 años 10 meses, quien presenta Síndrome de Down. Su hija ha asistido a la Fundación Margarita Tejada durante 2 años 7 meses, a terapia de estimulación temprana. No tiene otros hijos. Reside en San Juan Sacatepéquez.

En la entrevista dio a conocer que una de sus expectativas al tener un bebé en la familia es que su hija salga adelante, apoyarla y “darle lo mejor”. Comenta que previo al nacimiento de su hija no tenía conocimiento sobre el Síndrome de Down; había visto a personas con el Síndrome pero no tuvo la oportunidad de interactuar con ellas.

Indica que su reacción al conocer el diagnóstico de su hija fue de incredulidad, menciona que “no lo creía...y nunca lo creo...no lo creo que sea especial”; sin embargo, comenta que su reacción posterior fue de “seguir adelante”. Al dar su respuesta, el padre manifestó ojos llorosos al recordar el evento.

Comenta que los cambios en su familia a partir del nacimiento de su hija han sido de alegría, apoyo y aceptación, ya que su familia comenta que la niña “es una bendición de Dios”, sin manifestarle rechazo. Indica que su hija recibe el apoyo de abuelos y tíos.

El padre indica que al escuchar el llanto de la niña al ser recién nacida, su reacción fue de darle gracias a Dios por el nacimiento de su hija, debido a que el período de gestación fue complicado. Al momento de la entrevista, indica que al escuchar el llanto de su hija su reacción es intentar “que ya no llore”, por lo que la distrae al llevarla a “algún lado”, logrando de esta manera calmarla. Considera que el llanto de su hija puede deberse a algún “berrinche”. Argumenta que llora al momento de decirle que deje de hacer alguna actividad, sin conseguir que la suspenda e inicia a llorar, por lo que el padre califica el llanto como “berrinche”.

El entrevistado se comunica con su hija a través del habla, diciéndole palabras de lo que observan en el entorno, como por ejemplo “perro”, “vámonos” o “vámonos a la cama”, entre otras; asimismo, se comunica con ella “enseñándole cualquier cosa”. Indica que tiende a conversar con su hija por las noches y los fines de semana. Comenta que la reacción de su hija cuando le platica es de “ponerle mucha atención”, aunque resalta que en ocasiones “no capta” lo que le comunica.

Indica que realiza contacto visual con su hija mediante los juegos que practican, logrando de esta manera favorecer la comunicación. Argumenta que el contacto visual propicia conversaciones e interacción entre ambos.

Indica sentirse “contento” cuando su hija desea compartir con él, ya que manifiesta sentirse cómoda con su presencia. Comenta que su hija lo espera en la noche, después de su trabajo, para interactuar con él.

Señala que al escuchar la voz de su hija le provoca felicidad, ya que es una manera que utiliza para interactuar con ella y compartir cuando retorna de sus labores. Indica que al momento de hablarle a su hija o hacerle sonidos, ella reacciona diciéndole “papá”. Comenta que su hija “no entiende mucho”, pero su comprensión va mejorando paulatinamente. El entrevistado señala que al momento de sonreírle a su hija ella responde con sonrisas o abrazos. El padre da respuesta con voz quebrada.

El padre indica reaccionar con felicidad cuando su hija intenta comunicarse con él, debido a los avances que ella muestra en su desarrollo y a los resultados observados, ya que la ha escuchado intentar pronunciar palabras nuevas. Asimismo, comenta que motiva a su hija “diciéndole más cosas”, con el fin de conseguir mayor cantidad de respuestas por parte de ella, aunque en ocasiones no lo consigue, ya que indica que el habla en su hija es limitada. El entrevistado presentó llanto explosivo al proporcionar su respuesta, para dar paso a silencio prolongado; se le brindó el tiempo necesario para estabilizarse emocionalmente y finalizó su relato.

Comenta que juega con su hija de “escondarse”, pelota o carritos, ya que la niña ha manifestado gusto por los juegos más activos, no ha mostrado interés por jugar con “muñecas”. Asimismo, indica jugar con ella en la grama, cuando “salen a la calle” o en “algún juego mecánico”, actividades por las que su hija manifiesta agrado. Manifiesta disfrutar jugar con su hija, ya que son actividades en que observa que su hija presenta desarrollo motor y progreso a nivel general. Comenta que los momentos que suelen jugar juntos son en la noche o domingos. Asimismo, comparte actividades con ella cuando asisten a piñatas, calificando esta actividad como “un poquito difícil”, ya que le “molesta” observar que otros niños realizan actividades que su hija no presenta capacidad para hacerlas; de igual manera, indica que su hija suele apartarse “un poquito” de los niños”, aduciendo que no asistir a estos eventos con frecuencia. El entrevistado indica que el asistir a estas actividades beneficia a su hija, principalmente en captar lo que sucede a su alrededor e intentar imitar lo que observa.

Al momento de la entrevista, el padre indica reaccionar en brindarle ayuda a su hija cuando ella se acerca a él ante una necesidad; sin embargo, también propicia autonomía, motivándola a que realice determinada actividad por sus propios medios.

Comenta que le brinda afecto a su hija en todo momento que se encuentran juntos, por lo que describe la relación entre ambos como “buena”, argumentando que se “lleva bien” con ella.

Durante los momentos en que el padre observa a su hija enfrentar sola alguna situación, comenta que él reacciona brindándole su ayuda o explicándole la manera en que “tiene que hacer” la actividad que desea, lo cual comenta les “ha costado un poco”, debido a que su hija presenta dificultad en comprender lo que se le comunica.

El padre señala que le “duele bastante” y le “ha costado” cuando se presentarse la necesidad de alejarse de su hija por asistir a determinado evento, calificando la situación como “mala onda”, argumentando que su hija podría desear acompañarlos. Comenta que “es un poquito más tranquilo” cuando la niña se queda bajo los cuidados de la madre. Indica que experimenta “dolor” cuando la niña se queda a cargo de su cuñada. Se puede evidenciar que al paciente no le agrada separarse de su hija, ya que durante su respuesta presentó ojos llorosos y voz quebrada.

Por su parte, indica que su hija experimenta “un montón de cosas” al observar que se aleja de él, presentando una reacción de llanto o gritos, con lo que manifiesta deseos de acompañar a su padre cuando se retira. Comenta que la niña no expresa deseos de estar con su progenitora, por lo que busca constantemente la compañía de él.

El padre comenta que le “ha costado un poco” asistir a reuniones sociales, debido a que “la gente se le queda viendo”, con lo que ha experimentado “cosas buenas y cosas malas”. Indica que en algunas ocasiones las personas le brindan su apoyo, mientras que otras probablemente hacen comentarios de la situación, como por ejemplo: “¡ah, este tiene una hija especial!” o “¡ah, este ni puede tener hijos!”. Al respecto, el entrevistado indica que tales situaciones le generan “molestia”, incluso si los comentarios se dan dentro de la familia, por lo que en ocasiones toma la actitud de retirarse de los eventos a los que asisten, o permanecer poco tiempo y luego decide marcharse.

Indica que le demuestra a su hija que la quiere de muchas maneras, a pesar de que ella “no le entiende bastante”; sin embargo, se lo demuestra a través de cargarla,

llevarla a algún lugar o comprarle “cositas”, con el fin de que ella juegue y se sienta motivada.

Señala que le demuestra cariño a su hija cuando está llorando, tratando de tranquilizarla y realizar diversas actividades juntos. Ante ello, la niña reacciona diciéndole “papa, papa, papa, papa”, le toma las manos cuando están “acostados” por la noche y, de esa manera, proceden a dormirse. Indica que su hija le demuestra cariño abrazándolo, intentando estar con él para compartir actividades juntos, a lo que él reacciona con platicarle, diciéndole “ya vine”, “ya vine mama”, “te traje algo” u “hoy no te traje nada”, demostrándole de esta manera “bastante cariño”.

El entrevistado considera importante manifestarle cariño a su hija, argumentando que en el futuro la niña sabrá que “sus papás fueron buenos”, demostrándole que sí la “querían”, por lo que él la lleva de paseo, “aunque la gente diga lo que diga” (refiriéndose a la condición de su hija). El padre presentó ojos llorosos y voz quebrada al brindar su respuesta. Comenta que en su familia todos le brindan cariño a su hija; sin embargo, comenta que ha percibido que un familiar le brinda cariño a su hija por “hipocresía”, mientras que el resto de integrantes manifiestan cariño a la niña.

En relación al tema de la salud, el entrevistado comenta que ante las enfermedades que su hija presentaba al ser recién nacida, él reaccionaba con preocupación, ante el desconocimiento de los síntomas que su hija podría presentar, por lo que acudía con el médico para que la atendieran. De igual manera, al momento de la entrevista, indica que su reacción ante las enfermedades de su hija es llevarla con el médico, lo que en ocasiones han tenido que hacer en horarios de la noche o madrugada, para evitar que los síntomas se compliquen.

Indica que en su familia su esposa es quien cuida la salud de su hija; sin embargo, él también se involucra al momento de tomar decisiones sobre acudir con el médico. Comenta que su hermana los apoya en llevar a la niña a un centro de salud, lugar que tiene a su cargo el control de vacunación.

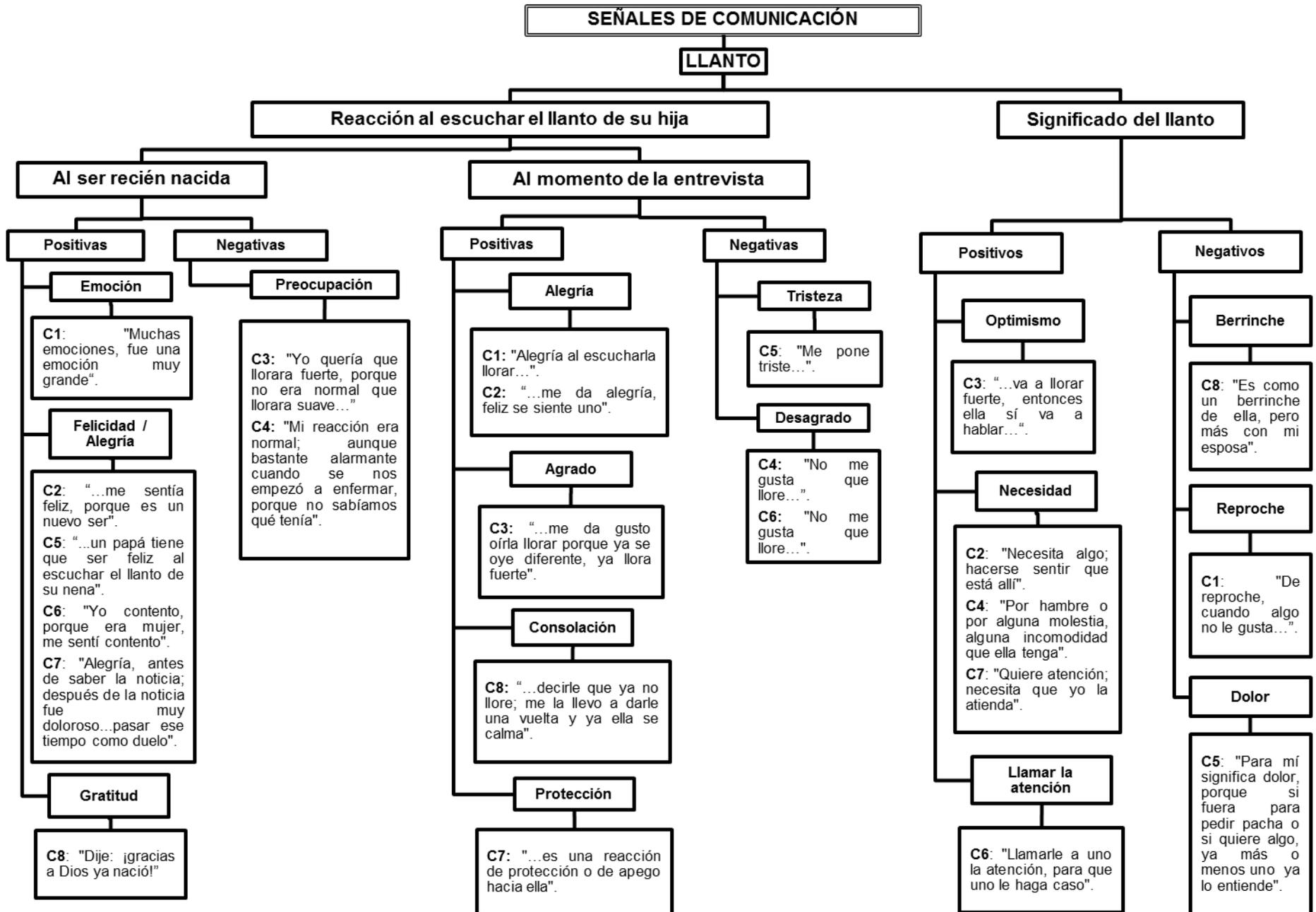
Comenta que la salud de su hija es atendida con medicamentos, si los síntomas lo ameritan, tratando de proporcionar las dosis a la hora indicada. Señala que los cuidados necesarios para la salud de su hija están relacionados con la higiene, por lo que tienen el cuidado de “lavarle las manos” constantemente. El entrevistado comenta que uno de los aspectos de la salud de su hija a los que presta mayor atención es el corazón, por lo que periódicamente realizan los chequeos correspondientes. Indica que la dificultad que presentó en la tiroides está resuelto, por lo que no es prioridad como en el caso del corazón.

Comenta que se torna “un poco difícil en ella” atender sus necesidades de salud, ya que rechaza “tomarse la medicina”, por lo que han tenido que acudir a colocar el medicamento en algún “juguito” para que lo acepte. Indica que tanto él, como su esposa, atienden este tipo de necesidades en su hija.

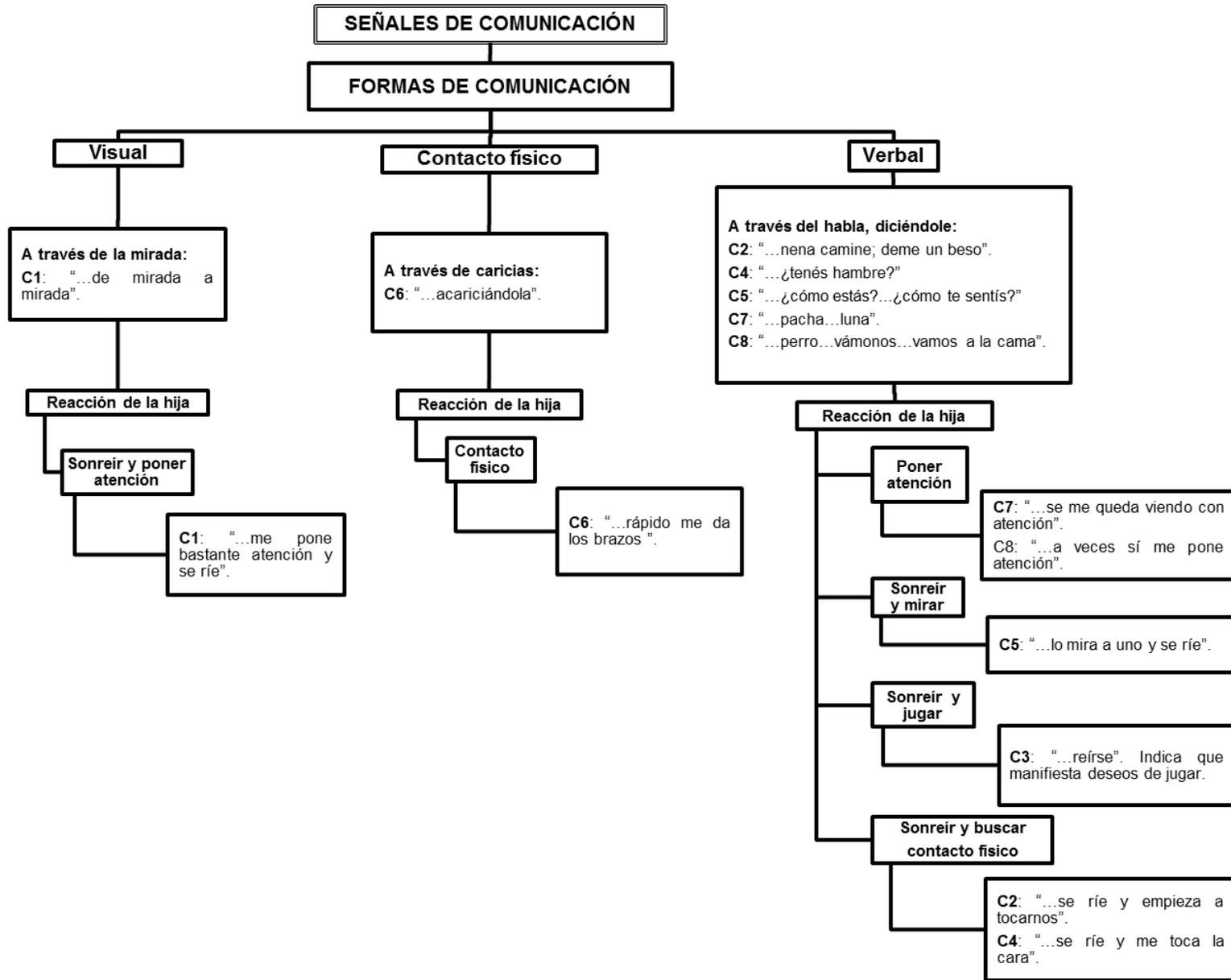
En cuanto a los momentos que considera oportuno que un médico atiende la salud de su hija, comenta que sería ideal que estos chequeos se realizaran una vez al mes; sin embargo, su situación económica no se los permite.

Al finalizar la entrevista, fuera de la grabación del audio, el padre indicó sentirse contento con su hija y agradecido con Dios por tenerla. Continuó narrando situaciones que fueron incomprensibles, debido al llanto explosivo y prolongado que presentó. Al finalizar sus relatos, se secó las lágrimas, hizo algunas respiraciones y logró estabilidad emocional. De esta manera se retiró de la Fundación, con los ojos rojos e inflamados.

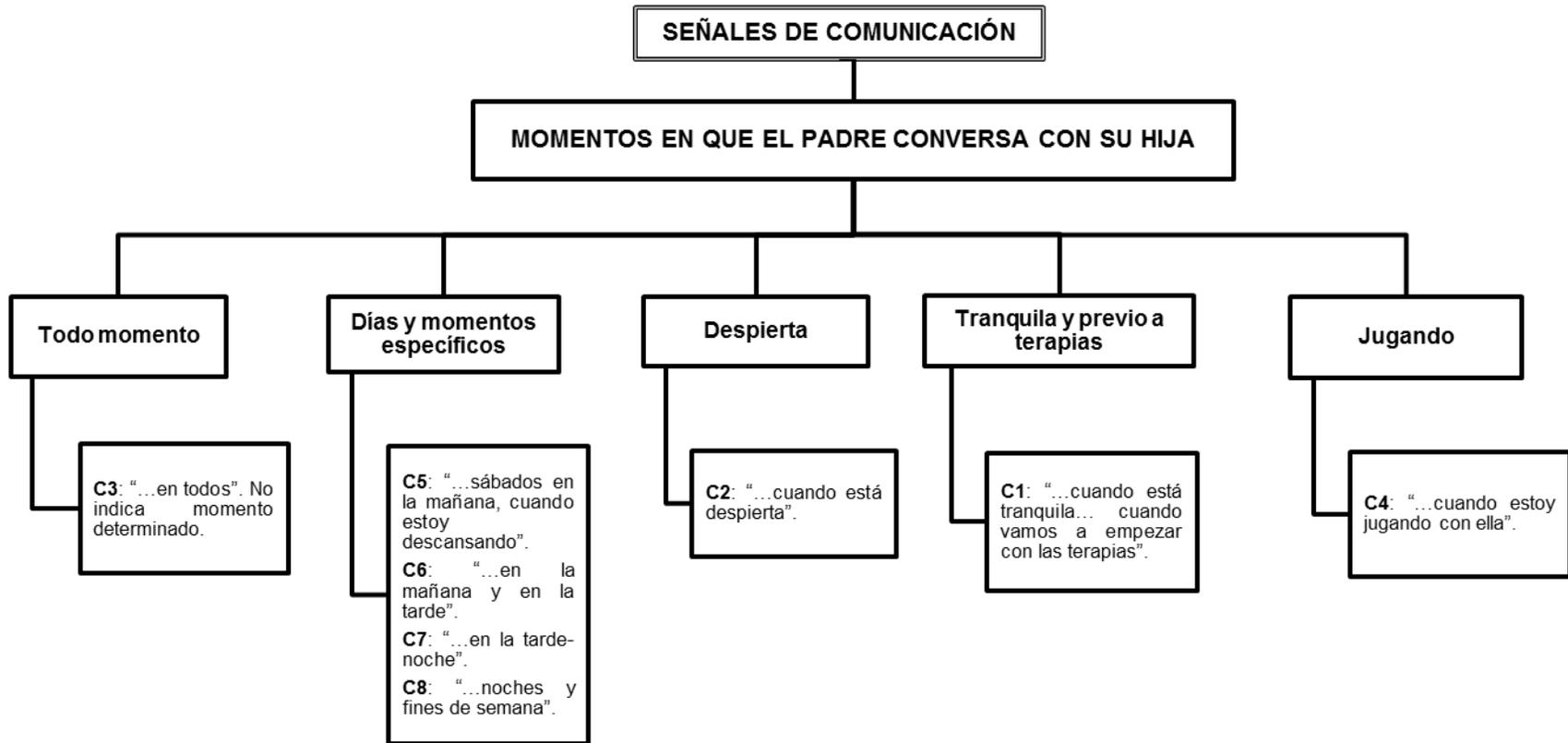
Esquema No. 1 Reacción del llanto y su significado.



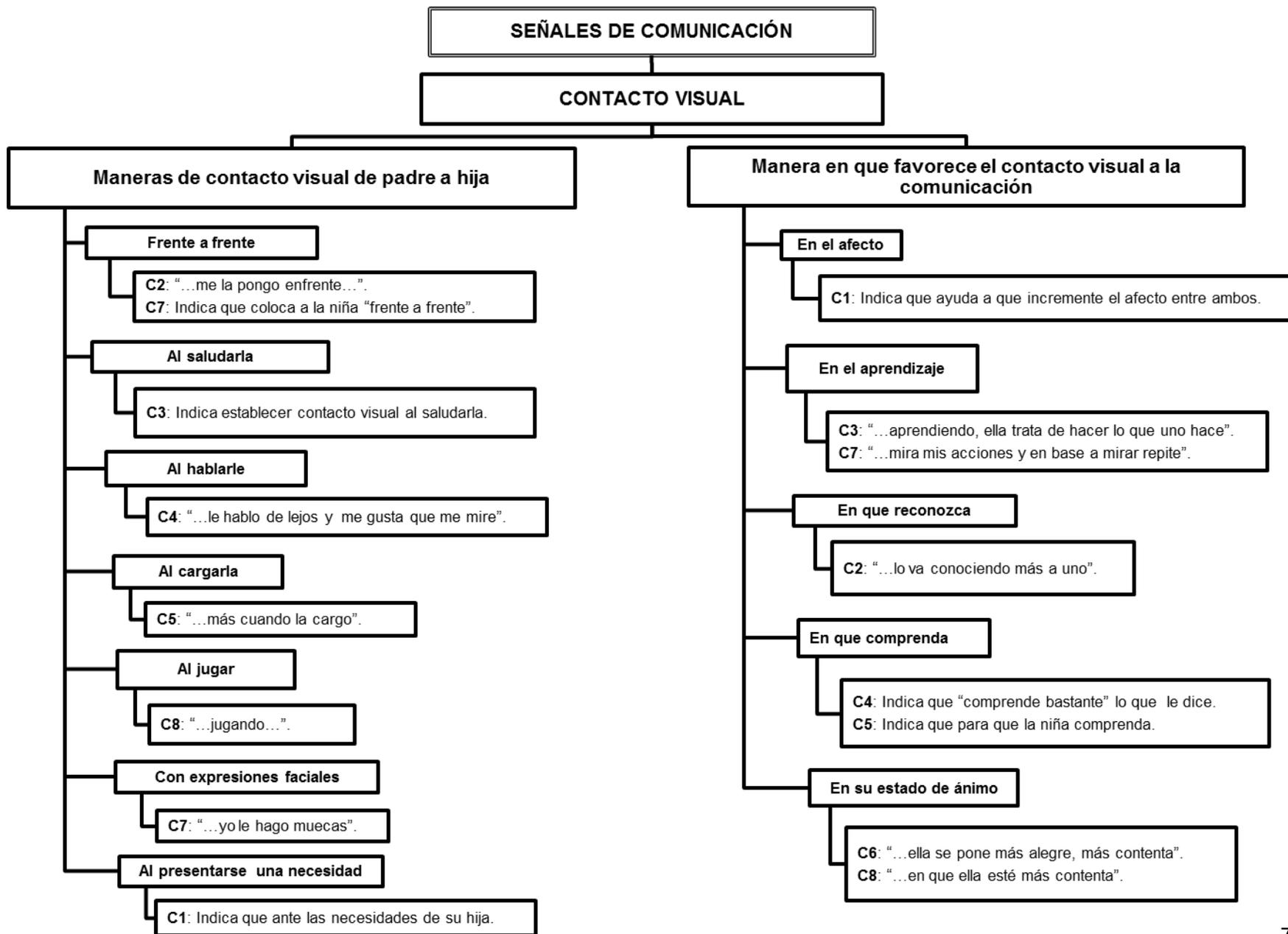
Esquema No.2 Formas de comunicación y su reacción.



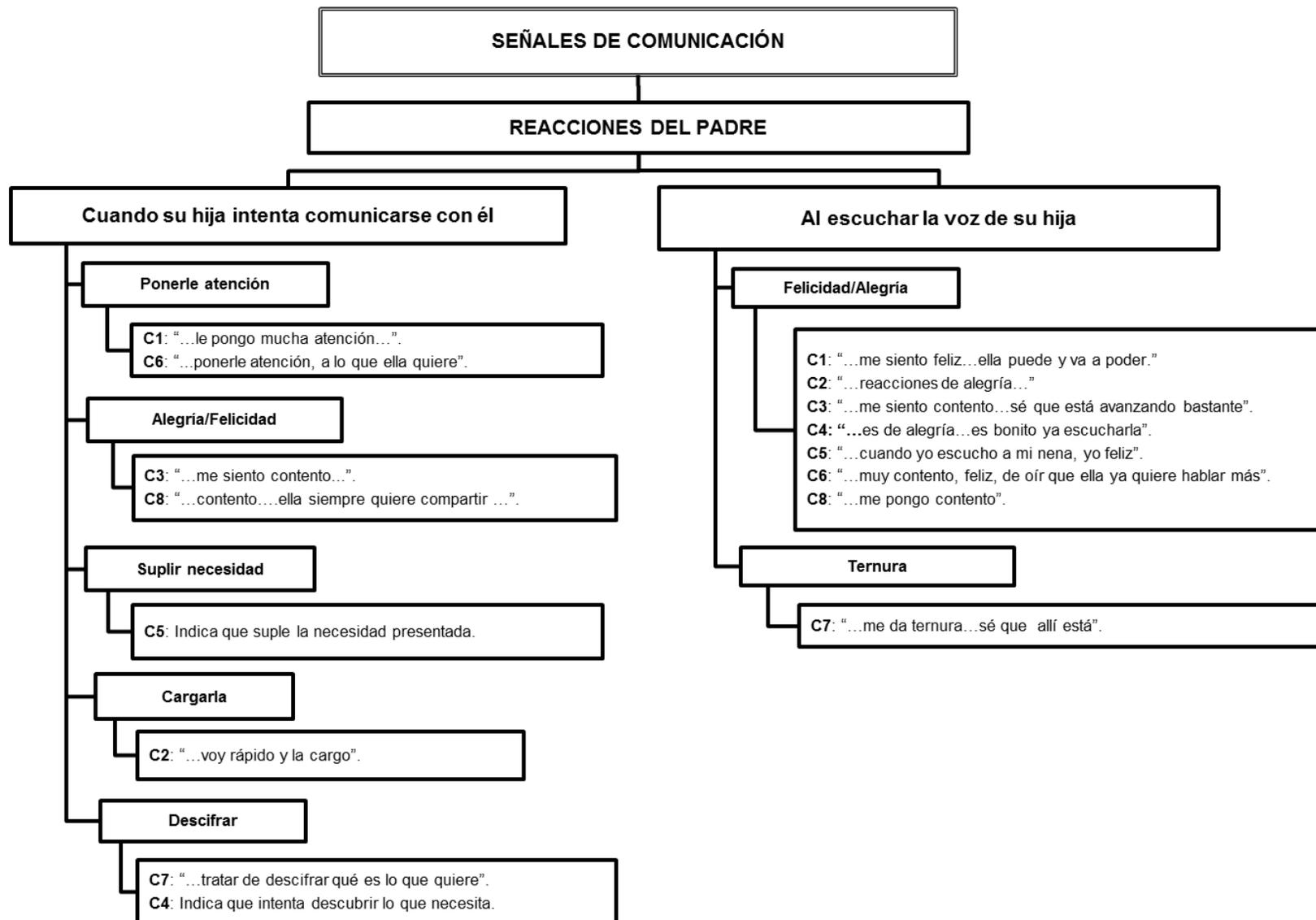
Esquema No. 3 Momentos en que el padre conversa con su hija.



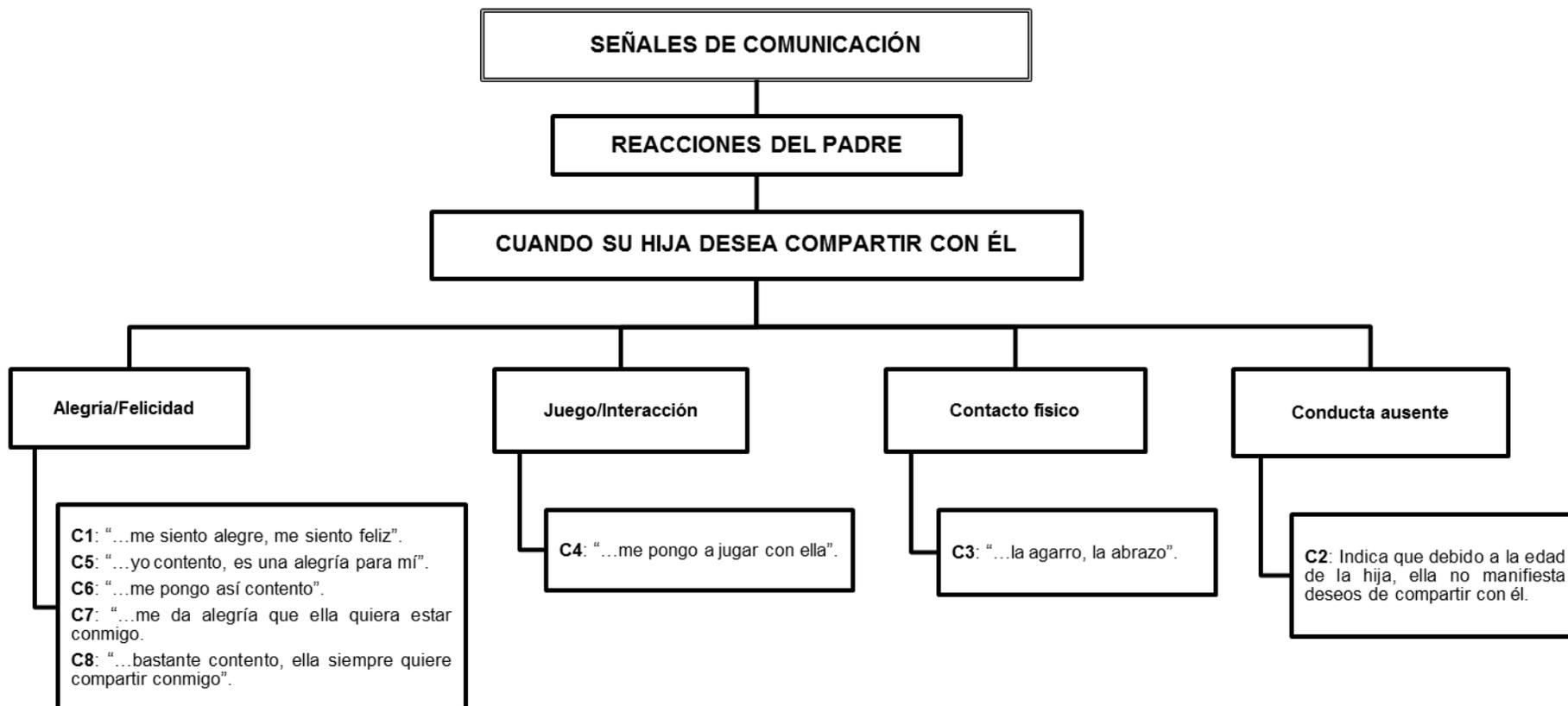
Esquema No. 4 Contacto visual y la manera en que favorece la comunicación.



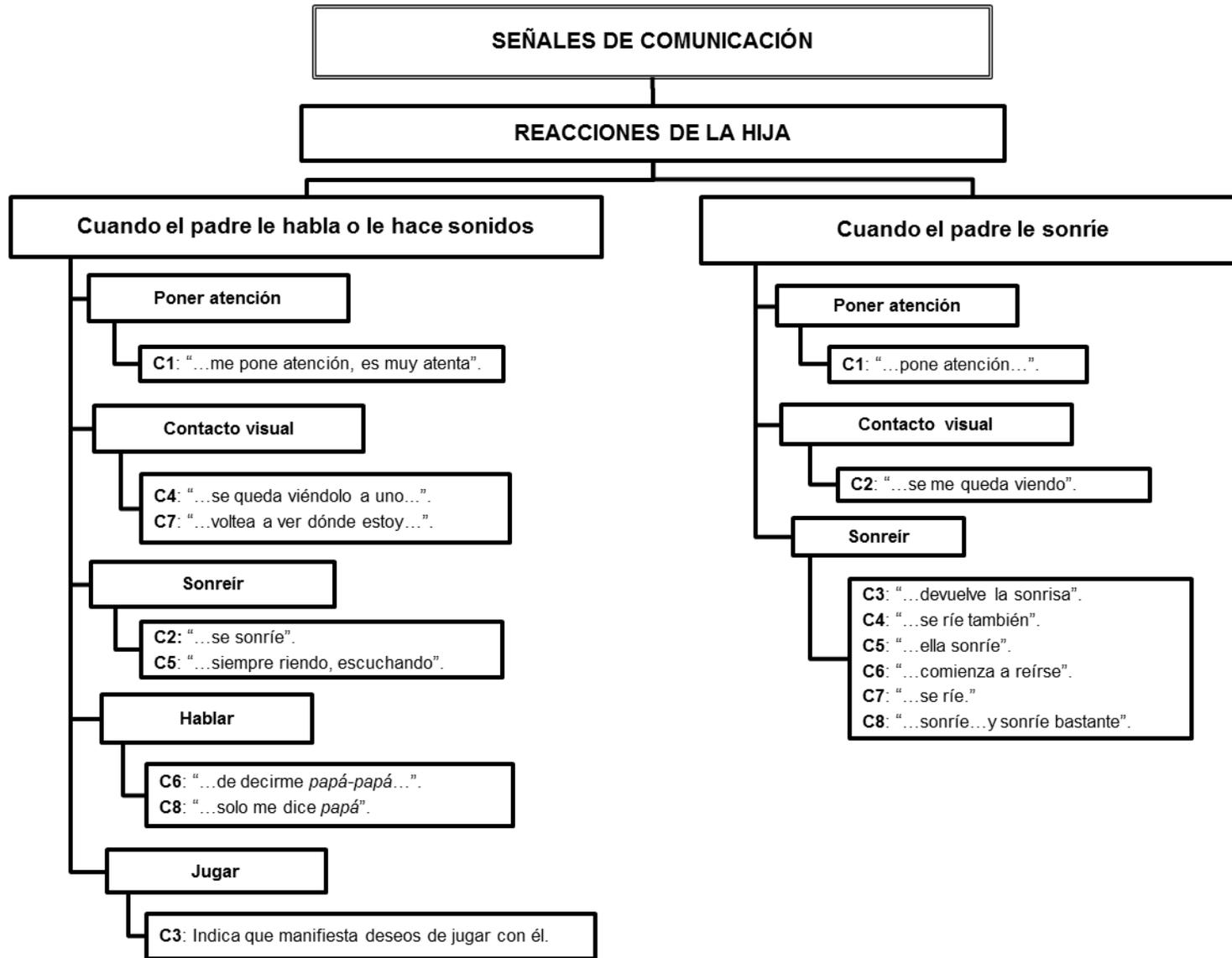
Esquema No. 5 Reacciones del padre al comunicarse con su hija y escuchar su voz.



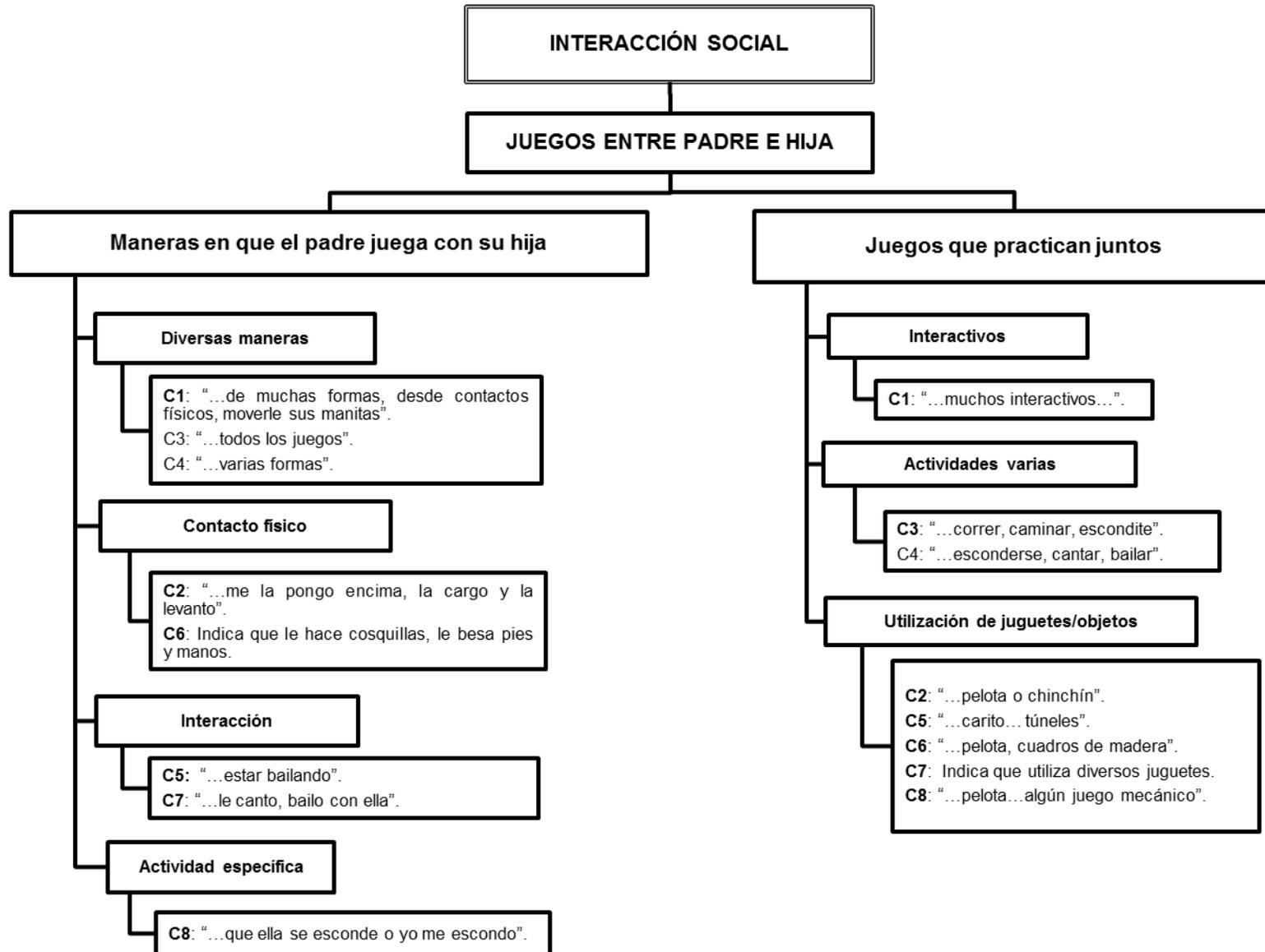
Esquema No.6 Reacciones del padre cuando su hija desea compartir con él.



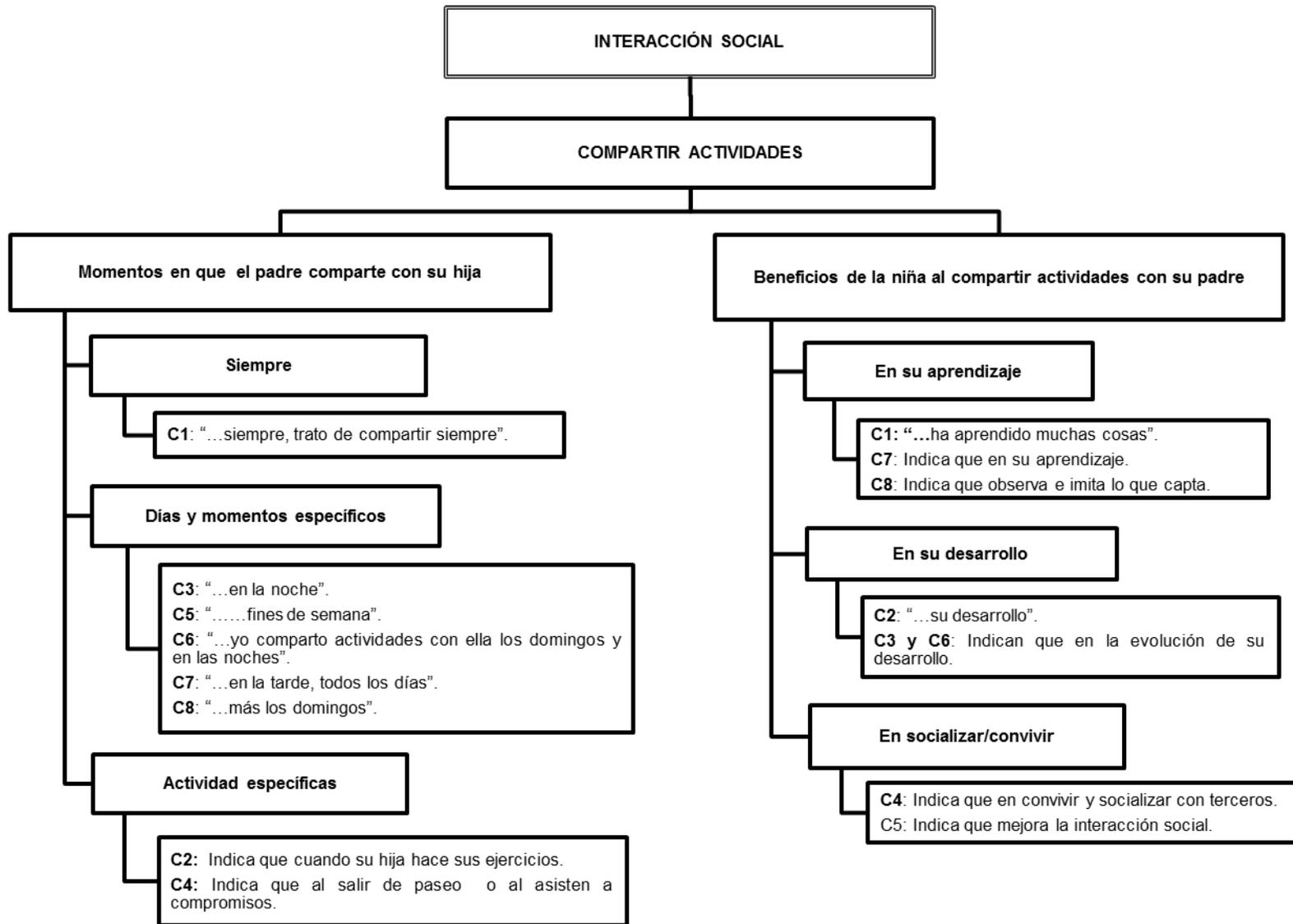
Esquema No.7 Reacciones de la hija cuando el padre le sonríe, le habla o le hace sonidos.



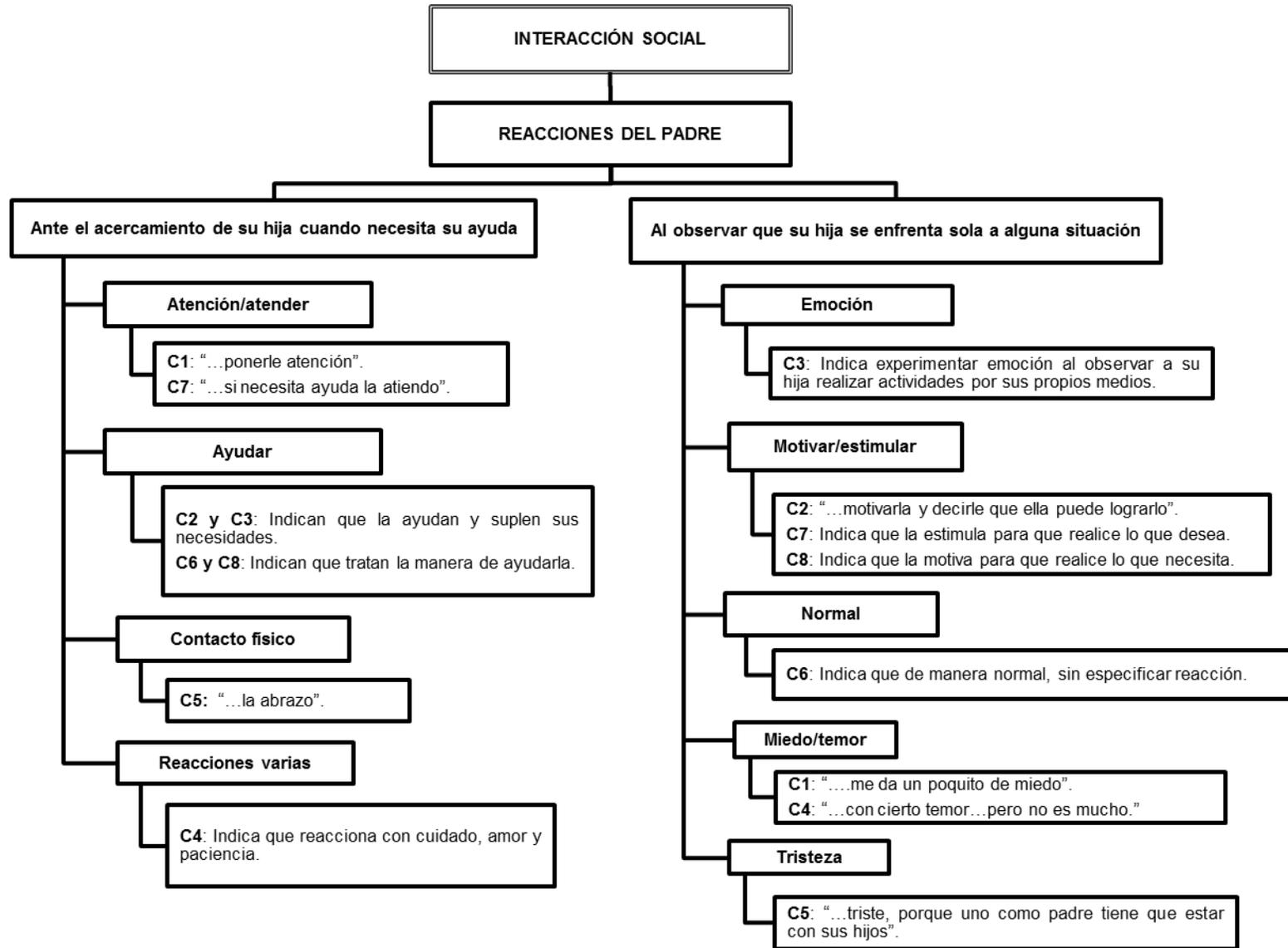
Esquema No.8 Manera en que juegan y los juegos que practican juntos.



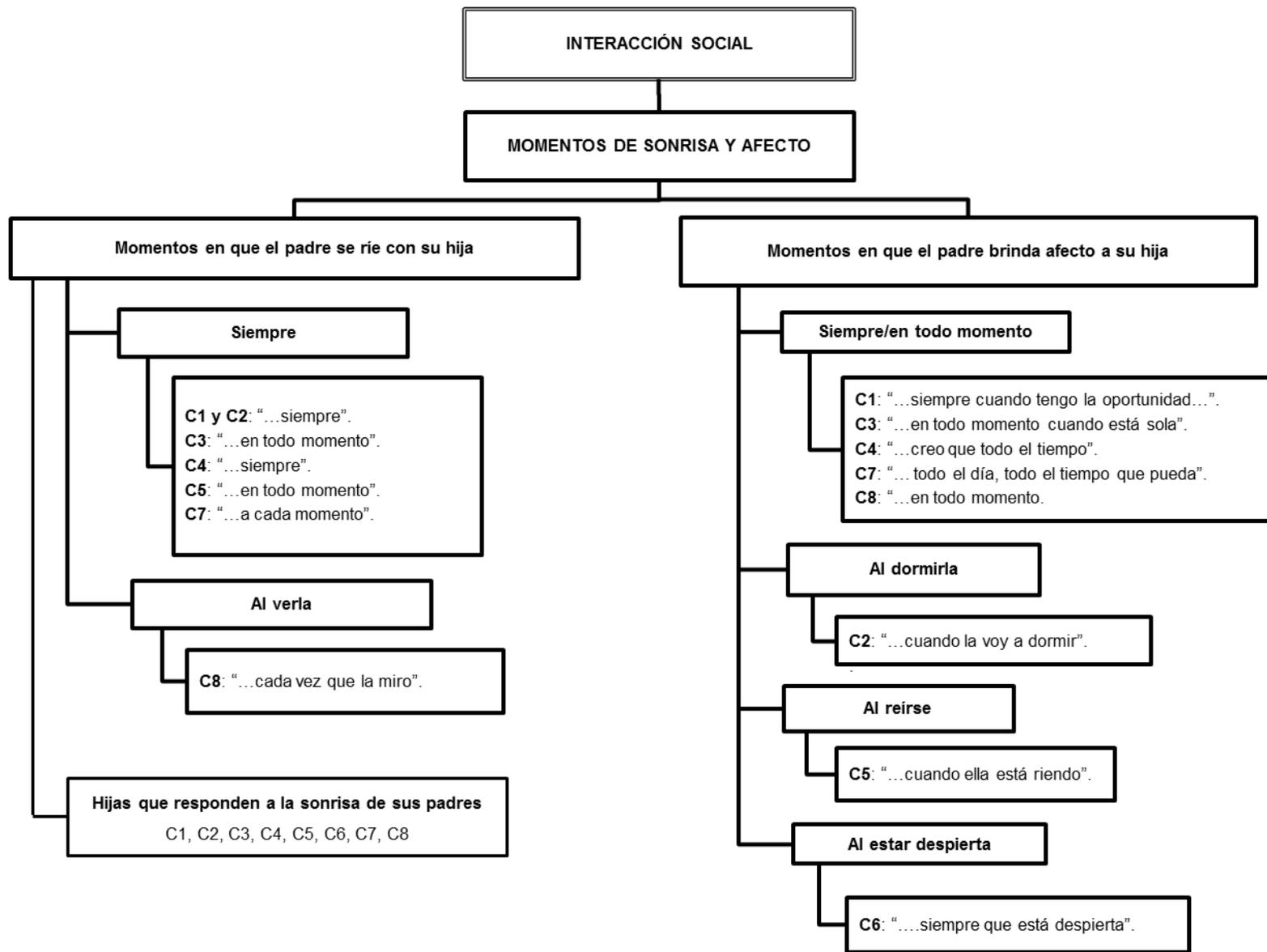
Esquema No.9 Actividades que comparten juntos y el beneficio de las mismas para la hija.



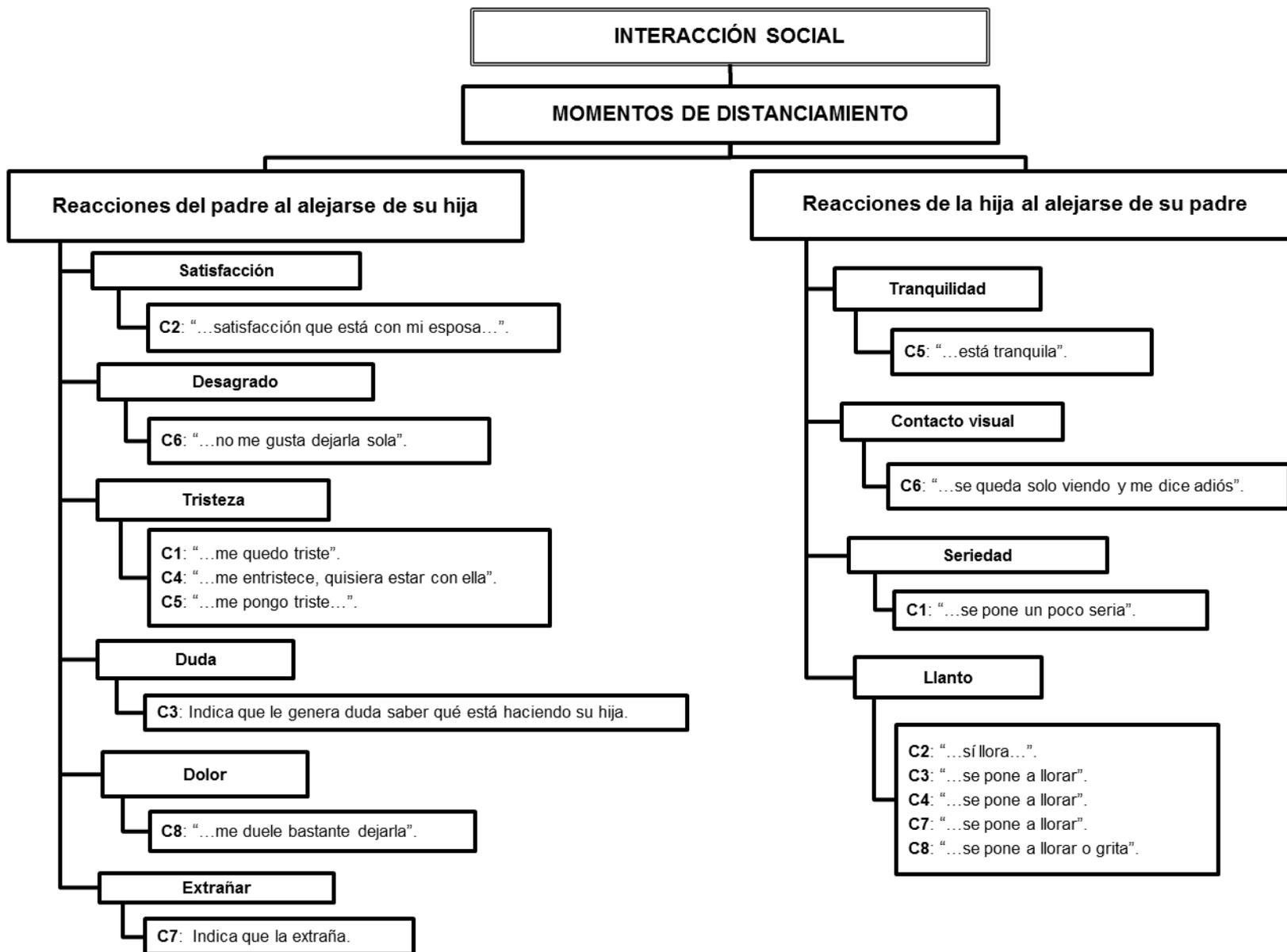
Esquema No. 10 Acercamiento de la hija ante una necesidad y la reacción del padre al ver que su hija se enfrenta sola a alguna situación.



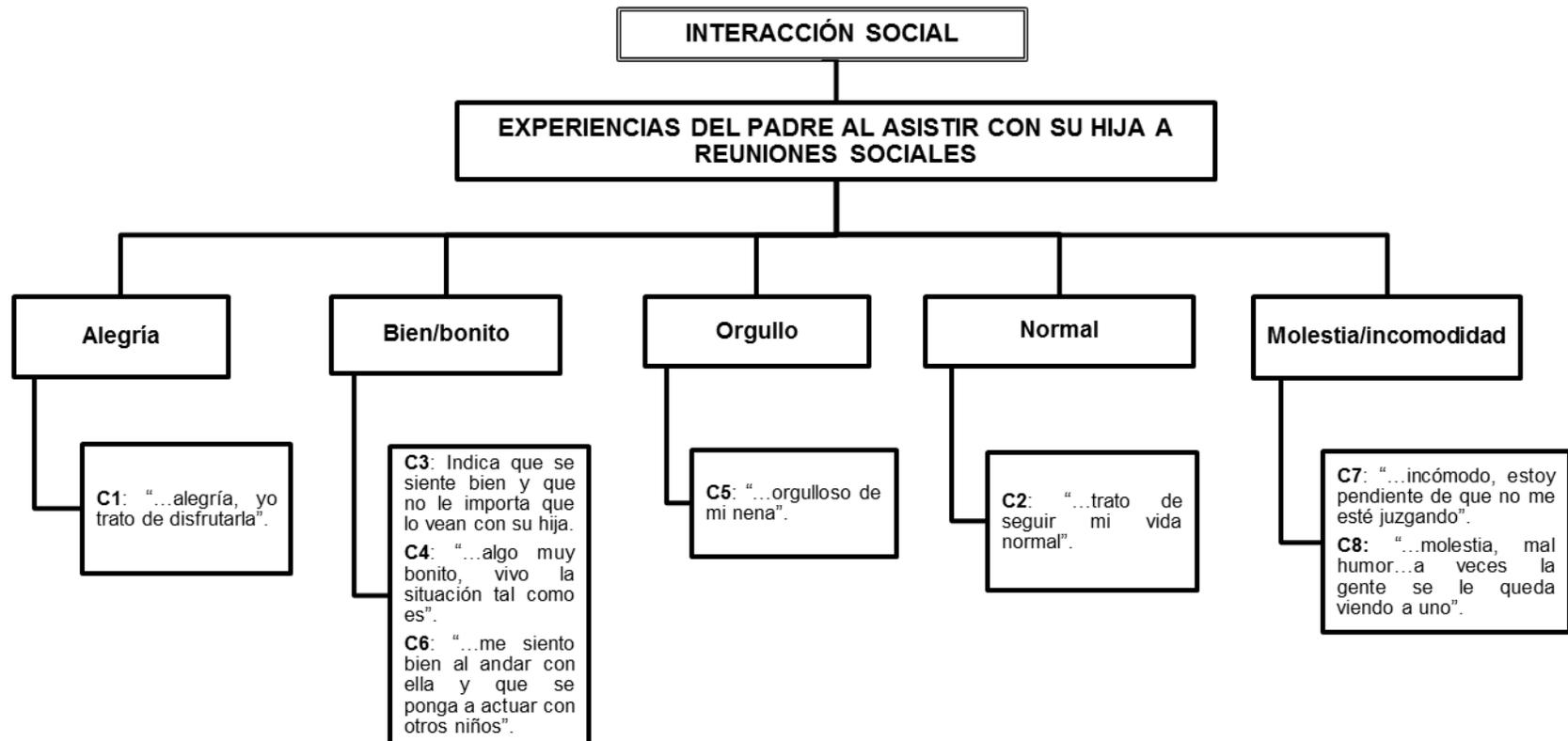
Esquema No. 11 Momentos en que el padre le sonríe a su hija y le brinda afecto.



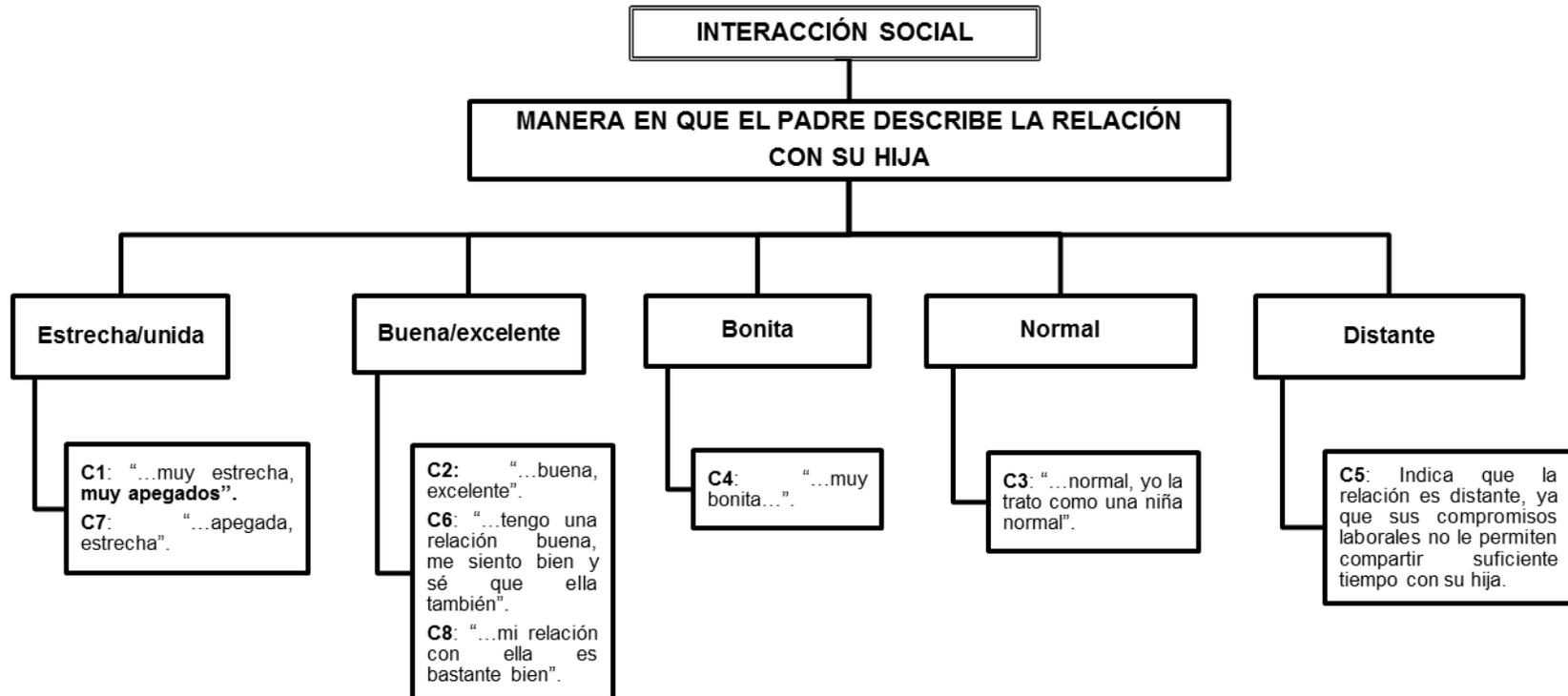
Esquema No. 12 Reacciones de ambos cuando se alejan uno del otro.



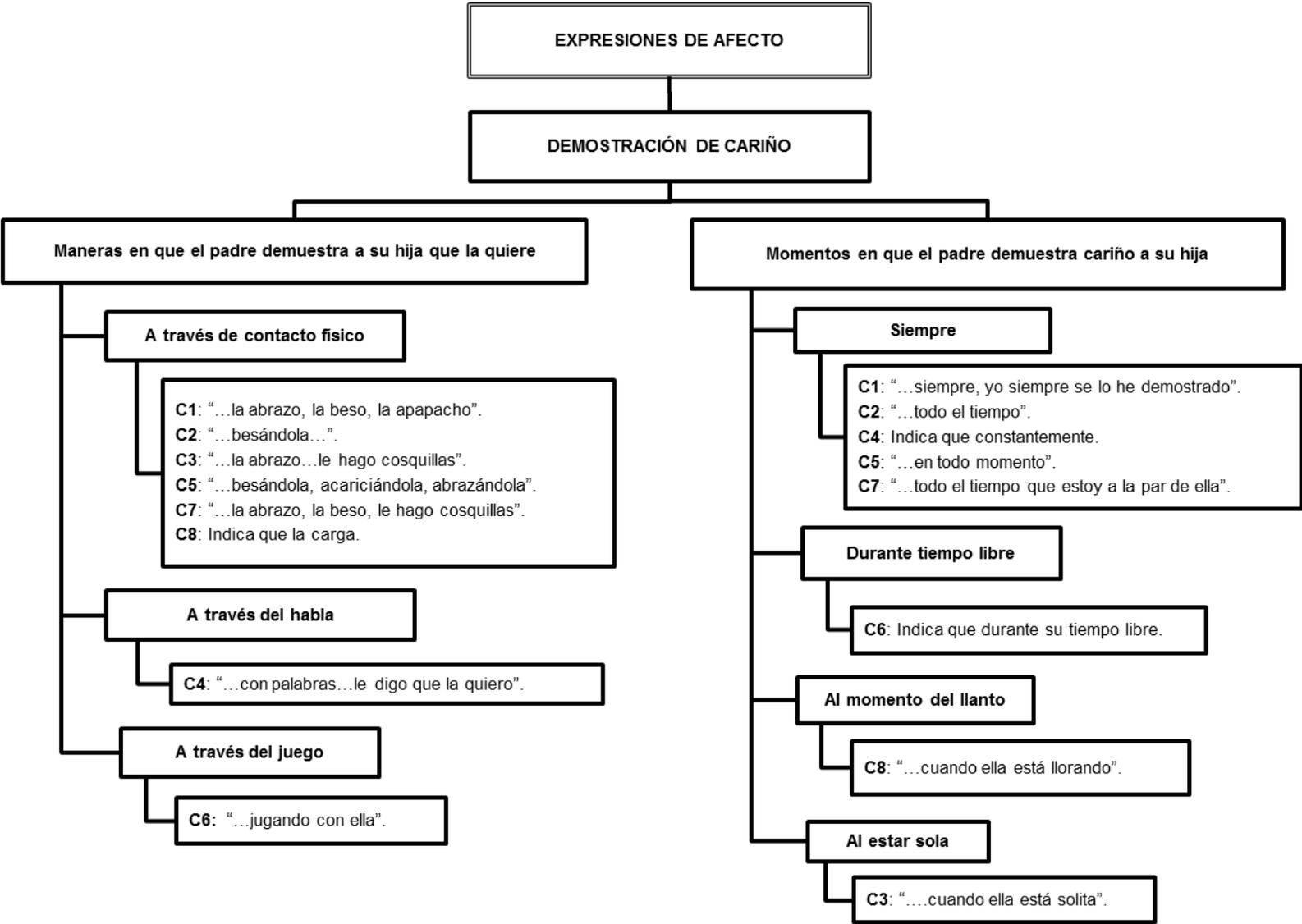
Esquema No. 13 Experiencia del padre al asistir con su hija a reuniones sociales.



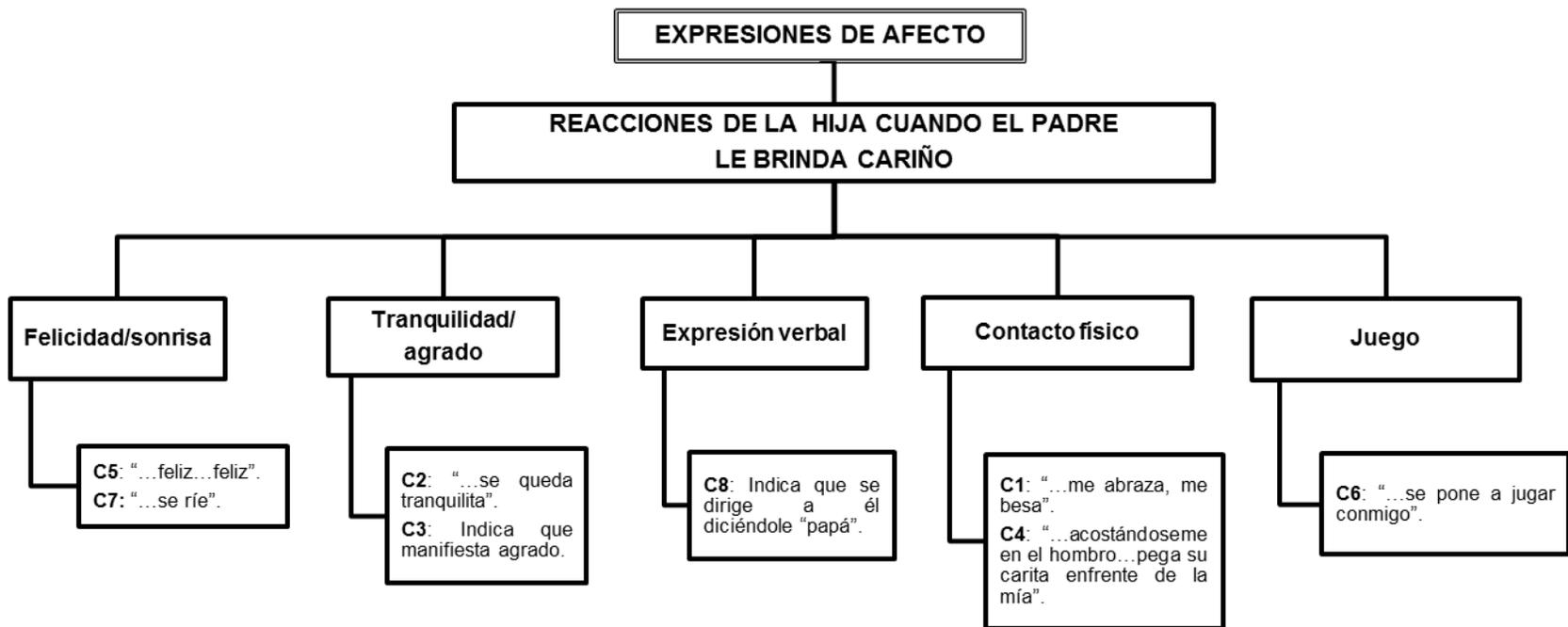
Esquema No. 14 Manera en que el padre describe la relación con su hija..



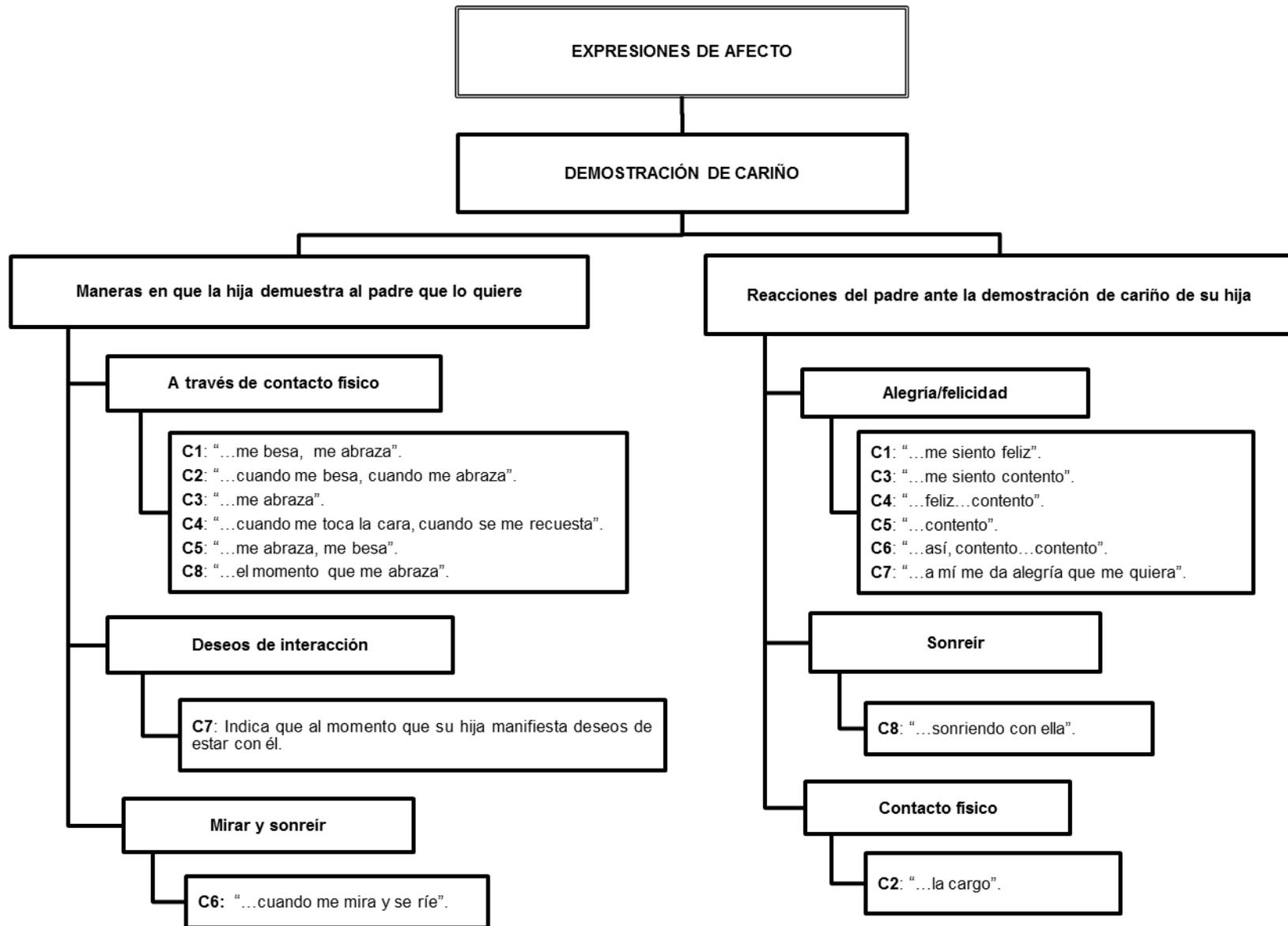
Esquema No. 15 Manera en que el padre le demuestra cariño a su hija y el momento en que se lo demuestra.



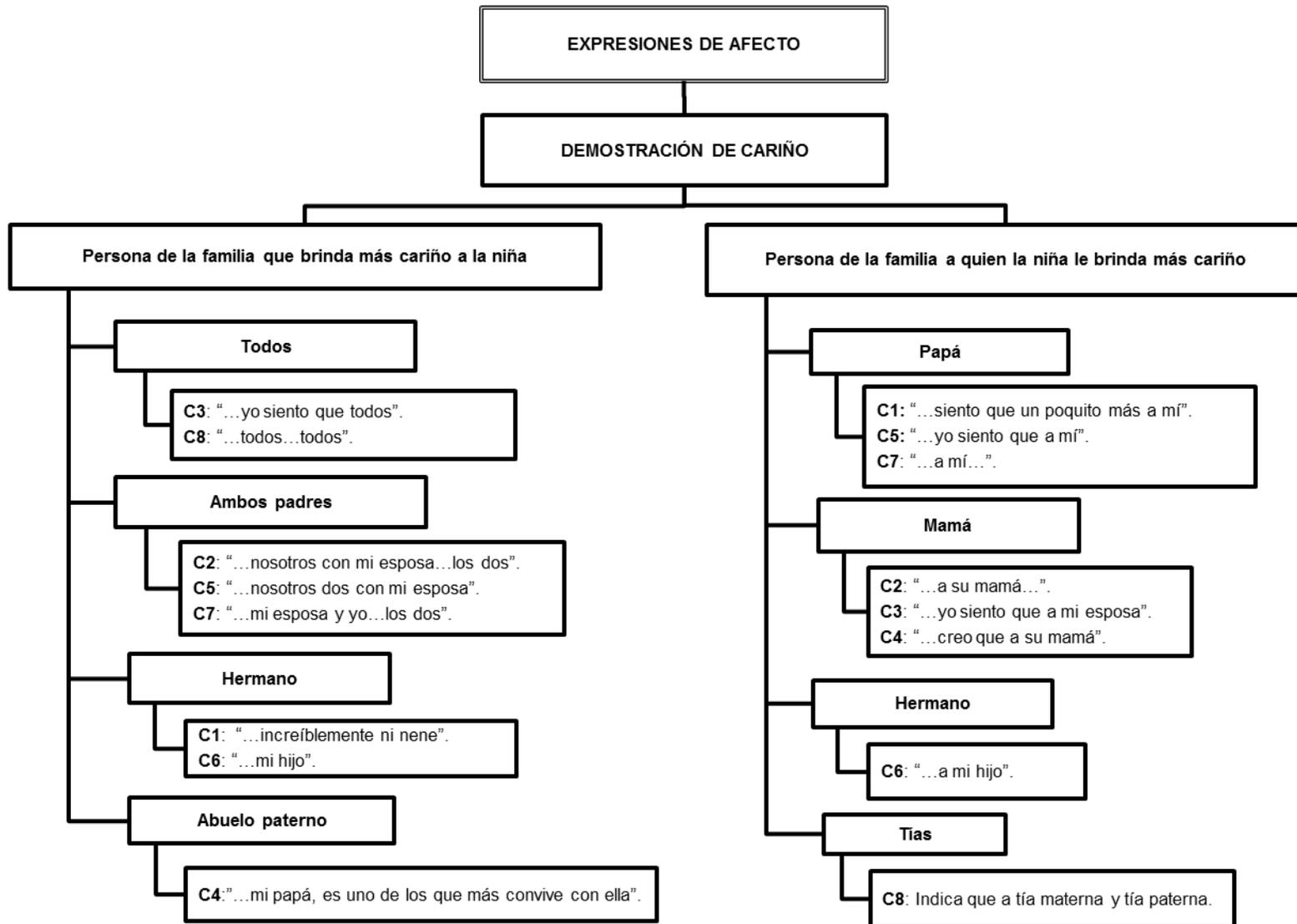
Esquema No. 16 Reacción de la hija cuando el padre le brinda cariño.



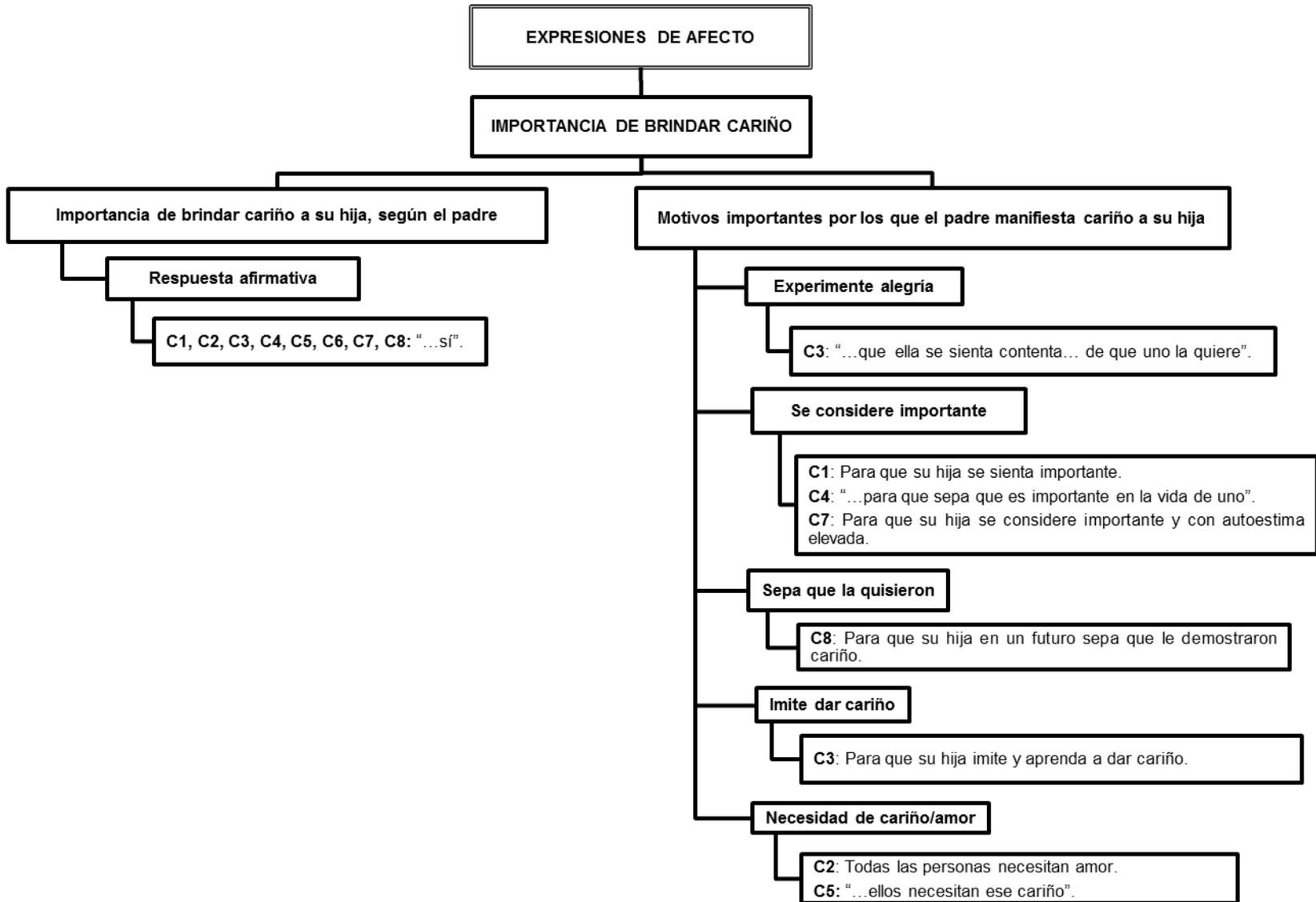
Esquema No. 17 Manera en que la hija le demuestra cariño al padre y la reacción de este.



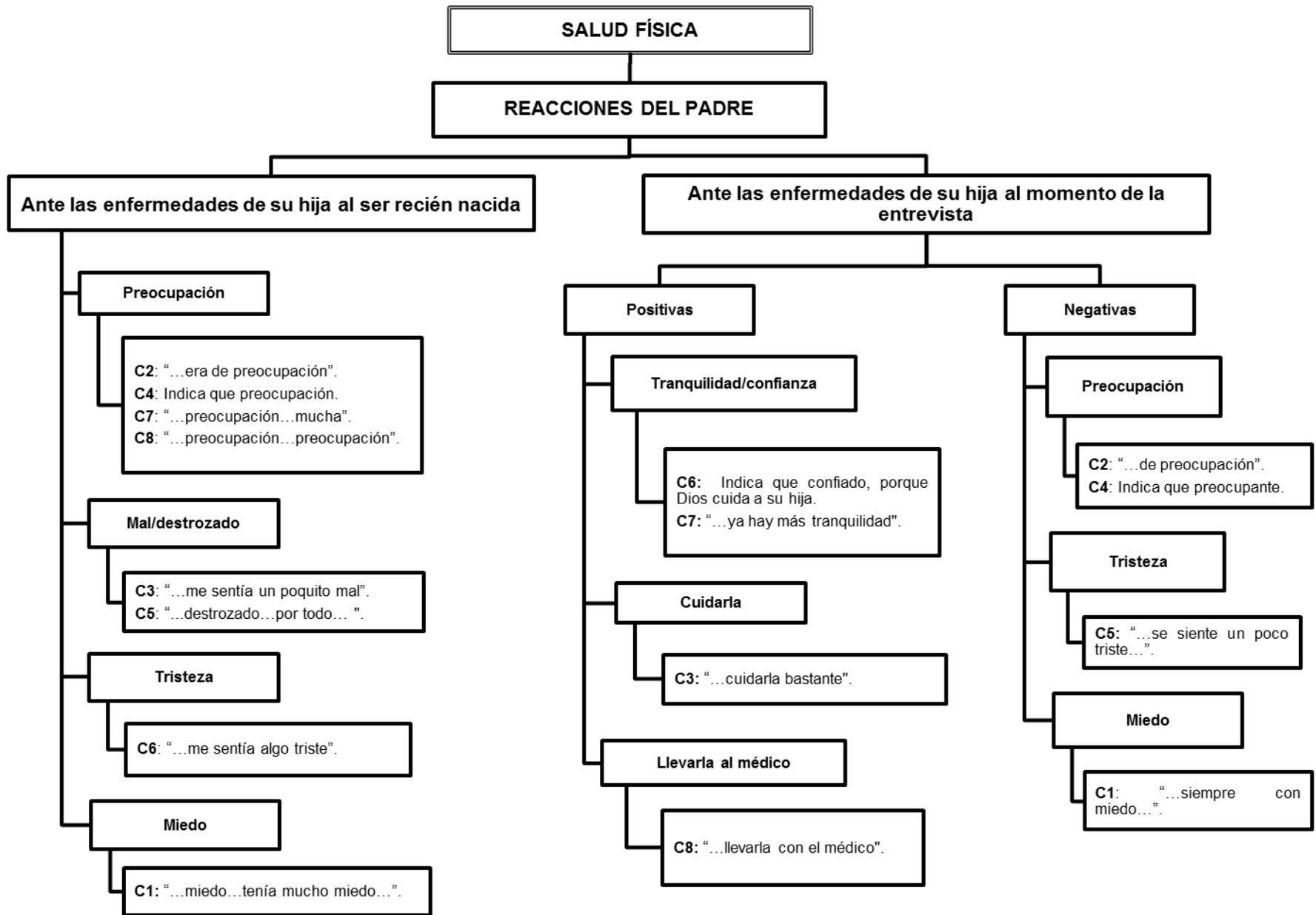
Esquema No. 18 Demostración de cariño por parte de la niña a su familia y viceversa.



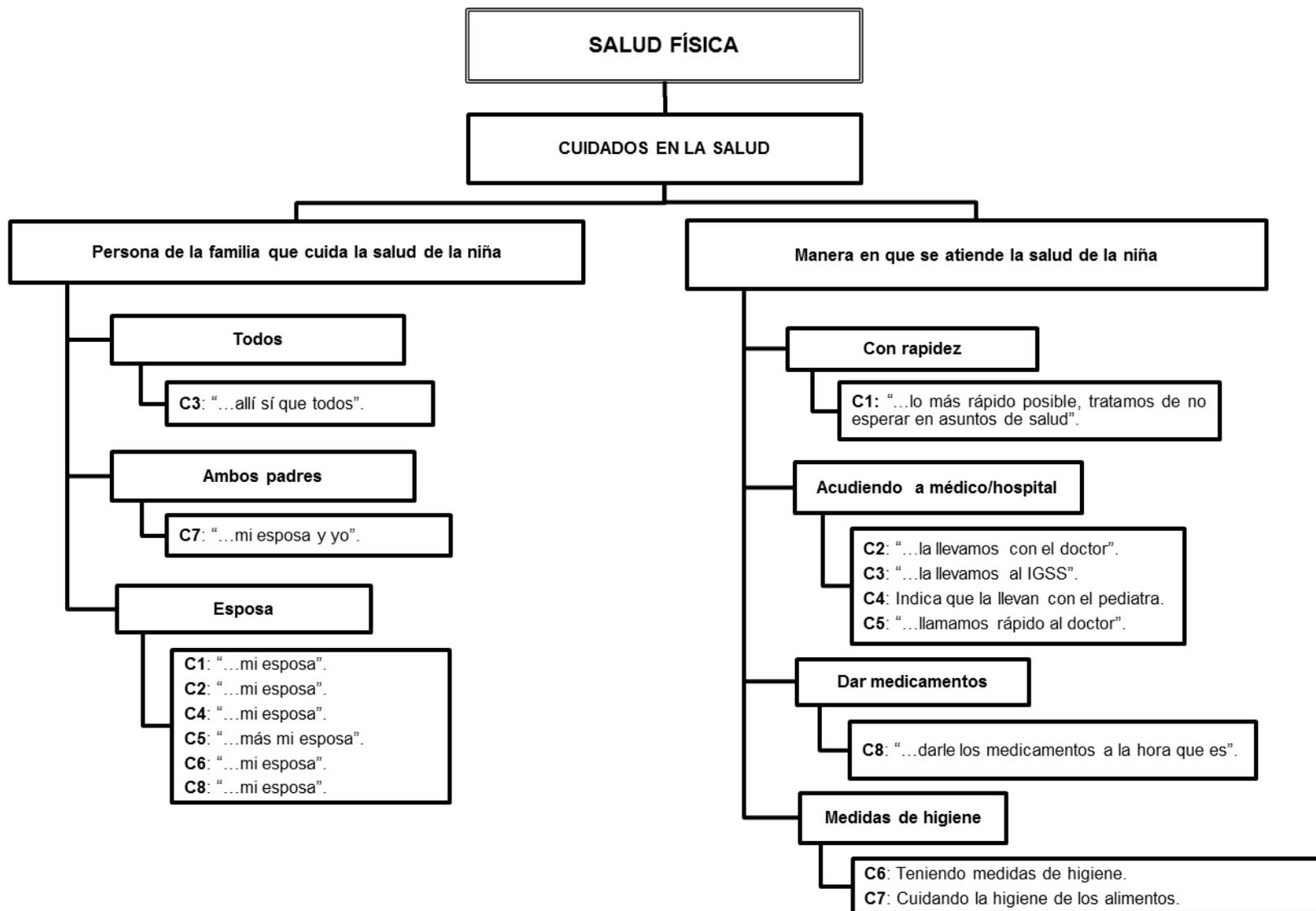
Esquema No. 19 Importancia de brindar cariño y motivos para hacerlo por parte del padre.



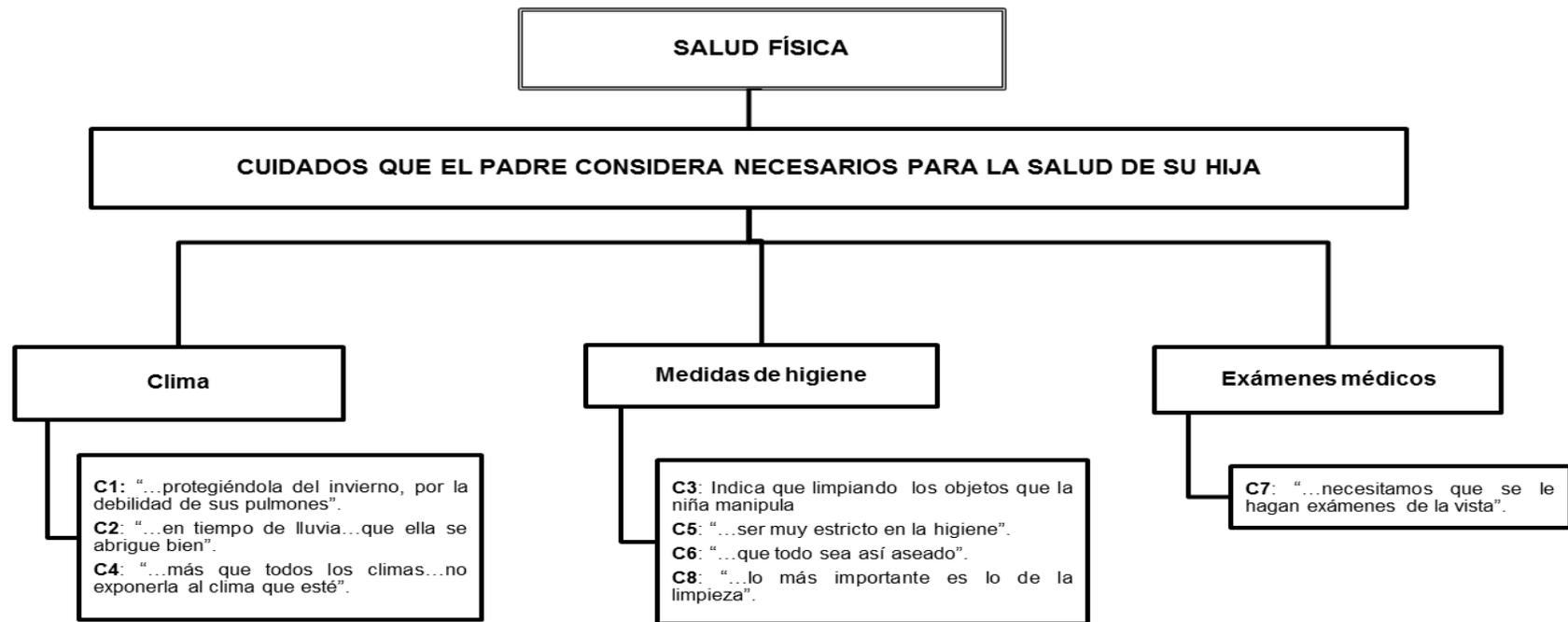
Esquema No. 20 Reacciones del padre ante las enfermedades de su hija al ser recién nacida y al momento de la entrevista.



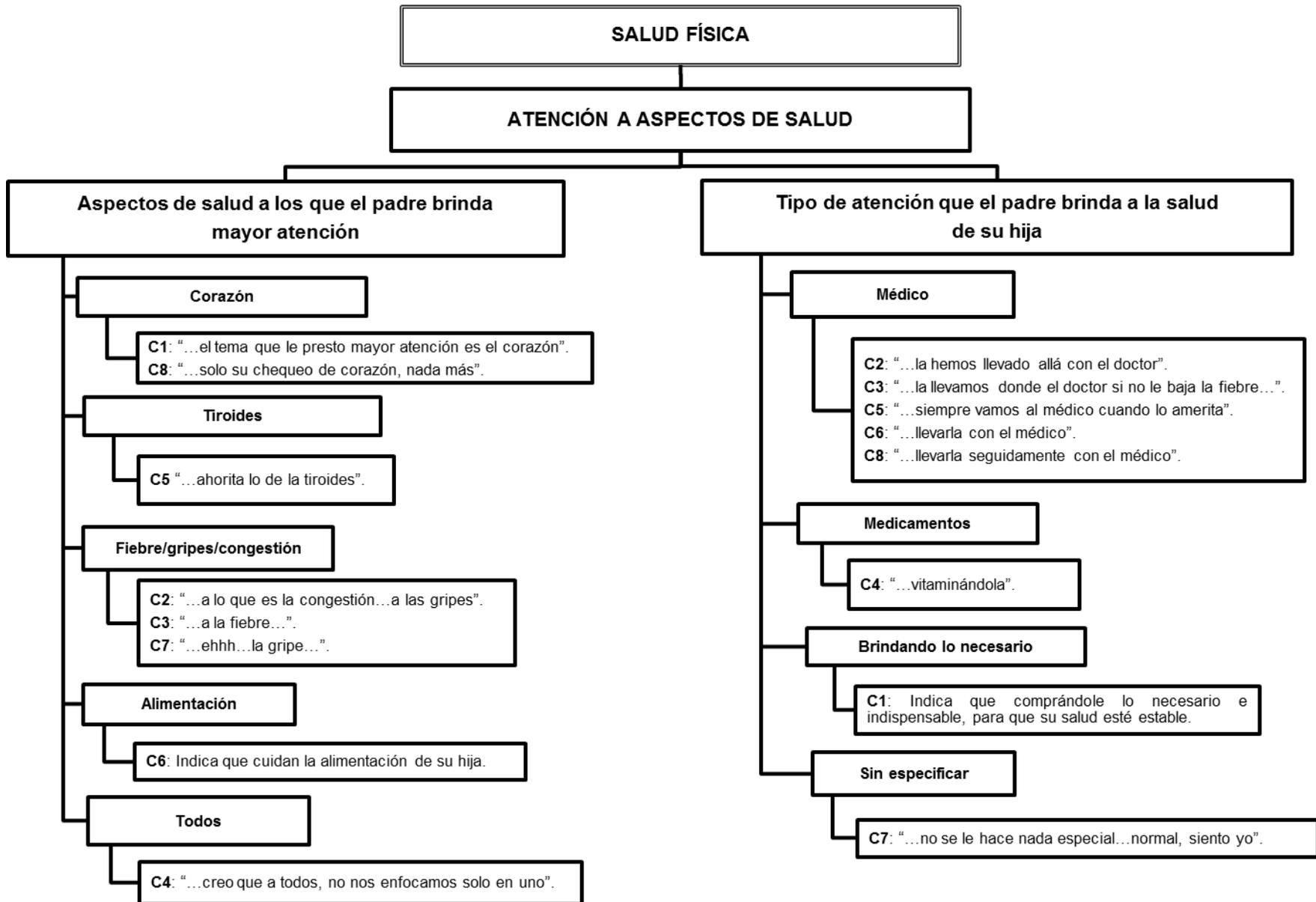
Esquema No.21 Persona de la familia que cuida la salud de la niña y la manera en que es atendida esta salud.



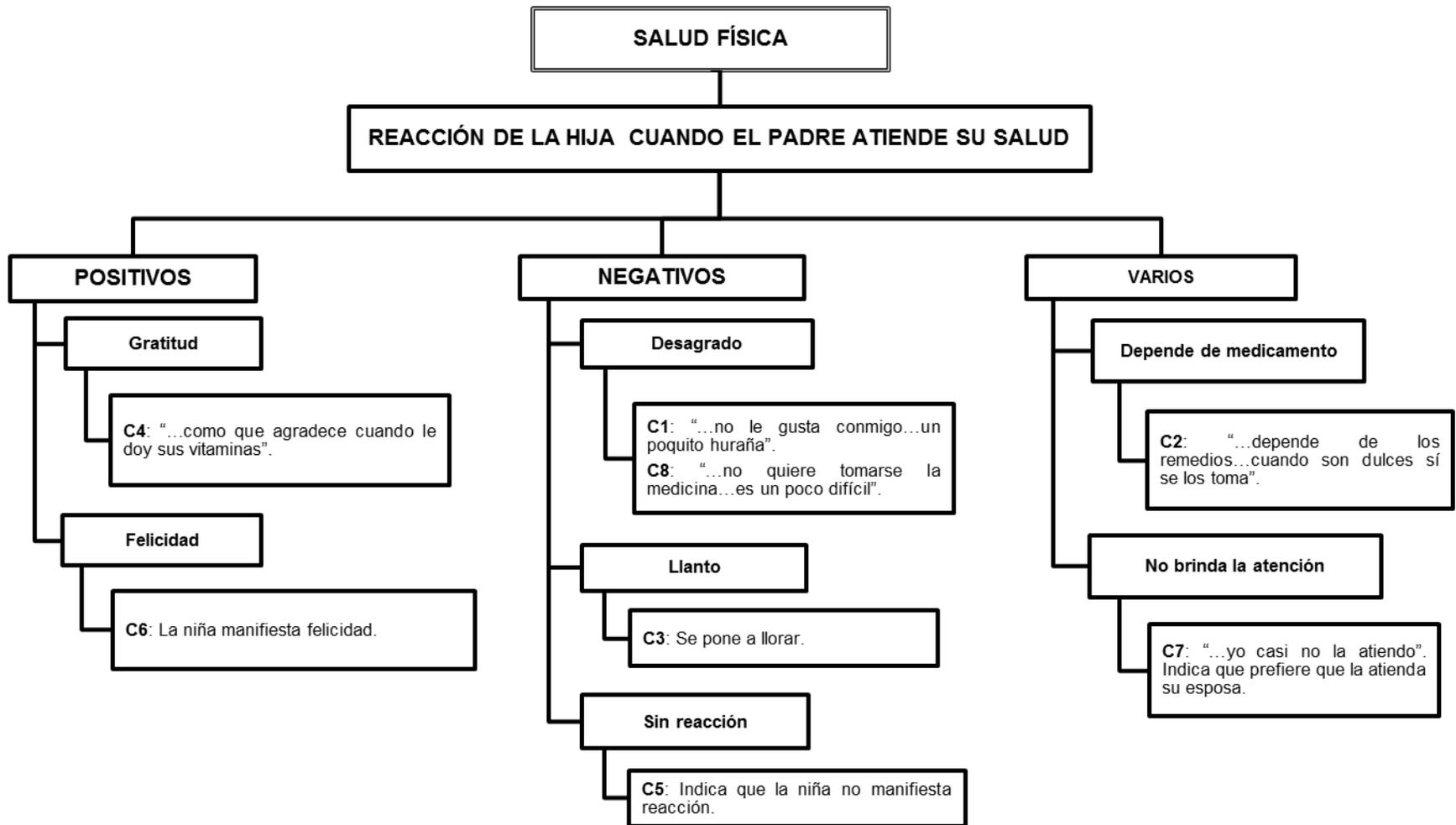
Esquema No. 22 Cuidados que el padre considera necesarios para la salud de su hija.



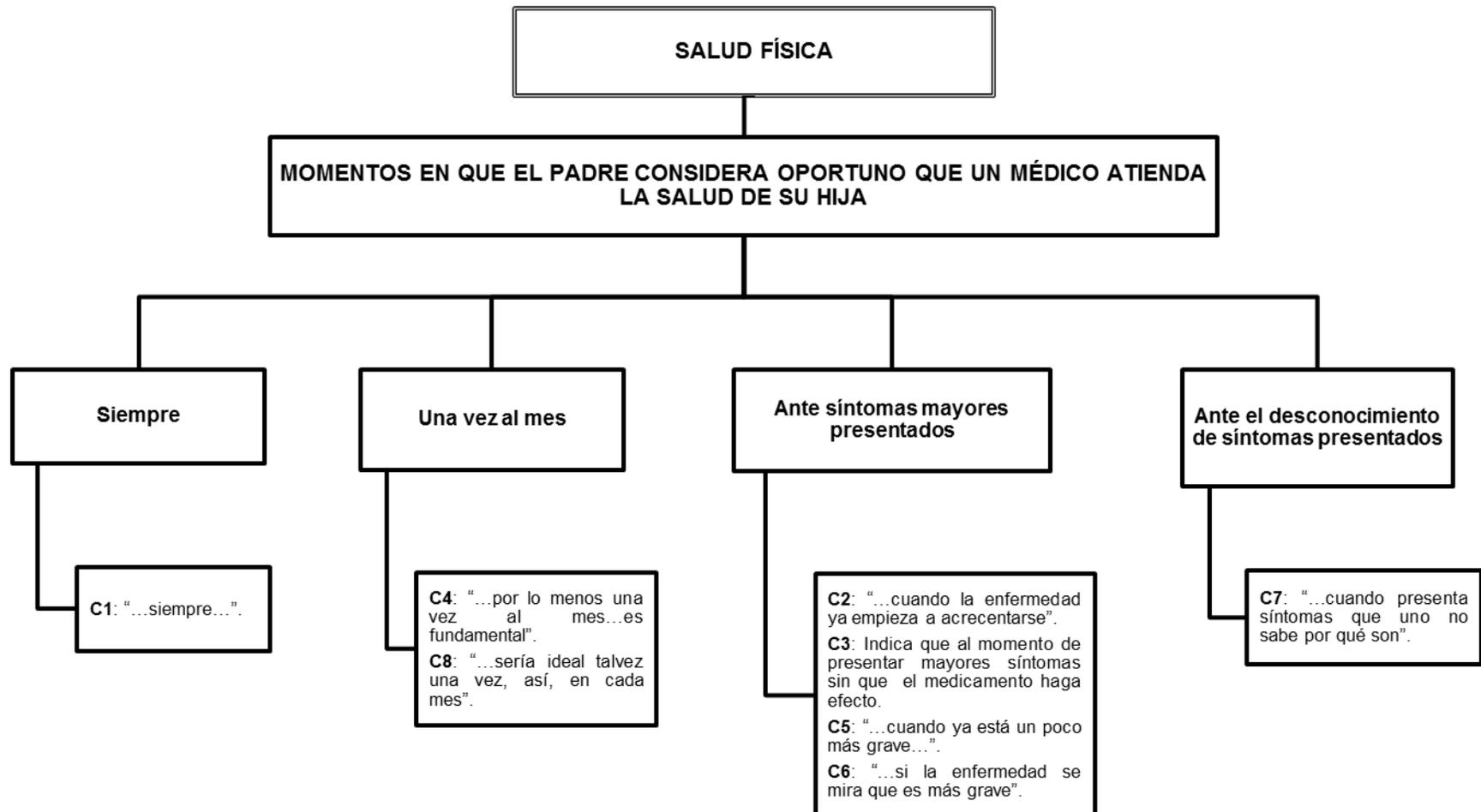
Esquema No. 23 Aspectos de salud a los que el padre le presta más atención y qué tipo de atención le presta a la salud de su hija.



Esquema No. 24 Reacción de la niña cuando el padre atiende sus necesidades de salud.



Esquema No. 25 Momentos en que el padre considera oportuno que un médico atienda la salud de su hija.



V. DISCUSIÓN

A continuación se presenta la discusión de los resultados de esta investigación, la cual tuvo como finalidad conocer cómo es el apego que se forma entre el padre y su hija de 0 a 3 años que presenta síndrome de Down y asiste a la Fundación Margarita Tejada. De acuerdo a Craig y Baucum (2011), el apego es un “vínculo emotivo entre progenitores e hijo que incluye sentimientos de cercanía y afecto. Opera en ambas direcciones: en teoría, los progenitores se sienten íntimamente vinculados al niño y él a ellos. Esta relación recíproca comienza en el nacimiento y sigue desarrollándose y cambiando en formas sutiles a lo largo de toda la niñez” (p. 79).

El presente tema ha sido de interés para diversos investigadores a nivel nacional, pudiendo mencionar la investigación de Girón (2013), quien analizó cómo es el apego que se forma entre la madre y su hijo de 0 a 3 años que presenta Síndrome de Down y asiste a la Fundación Margarita Tejada. De igual manera, a nivel internacional, este tema ha sido de interés, por lo que se menciona a Marinelli (2013), quien realizó una investigación en Perú. Esta tuvo como objetivo conocer la relación entre las representaciones de apego y sensibilidad paterna en un grupo de padres de niños de edad preescolar. Sobre la relación entre padres e hijos, Mendizábal (2002) llevó a cabo una investigación que tuvo como objetivo introducir a los padres de familia al desarrollo integral de la población especial, a través de participación activa y constante de los propios padres. Asimismo, De Lozada y Posadas (2005) realizaron una investigación en México con la finalidad de explorar la manera en que los padres varones contribuyeron en el desarrollo emocional del niño.

En la presente investigación el apego se abordará desde la perspectiva de los padres que tienen una hija con Síndrome de Down, término que Bengoechea (1999) define como “una distribución defectuosa de cromosomas, con la presencia de un cromosoma suplementario, tres en lugar de dos, en el par 21, llamada también trisomía 21” (p. 39). El Síndrome de Down conlleva diversas características, entre las cuales están físicas, neuropsicológicas, sensoriales, cognitivas, de memoria e intelectuales. Halgin y Krauss

(1999) indica que las personas con Síndrome de Down presentan discapacidad intelectual, conocido también como retraso mental, afección que se presenta desde la infancia, la cual se caracteriza por un funcionamiento intelectual general significativamente por debajo del promedio (CI de 70 o menos). El Síndrome de Down es el tipo de retraso mental más conocido.

La finalidad de llevar a cabo la investigación con padres que tienen hijas con Síndrome de Down era conocer el desarrollo del vínculo entre papá e hija, al conocer la presencia de discapacidad mental en ella y otras afecciones a nivel general que pueda desarrollar. Se considera que los niños demandan mayor atención y vinculación a nivel afectivo de terceros, en este caso los padres, lo que favorece la integración en otros entornos. Asimismo, se pueden presentar casos contrarios, en que la condición de una hija con Síndrome de Down puede repercutir en que los padres presenten sobreprotección, propiciando falta de autonomía e independencia; de la misma manera, dicha condición, aunada a las complicaciones de salud y de otra índole a manifestarse, puede propiciar rechazo o abandono por parte del padre a su hija con Síndrome de Down.

Igualmente, en la elección de padres para el presente estudio, se tomó como base la investigación realizada por De Lozada y Posadas (2005), quienes determinaron que la influencia del amor del padre en el desarrollo de los hijos es tan importante como la de la madre, ya que la paternidad tiene consecuencias en el crecimiento emocional e intelectual del niño, por lo que se considera que el apego paterno es cada vez más significativo.

Se decidió que las hijas de los sujetos de estudio se encontraran en la edad de 0 a 3 años, ya que la formación y evolución del apego, según Ocaña y Martín (2011) tiene una secuencia invariable, aunque la cronología es aproximada, estableciéndose en diversas etapas en que se observan o esperan conductas específicas para llevar a cabo una vinculación entre padre e hija. Según señala, en la etapa de cero a tres meses, el bebé identifica voces, rostros y olores, entre otros, aunque no reconoce

figuras familiares. De tres a siete meses, el bebé tiene la capacidad de diferenciar entre conocidos y desconocidos, logrando reconocer a la figura de apego. En la etapa de siete a doce meses, se define la figura de apego y se activan las conductas de proximidad hacia dicha figura. A partir de los doce meses, se consolida el apego y se establecen figuras de apego con clara jerarquía, evidenciándose independencia progresiva con las mismas; asimismo, en esta etapa se activan las conductas de apego en momentos difíciles.

Para fines del presente estudio, fueron considerados cuatro indicadores, en que los resultados se dan a conocer mediante la discusión presentada a continuación.

El primer indicador a tomar en cuenta corresponde a señales de comunicación. Según Ainsworth (1997), citado por Rice (1997), dentro de las conductas o señales relacionadas a la comunicación entre padre e hijo/a se encuentran llanto, sonrisas, vocalizaciones y orientación (mirada/contacto visual). Por su parte, y estrechamente ligado al tema de investigación, Rice (1997) indica que un factor importante en el desarrollo del apego es el diálogo total que tiene lugar entre los padres y su hijo.

En cuanto al llanto, como una señal de comunicación, dentro de los casos analizados, todos los padres indicaron haber reaccionado al escuchar el llanto de su hija en dos momentos diferentes, al ser recién nacida y al momento de la entrevista. Los casos 1, 2, 5, 6, 7 y 8 indicaron haber reaccionado de manera positiva al escuchar el llanto de su hija al ser recién nacida, habiendo experimentado emoción, felicidad/alegría y gratitud. Por ejemplo, el caso 1 indicó “muchas emociones, fue una emoción muy grande”. Mientras tanto, los casos 3 y 4 indicaron haber experimentado reacciones negativas, dirigidas a preocupación. Ante esto, el caso 3 indicó “yo quería que llorara fuerte, porque no era normal que llorara suave”. Lo anterior favorece el desarrollo del apego desde el nacimiento, lo cual es importante porque de acuerdo con Rice (1997), la formación del apego es de vital importancia para el desarrollo pleno de los niños, pues proporciona seguridad, permite el desarrollo del sentido del yo y hace posible su socialización, permitiendo que los niños que logran formar ese apego sean menos

tímidos e inhibidos al relacionarse con los demás. De igual manera, al momento de desarrollar un apego cercano, los niños tienden a buscar a los padres cuando se sienten asustados, y al momento de sentirse molestos buscan el consuelo de sus brazos, logrando obtener placer y seguridad al experimentar cercanía con ellos, verlos o comunicarse.

En cuanto a las reacciones de los padres al escuchar el llanto de su hija al momento de la entrevista, los casos 1, 2, 3, 7 y 8 indicaron haber reaccionado de manera positiva, experimentando alegría, agrado y protección; por ejemplo, el caso 2 indicó “me da alegría, feliz se siente uno”. Por su parte, los casos 4, 5 y 6 indicaron haber reaccionado de manera negativa, experimentando tristeza y desagrado. Por ejemplo, los casos 4 y 5 indicaron “no me gusta que lllore”.

Todos los padres indicaron conocer el significado del llanto de sus hijas. Los casos 2, 3, 4, 6 y 7 indicaron percibir el llanto de manera positiva y optimista, señalando que el mismo puede deberse a alguna necesidad que su hija presenta o al deseo de llamar la atención de terceros por determinada circunstancia. Por ejemplo, el caso 7 indicó “quiere atención, necesita que yo la atienda”. Por su parte, los casos 1, 5 y 8 indicaron que el significado puede estar relacionado a berrinche, reproche o dolor. Por ejemplo, el caso 5 indicó “para mí significa dolor”. Las experiencias descritas concuerdan con Rice (1997) en que algunos padres son sensibles a las necesidades de sus hijos, pareciendo estar sintonizados con sus señales y responden de manera rápida y apropiada al llanto de sus bebés, con la capacidad de interpretar las señales conductuales para descubrir lo que pretenden comunicar.

Lo anterior se relaciona a la formación y evolución del apego, en que Craig y Baucum (2011) indican que posterior al llanto o gorgoteo del niño, este se concentra en el rostro de su madre o padre, pareciendo escuchar mientras los padres lo contemplan y comienzan a hablarle, momento en que paralelamente se establece contacto físico, se brindan caricias y arrullos. Por ello, los padres utilizan diversas maneras de comunicarse con sus hijas, entre las cuales se encuentran el contacto visual (caso 1),

contacto físico (caso 6) y forma verbal (casos 2, 4, 5, 7 y 8), ante lo cual las hijas reaccionan y responden de manera positiva. En cuanto al contacto visual, el caso 1 indicó “de mirada a mirada....me pone bastante atención y se ríe”. Sobre el contacto físico, el caso 6 señaló “...acariciándola...rápido me da los brazos”. En cuanto a la comunicación de forma verbal, el caso 2 refiere que le dice a su hija “nena camine, deme un beso...se me queda viendo con atención”. Todos los sujetos indicaron que consideran favorable el contacto visual con sus hijas como una manera de comunicación, ya que el mismo contribuye en el afecto, aprendizaje, comprensión y estado de ánimo de sus hijas. Ante ello, el caso 7 indicó “mira mis acciones y en base a mirar repite”.

Otro aspecto a tomar en cuenta en el indicador de señales de comunicación, es la reacción de los padres al momento en que sus hijas intentan comunicarse con ellos, y el momento en que las niñas propician interactuar con los padres. En cuanto a las reacciones presentadas al momento en que sus hijas intentan comunicare con los padres, los casos 1 y 6 indicaron que ponen atención a sus hijas, por ejemplo, el caso 1 señaló “le pongo mucha atención”; los casos 3 y 8 indicaron reaccionar con alegría, a lo que el caso 8 comentó “contento....ella siempre quiere compartir”; el caso 5 indicó que reacciona supliendo la necesidad que su hija manifieste; el caso 2 indicó que propicia contacto físico, señalando “voy rápido y la cargo”; los casos 7 y 4 indicaron que intentan descifrar lo que sus hijas pueden necesitar, por ejemplo, el caso 7 señaló “tratar de descifrar qué es lo que quiere”.

En cuanto a las reacciones cuando las hijas desean compartir con los padres, los casos 1, 5, 6, 7 y 8 indicaron que experimentan alegría, por ejemplo, el caso 7 señaló “me da alegría que ella quiera estar conmigo”; el caso 4 manifestó que su reacción es de jugar con ella; el caso 7 propicia establecer contacto físico con la niña, indica que “la agarro, la abrazo”.

El segundo indicador a tomar en cuenta corresponde a interacción social. De acuerdo a Craig y Baucum (2011), algunos investigadores han propuesto que las interacciones

entre el niño y sus progenitores son importantes desde el punto de vista psicológico. Por ejemplo, la relación que los padres tienen con sus hijos y la manera de involucrarse en las actividades que ellos realizan ya ha sido considerado en investigaciones como la efectuada por Mendizabal (2002), quien encontró que la participación de los padres fue determinante en la relación afectiva entre padres y sus hijos. Por su parte, Feldman (2006) indica que cuando los padres interactúan con sus hijos, en las actividades de juego, lo hacen diferente que las madres, ya que los padres realizan actividades más bruscas, mientras tanto, las madres llevan a cabo juegos más verbales y tradicionales. A pesar de estas diferencias conductuales, la naturaleza del apego entre padres e hijos es similar con el que se da entre madres e hijos. Enfocado en el apego, según Bowlby, citado por Polano et al. (2003), este es considerado como “la forma de comportamiento que resulta en el niño, como consecuencia de tener y mantener una proximidad con otra persona con la que claramente se identifica y de la mejor manera posible” (p. 56).

Dentro de los casos analizados, dirigidos a interacción social, todos los padres manifestaron tener diferentes maneras de interactuar con sus hijas mediante el juego. Los casos 2 y 6 indicaron hacerlo a través de contacto físico, por ejemplo, el caso 2 señaló “me la pongo encima, la cargo y la levanto”; los casos 5 y 7 indicaron realizar actividades de bailar y cantar.

En cuanto a la interacción de los sujetos con sus hijas mediante la actividad de juego, los casos 2, 3, 5, 6, 7 y 8 indicaron jugar con sus hijas en las tardes, noches o fines de semana; por ejemplo, el caso 8 indicó “domingos y en las noches”; el caso 4 indicó que propicia jugar con su hija en todo momento; el caso 1 señaló que juega con su hija previo a aplicarle las terapias. Todos los padres consideraron que sus hijas se benefician al compartir actividades de manera conjunta. Los casos 1, 7 y 8 indicaron que sus hijas se favorecen en el aprendizaje al compartir actividades; por ejemplo, el caso 1 señaló “ha aprendido muchas cosas”; los casos 2, 3 y 6, indicaron que los beneficios se dirigen al desarrollo de sus hijas; el caso 4 indica que su hija se favorece a partir de la convivencia con terceros.

Otro aspecto que se consideró fue la manera en que los sujetos de la investigación señalaron reaccionar ante el acercamiento e interacción con sus hijas, ya que según Palkovitz, citado por Craig y Baucum (2011), los padres que deciden tener contacto con su hijo pueden distinguirse en muchos otros aspectos de los que no optan por tener el contacto. Igualmente, lo indicado por los sujetos concuerda con Greenberg y Morris, citados por Craig y Baucum (2011), al señalar que los padres que participan en el nacimiento de su hijo sienten una atracción casi inmediata por él, acompañada de alegría, orgullo y mayor autoestima, teniendo un vínculo y apego más fuertes con el hijo que los que no intervienen en el nacimiento ni en los cuidados iniciales. En esta investigación, todos los padres señalaron experimentar reacciones positivas ante el acercamiento de sus hijas cuando necesitan su ayuda. Los casos 1 y 7 indicaron que brindan atención a sus hijas, por ejemplo, el caso 7 señaló “si necesita ayuda la atiende”; por su parte, los casos 2, 3, 6 y 8 manifestaron que brindan ayuda a sus hijas cuando lo necesitan; el caso 6 mencionó “ayudarla, según lo que ella quiere hacer”; el caso 5 manifiesta que reacciona mediante contacto físico; el caso 4 indicó reaccionar de diversas maneras, en que se incluye el “cuidado, amor y paciencia”.

Todos los sujetos del estudio indicaron haber experimentado diversas reacciones, tanto positivas, como negativas, al momento de alejarse de sus hijas y viceversa. En cuanto a las reacciones positivas al alejarse de sus hijas, el caso 2 indicó experimentar “satisfacción que está con mi esposa”. En cuanto a las reacciones negativas, el caso 6 indicó experimentar desagrado, al mencionar “no me gusta dejarla sola”; los casos 1, 4 y 5 manifestaron reaccionar con tristeza, por ejemplo, el caso 4 señaló “me entristece, quisiera estar con ella”; el caso 8 indica experimentar dolor, señalando “me duele bastante dejarla”; el caso 7 indica que extraña a su hija cuando no está con ella. Las experiencias descritas con los padres, coinciden con la investigación realizada por Girón (2013), quien determinó que las madres experimentaban períodos de ansiedad, angustia y miedo al separarse de sus hijos con Síndrome de Down.

Sobre las reacciones que experimentan las hijas al alejarse de sus padres, tienden a ser en algunos casos positivos, dirigidos a tranquilidad, y en otros negativos, enfocados

en intranquilidad por parte de las hijas. En cuanto a las respuestas positivas, el caso 5 indicó que su hija reacciona con tranquilidad; el caso 6 señaló que su hija propicia establecer contacto visual, indicando “se queda solo viendo y me dice adiós”. En cuanto a las reacciones negativas, los casos 2, 3, 4, 7 y 8 indicaron que sus hijas manifiestan llanto al momento de alejarse de ellos; por su parte, el caso 1 señala que su hija “se pone un poco seria”. Ante lo anterior, se puede observar que la relación positiva y de cercanía entre las niñas y sus padres, concuerda con Rice (1997), al indicar que los niños pequeños pueden, y a menudo lo hacen, apegarse por igual a su madre y a su padre, lo que representa dos apegos significativos.

Los padres entrevistados indicaron haber reaccionado de diversas maneras al asistir con sus hijas a reuniones sociales. El caso 1 comentó “alegría, yo trato de disfrutarla”; los casos 3, 4 y 6 indicaron reaccionar de manera positiva, por ejemplo, el caso 6 señaló “me siento bien al andar con ella y que se ponga a actuar con otros niños”; el caso 5 mencionó “orgullosa de mi nena”; el caso 2 indicó “trato de seguir mi vida normal”; por su parte, los casos 7 y 8 manifestaron reaccionar con incomodidad, por ejemplo, el caso 8 señaló “molestia, mal humor...a veces la gente se le queda viendo a uno”, argumentando que se debe a que su hija presenta Síndrome de Down.

Los casos 1, 2, 3, 4, 6, 7 y 8 describieron de manera positiva la relación que tienen con sus hijas, calificándola de estrecha, excelente, bonita y normal. Por ejemplo, el caso 1 comentó “muy estrecha, muy apegados”; el caso 3 indicó “normal, yo la trato como una niña normal; y el caso 2 indicó “buena, excelente”. Por su parte, el caso 5 describió la relación con su hija como distante, debido a que sus compromisos laborales no le permiten compartir suficiente tiempo con su hija. En la manera que los padres manifestaron relacionarse con sus hijas, se pone de manifiesto el apego, que para Phipp y Hamon, citados por Rice (1997), es el “sentimiento que une al padre y a su hija, es el vínculo emocional que existe entre ellos, el deseo de mantenerse en contacto por medio de la cercanía física, de tocarse, mirarse y sonreírse, escucharse o hablarse” (p. 232).

El siguiente indicador se refiere a expresiones de afecto. Según Kochanska, citado por Rice (1997), todos los infantes necesitan formar una relación cálida, cariñosa y estable con un adulto responsivo del que puedan depender. En la presente investigación se identificó que los padres tienen diversas maneras de manifestar afecto a sus hijas, en diversas situaciones. Los casos 1, 2, 3, 5, 7 y 8 indicaron manifestar cariño a sus hijas mediante el contacto físico, por ejemplo, el caso 5 comentó “besándola, acariciándola, abrazándola”; el caso 4 indicó que lo hace a través del habla, señalando “con palabras...le digo que la quiero”; el caso 6 indicó que le manifiesta cariño a su hija a través del juego. Todos los padres indicaron que sus hijas reaccionan y responden de manera favorable ante el cariño brindado. Por ejemplo, el caso 7 indicó “se ríe”; el caso 1 comentó “me abraza, me besa”; el caso 6 mencionó “se pone a jugar conmigo”.

Otro factor a tomar en cuenta en la manifestación de cariño, se relaciona al integrante de la familia que manifiesta más cariño a las niñas y viceversa. Los casos 3 y 8 indicaron que todos en la familia brindan cariño a su hija. Los casos 2, 5 y 7 comentaron que ambos padres brindan de igual manera cariño a su hija. Los casos 1 y 6 indicaron que el hermano de la niña es quien brinda más cariño. El caso 4 indicó que el abuelo paterno es quien brinda más cariño a su hija. Por su parte, en cuanto al integrante de la familia a quien la niña brinda más cariño, los casos 1, 5 y 7 concordaron en que es a ellos, como padres, a quienes las niñas les brindan más cariño. Los casos 2, 3 y 4 indicaron que las niñas brindan más cariño a sus madres. El caso 6 indicó que la niña le brinda más cariño a su hermano. Por su parte, el caso 8 indicó que la niña manifiesta más cariño a sus tías maternas y paternas. Como se puede observar, en diversos casos se aplica lo que Rice (1997) señala como apegos múltiples, al indicar que los niños pueden desarrollar apegos cercanos hacia más de una persona. Según sostiene, la mayor parte de los estudios sobre el tema muestran que los niños pequeños pueden, y a menudo lo hacen, apegarse por igual a su madre y a su padre, lo que representa dos apegos significativos; posteriormente, si en el hogar están presentes otros familiares, como los abuelos u otros niños mayores, también pueden desarrollarse apegos hacia esas personas.

Todos los padres indicaron que es importante brindar cariño a sus hijas, argumentando diversas finalidades. El caso 3 indicó que es importante brindar cariño a su hija para que ella experimente alegría, señalando “que ella se siente contenta...de que uno la quiere”. Los casos 1, 4 y 7 lo hacen con la finalidad de que sus hijas se consideren importantes, el caso 4 comentó “para que sepa que es importante para uno”. El caso 8 señaló que la finalidad es que su hija tenga el conocimiento que en su familia le brindaron cariño. El caso 3 indicó que brinda cariño a su hija para que ella imite el acto y aprenda a demostrar cariño. Por su parte, los casos 2 y 5 indicaron que todas las personas necesitan amor. Ante los resultados, se observa que los padres tienen puntos diversos sobre el motivo por el cual es necesario brindar cariño a sus hijas, entre los cuales se encuentra el desarrollo emocional de sus hijas.

Otro indicador a considerar en la investigación corresponde a salud física, ya que según Bengoechea (1999) las personas con Síndrome de Down presentan diversas dificultades físicas, cerebrales, del desarrollo y de la salud. Todos los padres indicaron haber reaccionado de diversas maneras ante las enfermedades que presentaron sus hijas con Síndrome de Down al ser recién nacidas. Los casos 2, 4, 7 y 8 señalaron haber experimentado preocupación; los casos 3 y 5 indicaron haberse sentido destrozados; el caso 6 indicó haber experimentado tristeza, señalando “me sentía algo triste”; el caso 1 recuerda haber reaccionado con “miedo...tenía mucho miedo”. Al momento de la entrevista, algunos padres indicaron continuar experimentando reacciones similares ante las enfermedades de sus hijas. Los casos 2 y 4 manifestaron experimentar preocupación; el caso 5 indicó reaccionar con tristeza, señalando “se siente un poco triste”; y el caso 1 indicó continuar experimentando miedo. No obstante, 4 casos señalaron reaccionar de manera positiva ante las enfermedades de sus hijas al momento de la entrevista. Los casos 6 y 7 indicaron experimentar tranquilidad/confianza, comentando “ya hay más tranquilidad”; el caso 3 indicó que su reacción es de brindar los cuidados necesarios a su hija, señalando “cuidarla bastante”; y el caso 8 indicó que su reacción es de acudir al médico cuando su hija lo requiere. Las reacciones negativas experimentadas por los padres ante las enfermedades de sus hijas al ser recién nacidas y al momento de la entrevista, concuerdan con los resultados

obtenidos en la investigación realizada por Girón (2013), en que determinó que las madres experimentaban miedo frente a las enfermedades que padecían o podrían padecer sus hijos.

Por su parte, Lambert, Rondal y Cunningham, citados por Bengoechea (1999), indica que las personas con Síndrome de Down son susceptibles a infecciones, trastornos cardiacos, digestivos y sensoriales, entre otros. Ante lo anterior, algunos padres indicaron las afecciones o aspectos de salud en sus hijas a los que le brindan mayor atención. Los casos 1 y 8 indicaron que brindan atención a dificultades cardiacas en sus hijas. El caso 5 señaló brindar atención a la tiroides; los casos 2, 3 y 7 indicaron atender dificultades relacionadas con gripe, fiebre y congestión; el caso 6 indicó que prioriza la atención en cuanto a la alimentación. Por su parte, el caso 4 señaló que atiende todos los aspectos relacionados a la salud de su hija.

En cuanto a la atención brindada por los padres a la salud de sus hijas, los casos 2, 3, 5, 6 y 8 indicaron que ante las molestias presentadas por sus hijas buscan asistencia médica. El caso 4 indicó que proporciona a su hija los medicamentos que necesita. Por su parte, el caso 1 señaló que le brinda a su hija lo necesario e indispensable para mejorar su salud. Ante las experiencias de los padres a las enfermedades de sus hijas, se dieron a conocer los cuidados que consideran necesarios para su salud. Los casos 1, 2 y 4 señalaron proteger a sus hijas del clima; el caso 1 comentó “protegiéndola del invierno, por la debilidad de sus pulmones”. Los casos 3, 5, 6 y 8 consideraron oportuno poner en práctica las medidas de higiene. Por su parte, el caso 7 priorizó la realización de exámenes médicos, indicando “necesitamos que se le hagan exámenes de la vista”.

Todos los padres brindaron sus puntos de vista sobre los momentos en que consideran oportuno que la salud de su hija sea atendida. El caso 1 indicó “siempre”. Los casos 4 y 8 señalaron que una vez al mes. Los casos 2, 3, 5 y 6 consideraron oportuno que el médico intervenga si los síntomas presentados por sus hijas son mayores, a lo que el

caso 6 señaló “si la enfermedad se mira que es más grave”. Por su parte, el caso 7 mencionó “cuando presenta síntomas que uno no sabe por qué son”.

Ante lo observado y la información recabada, se encontró que los sujetos de la presente investigación llevan a cabo diversas actividades que facilitan y propician la formación del apego con sus hijas; son padres que aprovechan el tiempo que sus compromisos laborales les permiten para interactuar y compartir con sus hijas, dedicándoles tiempo y participando del cuidado de ellas. De igual manera, ante la información proporcionada, se evidenció que los padres reaccionan con preocupación, tristeza y miedo ante las enfermedades que presentan sus hijas; asimismo, se presentaron reacciones de desagrado, tristeza, duda y dolor al tener la necesidad de alejarse de sus hijas, situaciones que se consideran determinantes para la formación y desarrollo del apego entre padres y sus hijas.

VI. CONCLUSIONES

- Los padres se comunican con sus hijas de diversas maneras. Se incluye el contacto visual, el contacto físico y el habla, a lo que las hijas responden de manera positiva, logrando comunicación entre ambos.
- Como una forma de comunicación, los padres reconocen el significado del llanto de sus hijas, lo que contribuye a que los padres comprendan y suplan las necesidades que las niñas presentan en determinado momento.
- Los padres propician conversar con sus hijas al momento de interactuar con ellas, mientras realizan actividades de juego, durante las terapias y los momentos que tienen disponibles para compartir con ellas, lo que favorece estrecha comunicación.
- En la mayoría de los casos, los padres reaccionan con alegría y propician interactuar con sus hijas cuando ellas manifiestan deseos de compartir con ellos, lo que contribuye a fortalecer la relación entre ambos. A la vez, en la mayoría de los casos, los padres reaccionan con tristeza, duda y desagrado al alejarse de sus hijas, debido a que persiste el deseo por parte de los padres a permanecer al lado de sus hijas mayor cantidad de tiempo del que acostumbran a estar juntos.
- Se encontró que la mayoría de padres reaccionan positivamente al asistir con su hija a reuniones sociales, lo que favorece la interacción social y familiar, permitiendo mejor y mayor desenvolvimiento de las niñas en diversos entornos.
- Los padres demuestran cariño a sus hijas a través del juego, contacto físico y el habla, a lo que las hijas responden de manera favorable, manifestando cariño a sus padres. Todos los padres manifestaron la importancia de brindar cariño a

sus hijas, lo que permite demostración de afecto por ambas partes, contribuyendo a una relación estrecha en que se manifiesta el cariño.

- Debido a las complicaciones que presentan las personas con Síndrome de Down, todos los padres del estudio atienden aspectos de la salud de sus hijas de manera inmediata, evitando de esta manera que los síntomas presentados se agraven, por lo tanto, todos los padres consideran oportuno que un médico atienda la salud de sus hijas, debido a las complicaciones que se puedan presentar, lo que favorece que el estado de salud de sus hijas esté controlada por un especialista y se torne estable.
- La mayoría de los padres experimentan preocupación, tristeza y miedo ante los problemas de salud que presentan sus hijas, lo cual puede contribuir a que se desarrollen en el padre conductas de sobreprotección a las hijas.
- Se presenta el desarrollo de apego seguro entre padres e hijas, ya que propician tener comunicación eficaz, demostración de afecto e interacción entre ambas partes. Sin embargo, en el aspecto relacionado a la salud física, se puede concluir que existe apego inseguro, debido al temor y preocupación presentados por los sujetos de estudio.

VII. RECOMENDACIONES

A los padres de familia de niñas con Síndrome de Down se les sugiere:

- Continuar utilizando diversas maneras de comunicarse con sus hijas, propiciando la búsqueda de respuesta por parte de ellas, con el fin de continuar fortaleciendo la comunicación entre ambos.
- Mantener la interacción social con las niñas, a través de actividades en que ambos tengan participación activa, dentro y fuera del entorno familiar, lo cual será beneficioso para que en un futuro las niñas interactúen y establezcan relaciones con terceros.
- Continuar con manifestaciones de afecto por ambas partes, lo que favorecerá seguir desarrollando el apego. Esto será base para la relación positiva entre padre e hija.
- Mantener supervisión periódica de la salud de sus hijas, a través de visitas con el médico y el uso de medicamentos bajo la prescripción de especialistas, con el fin de conseguir un estado óptimo en la salud de sus hijas, previendo situaciones que puedan generar complicaciones para las niñas.

A los profesionales de la Fundación Margarita Tejada y Psicólogos que tienen a su cargo la atención de padres de familia:

- Dentro de los talleres que se imparten, incluir temas relacionados al apego y desarrollo de mismo, con el fin de que los padres tengan el conocimiento y capacidad para vincularse de manera positiva y saludable con sus hijas.

- Realizar talleres en que se lleven a cabo actividades específicas en que participen padres e hijas, propiciando un mayor acercamiento y comunicación entre ambos, lo cual favorecerá su relación e interacción social.
- Dentro del tema de la salud, incluir pláticas a cargo de personal capacitado que brinde información sobre acciones a tomar en casos de emergencia, con la finalidad de que los padres tengan el conocimiento y la capacidad de atender situaciones que puedan surgir en cuanto al estado de salud de sus hijas.
- Continuar brindando apoyo psicológico a los padres de familia, abarcando temas relacionados al fortalecimiento personal y familiar, con el fin de que estén en la capacidad de velar por el bienestar de sus hijas a nivel general.
- Diseñar e implementar programas en que el tema principal sea el apego entre padre e hija con Síndrome de Down.
- Implementar el Cine Foro elaborado de acuerdo a resultados de la investigación, con el fin de reforzar/brindar información a padres de familia sobre el apego.

A otros investigadores:

- Realizar una investigación en que se analice el apego en niños de mayor edad, con el fin de conocer dicho vínculo en edades posteriores.
- Llevar a cabo un estudio para conocer el apego en niños que no presentan Síndrome de Down, con el fin de determinar las diferencias del apego entre de padres de hijos con niños con Síndrome de Down y padres de niños que no presentan esta condición.

- Realizar un estudio sobre el desarrollo del apego, en que los sujetos de la investigación sean los abuelos o abuelas de niños con Síndrome de Down, ya que en diversos casos los abuelos/as intervienen en el cuidado de los niños.

VIII. REFERENCIAS

- Arce, S., y García, B. (2002). *Educación Especial* (2ª. ed.). Guatemala, Guatemala: Piedra Santa.
- Asociación Americana de Psiquiatría. (2005). *Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales, Texto Revisado* (4ª. ed). España, Barcelona: Masson.
- Bengoechea, P. (1999). *Dificultades de aprendizaje escolar en niños con necesidades educativas especiales: un enfoque cognitivo*. Recuperado de: <http://books.google.com.gt/books?id=PcDkQ6xjs8cC&pg=PA39&dq=definici%C3%B3n+s%C3%ADndrome+de+down&hl=es&sa=X&ei=bnonU8r4HsigkAel44AY&ved=0CCwQ6AEwAA#v=onepage&q=definici%C3%B3n%20s%C3%ADndrome%20de%20down&f=false>
- Berger, K. (2006). *Psicología del Desarrollo: infancia y adolescencia*. Recuperado de: <http://books.google.com.gt/books?id=sGB87-HX-HQC&pg=PA207&dq=apego&hl=es-419&sa=X&ei=sFACU6P1M8rkyAHJ2QE&ved=0CFQQ6AEwCA#v=onepage&q=apego&f=false>
- Campabadal, M. (2008). *El niño con discapacidad y su entorno*. Recuperado de: http://books.google.com.gt/books?id=EORAPI6S19UC&pg=PA93&dq=familia+con+hijo+con+discapacidad&hl=es&sa=X&ei=-ZwpVMS_AcOeggT9loAw&ved=0CCIQ6AEwAQ#v=onepage&q=familia%20con%20hijo%20con%20discapacidad&f=false
- Cotoc, N. (2010). *Apego afectivo en hijos sin figura paterna*. Tesis inédita. Universidad Rafael Landívar. Quetzaltenango, Guatemala. Recuperado de: <http://biblio2.url.edu.gt/Tesis/05/22/Cotoc-Nancy/Cotoc-Nancy.pdf>
- Craig, G., y Baucum, D. (2011). *Desarrollo psicológico* (8ª. ed.). México D.F., México: Pearson Educación.
- Dávila, D. (2013). *Apego y sensibilidad materna en madres y niños preescolares del Distrito de los Olivos*. Tesis inédita. Pontificia Universidad Católica del Perú. Recuperado de:

http://tesis.pucp.edu.pe/repositorio/bitstream/handle/123456789/5010/DAVILA_M ENDOZA DIANA APEGO OLIVOS.pdf?sequence=1

De Lozada, D., y Posadas, G. (2005). *Exploración del vínculo del apego paterno*. Tesis inédita. Universidad Autónoma de México. México, D.F. Recuperado de: <http://132.248.9.195/pdtestdf/0340605/Index.html>

Feldman, R. (2006). *Psicología con aplicaciones en países de habla hispana* (6ª. ed.). México D.F., México: McGraw Hill.

Fundación Margarita Tejada (2014). Recuperado de: http://www.fundacionmargaritatejada.org/wsite/index.php?option=com_content&view=article&id=1&Itemid=113

Girón, G. (2013). *Apego de la madre con un hijo con Síndrome de Down que asiste a la Fundación Margarita Tejada*. Tesis Inédita. Universidad Rafael Landívar, Guatemala. Recuperado de: <http://biblio3.url.edu.gt/Tesario/2013/05/42/Giron-Ana.pdf>

Halgin, R., y Krauss, S. (1999) *Psicología de la anormalidad: perspectivas clínicas en los trastornos psicológicos* (5ª. ed.). México, D.F., México: McGraw Hill.

Hernández, R., Fernández, C., y Baptista, P. (2010). *Metodología de la Investigación* (5ª. ed.). México D.F., México: McGraw Hill.

Herrero, M., y Vived, E. (2007). *Programa de comprensión, recuerdo y narración: una herramienta didáctica para la elaboración de adaptaciones curriculares: experiencia en alumnos con Síndrome de Down*. Recuperado de: <http://books.google.com.gt/books?id=b-3vzdDhMRMC&pg=PA61&dq=familias+con+personas+con+s%C3%ADndrome+de+down&hl=es&sa=X&ei=v5MpVLbeAdPygwS1voDYDw&ved=0CEcQ6AEwCQ#v=onepage&q=familias%20con%20personas%20con%20s%C3%ADndrome%20de%20down&f=false>

Marinelli, F. (2013). *Representaciones de apego y sensibilidad paterna en padres de hijos en edad preescolar*. Tesis inédita. Pontificia Universidad Católica del Perú. Perú. Recuperado de:

http://tesis.pucp.edu.pe/repositorio/bitstream/handle/123456789/4881/MARINELLI_FRANCESCO_SENSITIVIDAD_PATERNA.pdf?sequence=1

Medina, J. (2006). *La satisfacción familiar en cuatro distintos tipos de familias que tienen un integrante con Síndrome de Down*. Tesis Inédita. Universidad Rafael Landívar. Guatemala. Recuperado de: <http://biblio2.url.edu.gt/Tesis/05/42/Medina-Rosales-Juan/Medina-Rosales-Juan.pdf>

Mendizábal, M. (2002). *Relación afectiva entre padres e hijos con discapacidad mental, para incorporarlos a la vida productiva*. Tesis Inédita. Universidad de San Carlos de Guatemala. Guatemala. Recuperado de: http://biblioteca.usac.edu.gt/tesis/07/07_1652.pdf

Menéndez, E. (2005). *La sobreprotección familiar y el desarrollo inadecuado del lenguaje*. Tesis Inédita. Universidad Rafael Landívar. Guatemala. Recuperado de: <http://biblio2.url.edu.gt/Tesis/05/24/menendez-evans-eva/menendez-evans-eva.pdf>

Ocaña, L., y Martín, N. (2011). *Desarrollo socioafectivo*. Recuperado de: http://books.google.com.gt/books?id=PzO-NiaMNpoC&pg=PA53&dq=clasificaci%C3%B3n+del+apego&hl=es&sa=X&ei=LnooU_2lL8jukQeB8YGQDw&ved=0CD8Q6AEwBA#v=onepage&q=clasificaci%C3%B3n%20del%20apego&f=false

Perpiñán, S. (2009). *Atención temprana y familia: cómo intervenir creando entornos competentes*. Recuperado de: http://books.google.com.gt/books?id=WEJBGU5IEdMC&pg=PA116&dq=familia+con+hijo+con+discapacidad&hl=es&sa=X&ei=-ZwpVMS_AcOeggT9loAw&ved=0CEEQ6AEwCA#v=onepage&q=familia%20con%20hijo%20con%20discapacidad&f=false

Polano, A., Cabanies, J., y Del Pozo, A. (2003). *Fundamentos de psicología de la personalidad*. Recuperado de: http://books.google.com.gt/books?id=d_rAkAg-6MEC&pg=PA56&dq=tipos+de+apego&hl=es-419&sa=X&ei=kXAoU_fjBsuSkQeLi4CIAg&ved=0CDEQ6AEwAQ#v=onepage&q=tipos%20de%20apego&f=false

- Rice, P. (1997). *Desarrollo Humano: estudio del ciclo vital*. Recuperado de: http://books.google.com.gt/books?id=ZnHbCKUCtSUC&pg=PA232&dq=apego&hl=es-419&sa=X&ei=4YsCU_zKO-m6yAHf84GQDQ&ved=0CCgQ6AEwADgK#v=onepage&q=apego&f=false
- Román, M. (2010). *Apego en niños y niñas adoptados: modelos internos, conductas y trastornos de apego*. Tesis Doctoral. Universidad de Sevilla. España. Recuperado de: http://fondosdigitales.us.es/media/thesis/1297/Y_TD_PS-PROV14.pdf
- Ruiz, R. (2009). *Síndrome de Down y Logopedia*. Recuperado de: http://books.google.com.gt/books?id=XG4jyBEJrq8C&printsec=frontcover&dq=caracter%C3%ADsticas+s%C3%ADndrome+de+down&hl=es&sa=X&ei=TY4CU4_nClrokAf0sIHICQ&ved=0CDQQ6AEwAzgK#v=onepage&q=caracter%C3%ADsticas%20s%C3%ADndrome%20de%20down&f=false
- Sánchez, P., y Menéndez, R. (2005). *Estimulación en el hogar para niños con síndrome de down de 3 a 6 años*. Tesis inédita. Universidad Autónoma de México. México, D.F. Recuperado de: <http://132.248.9.195/pdtestdf/0345394/Index.html>
- Ticu, M. (2012). *Estilos de apego y amor en la relación de pareja según género*. Tesis Inédita. Universidad Mariano Gálvez. Guatemala. Recuperado de: <http://biblioteca.umg.edu.gt/digital/80092.PDF>
- Velásquez, S. (2010). *Bienestar psicológico en un grupo de padres y madres con hijos con síndrome de down comparados con un grupo de padres y madres con hijos sin ninguna discapacidad*. Tesis Inédita. Universidad Mariano Gálvez. Guatemala. Recuperado de: <http://biblioteca.umg.edu.gt/digital/71663.pdf>

ANEXOS

ANEXO 1: INSTRUMENTO DE INVESTIGACIÓN

Entrevista dirigida a padres de familia de niñas con Síndrome de Down

Mi nombre es Mirna Ordóñez y actualmente estoy realizando mi trabajo de tesis. La finalidad es conocer el apego entre padre y su hija con Síndrome de Down. Agradezco su colaboración al responder esta entrevista, la cual será manejada con anonimato y discreción. Si usted está de acuerdo y lo autoriza, sus respuestas serán grabadas, con el fin de registrar la información y que la misma sea utilizada de manera precisa.

DATOS GENERALES:

Nombre de la niña:

Edad:

Tiempo de asistir a la Fundación Margarita Tejada:

Nombre del entrevistado:

Edad del entrevistado:

Ocupación del entrevistado:

Lugar de residencia:

Preguntas:

1. ¿Cuáles son sus expectativas al tener un nuevo bebé en su familia?
2. ¿Qué información tenía sobre el Síndrome de Down antes de que su hija naciera?
3. Describa su reacción al conocer que su hija presentaba Síndrome de Down.
4. Indique qué cambios ha tenido su familia desde el nacimiento de su hija.
5. Describa su reacción al escuchar el llanto de su hija cuando era recién nacida.
6. Describa su reacción al escuchar en la actualidad el llanto de su hija.
7. ¿Cuál considera que es el significado del llanto de su hija?
8. ¿De qué manera se comunica con ella?

9. ¿En qué momentos propicia conversar con su hija?
10. Describa la reacción de su hija cuando usted le platica.
11. Describa la manera en que realiza contacto visual con su hija.
12. ¿Cómo favorece la comunicación al lograr el contacto visual?
13. Indique su reacción cuando su hija desea compartir con usted.
14. ¿Cómo considera sus propias reacciones al escuchar la voz de su hija?
15. ¿De qué manera responde su hija cuando le habla o le hace sonidos?
16. Describa cuál es la reacción de su hija cuando le sonrío.
17. Describa su reacción cuando su hija intenta comunicarse con usted.

18. Indique de qué manera juega con su hija.
19. ¿Qué juegos practican juntos?
20. ¿De qué forma disfruta el juego con su hija?
21. ¿En qué momentos juegan juntos?
22. ¿Cuándo comparte actividades con su hija?
23. ¿Qué beneficios tiene su hija al compartir estas actividades?
24. Describa cómo reacciona usted ante el acercamiento de su hija cuando necesita su ayuda.
25. ¿En qué momentos se ríe con su hija? ¿Ella responde las sonrisas?
26. Indique en qué momentos le brinda afecto a su hija.
27. ¿Cómo describiría la relación que tiene con ella?
28. Indique su reacción al ver que su hija se enfrenta sola a alguna situación.
29. ¿Qué emociones experimenta usted al tener la necesidad de alejarse de su hija?
30. ¿Qué emociones experimenta su hija al tener la necesidad de alejarse de usted?
31. ¿Qué experimenta al asistir con su hija a reuniones sociales?

32. ¿De qué manera le demuestra a su hija que la quiere?
33. ¿En qué momento le demuestra cariño a su hija?
34. ¿Cómo reacciona su hija cuando usted le brinda cariño?
35. ¿De qué manera le demuestra cariño su hija?

36. ¿Cómo reacciona usted ante las muestras de cariño de su hija?
37. ¿Considera importante manifestarle cariño a su hija? ¿Por qué?
38. En su familia ¿quién le da más cariño a su hija?
39. En su familia ¿a quién le demuestra más cariño su hija?

40. ¿De qué manera reaccionaba usted ante las enfermedades que presentó su hija al ser recién nacida?
41. ¿De qué manera reacciona usted ante las enfermedades que presenta su hija en la actualidad?
42. En su familia ¿quién cuida la salud de su hija?
43. ¿Cómo es atendida la salud de su hija?
44. ¿Qué cuidados considera necesarios para la salud de su hija?
45. ¿A qué aspectos de la salud de su hija le presta atención?
46. Describa qué tipo de atención le presta a la salud de su hija.
47. ¿Cómo reacciona su hija cuando atiende sus necesidades de salud?
48. ¿En qué momentos considera oportuno que un médico atienda la salud de su hija?

ANEXO 2: TRANSCRIPCIÓN DE ENTREVISTAS

Caso 1

Vamos a dar inicio.... vamos a conversar. Usted tiene una nena, ¿verdad?

Exactamente.

Es una niña... ¿qué edad tiene la niña?

Dos años y medio.

Dos años y medio.

Mjjj.

¿Hace cuánto asisten ustedes a la Fundación?

Dos años.

Dos años completos.

Sí, dos años.

Entonces tenía la nena medio...

...como medio año, sí, como seis meses.

¿Directamente a intervención temprana?

Exactamente.

¿Y sí venían a diario?

Ehhh, como es una vez a la semana.

¿Una vez a la semana?

Exactamente.

¿Cuál es su edad, señor?

32.

¿Y a qué se dedica?

Ehhh, trabajo en una empresa de seguridad, en control de calidad de software.

¿En control de calidad?

Exactamente.

Eh... ¿usted tiene más hijos?

Sí.

¿Sí? ¿Cuántos niños tiene?

Uno más.

Una más...

...ehhh, es un niño.

¿Es un niño?

Es un niño.

¿Y qué edad tiene?

Tiene 7 años.

7 años. Muy bien. Ehhh... ¿por dónde viven, en qué lugar viven?

Santa Catarina Pinula.

Santa Catarina Pinula...

...mjhhh, Santa Catarina.

Bueno, entonces vamos a proceder con la entrevista... vamos a hablar de su hija ¿verdad?... y aspectos relacionados a ella.... y al apego, que es el principal objetivo. Actualmente ¿cuáles son sus expectativas al tener un bebé en la familia?

¿Así como ni nena? ¿O No?

Como su nena...

...como mi nena...

...tener un bebé en su familia, ¿cuáles son sus expectativas?...

...ehhh, pues mucha ilusión, verla bastante desarrollada, y seguir luchando por ella ¿verdad?...

...mjjj...

...esas son mis expectativas, y.....verla.... ver su desarrollo, apoyarla...

...mjjj...

...esas son.

¿Qué información tenía usted sobre el Síndrome de Down antes de que su hija naciera?

Ninguna. La verdad es que ninguna, yyy cuando a uno, ehhh, le toca cruzar la... la... la etapa, uno empieza a aprender muchas cosas que uno desconoce, ¿verdad?...

...sí...

...la verdad es que desconocía bastante del Síndrome.

¿Totalmente?

Totalmente.

Ni siquiera....

...sabía...sabía...

...¿sí sabía?...

...sabía que había un Síndrome, sabía cuáles eran las características...

...mjjj...

... pero nunca me, me apegué a investigar, ooo a tratar de relacionarme no.

¿Pero sí había interactuado con alguno?

Ehhh, los miraba...

¿Solo de vista los conocía?

Sí, solo de vista. Sí.

Ah, bueno. ¿Y cuál fue su reacción al conocer que su hija presentaba Síndrome de Down?

Ehhh, de aceptarla como Dios nos la había enviado... de amarla desde el principio, ehhh, de apoyar mucho a mi esposa... yyy de decirle que era nuestra hija.... y que la apoyaríamos siempre. Ehhh, sí

hubo preocupación, porque sabíamos que podría ser delicado, lo de su salud....yyy...desde un principio...ehhh...empezamos a investigar sobre sus cuidados.... y a amarla. Solamente.

Muy bien. Ahora, indique qué cambios ha tenido su familia desde el nacimiento de su hija.

Pues... ahhh... los cambios principales, ehhh, nos ha unido; hemos sido una familia más unida... o sea, desde siempre hemos sido unidos, pero ella como que ha sido así como que el lazo que nos... nos juntó a todos, y nos enseñó... nos está enseñando la vida desde otro punto de vista....

...mjijj...

....en donde allí sí se deja todo, toda la vanidad se deja por un lado, allí solo existe el amor...

...mjijj...

.... y la cooperación ¿verdad? Eso es lo que hemos aprendido.

Y cuando me dice “todos”, ¿es solo su esposa con hijos, o eso abarca a más miembros de su familia?

Fíjese que abarca más...abarca desde los abuelos paternos, los maternos yyy, y nosotros ¿verdad?, como hogar. Sí.

Ajá. Ahora, ehhh, describa su reacción al escuchar el llanto de su hija cuando ella era recién nacida.

Ahhh, muchas emociones. Ehhh.... cuando ella nació... y la escuché por primera vez...fue cuando dio a luz, porque yo participé en el parto. El doctor me dice: “mire”, me dice, “hay que.....hay que tener mucho cuidado con ella....tiene Síndrome de Down, y las probabilidades de ella ahorita son poco complicadas o reservadas de salud”. Entonces cuando yo la escuché, ehhh, llorar por primera vez, lo primero que le dije fue, ehhh.... “mija, bienvenida al mundo.... yo te amo, yo te voy a cuidar”...y pedirle mucho a Dios, ¿verdad?...que me diera fuerzas para ayudarla a ella...

...mjijj...

...fue una emoción muy grande.

Ahora, por favor, ehhh, descríbame su reacción al escuchar en la actualidad el llanto de su hija.

Ahhh, pueeesss, es de alegría. La verdad es que... talvez, ehhh, yo he culpado un poquito ahorita, porque yo soy muy cariñoso con ella. No me gusta escucharla llorar, no sé, no me gusta, porque yo la consiento, yo la *acushusho*...y....

...¿y por qué no le gusta?.....

...ahhh, no sé... talvez porque estamos muy pegados.... realmente entre los dos hay un lazo muy fuerte, yyy, ella...no sé... cuando la escucho llorar no me gusta... no me gusta... sí.

Mjjj. Entonces ¿cuál considera que es el significado del llanto de su hija?

Ehhh, mire... ella llora más cuando se le practican ejercicios...

...mjjj...

...cuando se le aplican las terapias que aquí aprendemos....y lo vamos a replicar en casa, a ella no le gusta...entonces ese es el llanto de ella....como de reproche...como quien dice “déjenme de estar molestando”.

Ajá.

Sí.

¿Y cuando el llanto es en casa?

Ahhh, igual, o sea, ella no es de llorar, ella es bastante fuerte, y llora cuando algo no le gusta....ese es el llanto de ella en casa.

Ah, bueno.

Sí.

¿De qué manera se comunica con ella?

Ehhh, fíjese que la comunicación entre mi nena.....es muy especial... porqueee...es de mirada a mirada. Ella me transmite....no sé....yo siento realmente lo que ella tiene en ese momento...

...ajá...

...y ella me, me busca....solo medio me escucha que yo le hablo... me empieza a buscar yyy... “papá...papá”...empieza a dar las manos, y, sí, es la forma en comunicarnos yyy, tener relación.

¿Solo papá le dice?

Sí...sí, solo papá...

...papá...

...fue la primera palabra que empezó a decir...

...¡ah, sí!...

...sí...

...ah, bueno... ¿...en qué momentos propicia conversar con su hija?

Ehhh, cuando ella está tranquila...cuando vamos a empezar con las terapias...

Mjjj...

...le dijo, mirá mi amor... vamos a empezar a hacer ejercicios...vamos a empezar porque te van a ayudar...yyy discúlpame... porque yo sé que te va a doler, no te va a gustar. Yyy, la empiezo a cargar, la empiezo a besar yyy empezamos a jugar...y así nos hemos venido.

Mjjj.... en casa...

En casa....

¿Cada cuánto hacen los ejercicios en casa?

Ehhh, por lo generalmente, yo participo solo en las noches, cuando llego después de labores.

Mjjj... a diario...

A diario....sí.

Ahora, describa la reacción de su hija cuando usted le platica.

Me pone bastante atención....

Ajá.

Ehhh...me pone bastante atención, es bien amorosa, se empieza a reír...se empieza a mover bastante... yyy... sí...

¿Y qué más hace....?

Ehhh, empieza a agarrar sus juguetes, yyy me empieza a dármelos para que juguemos... no más mira que llego... y es como que vení a jugar conmigo....y sí...mjjj.

Ahora, describa la manera en que realiza contacto visual con su hija.

Ahhh, cuando ella tiene una necesidad....o sea...póngale, cuando ella tiene hambre, oooo tiene, o tiene deseos de pachita.... se me queda viendo y empieza.... (realiza sonido de succión)...como que a decirme: mirá, tengo hambre....o cuando ella necesita algo se me queda viendo...pero así...una tonalidad de seria...entonces allí es cuando yo siento que quiere algo.

¿Algo como qué podría ser?...aparte de la pachita...

Ahhh... fijese que...lo he comprobado con ella... porque cuando se siente malita...

Mjjj.

...ella empieza como que a, a decirme...mirá...me siento mal... y se me queda viendo...allí es...son las partes que he visto. Y de allí... por lo demás es como vení a jugar. Jejejeje..

Ah, bueno.

Sí.

¿Cómo favorece la comunicación al lograr este contacto visual?

Fijese queeee...bastante afectivo...porque yo siento que ella me...me tiene mucho cariño, igual yo a ella, la amo demasiado...yyy...no sé...no sé cómo describirlo, porque sí, somos muy apegados con ella....sí.

¿Lo ha considerado así desde siempre?

Sí, desde que nació y yo le dije mirá, yo te entrego mi vida, te entrego mi amor yyy, y aquí estoy para ti ¿verdad?, y allí está.

Mjjj.

Sí.

Indique ahora su reacción cuando su hija desea compartir con usted.

De alegría...me siento, me siento alegre, me siento feliz... porqueeee... con mi nene es todo lo contrario...ahorita que sale a colación, porque ni nene es más apegado a mi señora... y no conmigo.

Mjjj.

Entonces con mi nena es al revés, o sea, es apegada con ambos papás, pero un poquito más conmigo yyy...papá, papá...ehhh me siento, me siento, la verdad es que sí, me siento feliz.

Mjjjj....entonces... si la nena los ve a los dos, ¿por quién se inclina a estar?

Ehhh, con ambos.

Con ambos....

Con ambos, ella, ella no... o sea, de primero está conmigo... y después se nos voltea y..."mamá, mamá"...yyy... trata de decir mamá ¿verdad? ...

Ajá...

...y le empieza a dar las manitas, como que...comparte, comparte con nosotros, mijj.

¿Cómo considera sus propias reacciones al escuchar la voz de su hija?

Ahhh.....feliz, porque yo sé que...que es una etapa muy dura....cuando la escucho...empieza a balbucear....y no sé, me siento feliz, la verdad es que me siento feliz... porque yo sé que ella, ella puede y ella va a poder. Y yo espero escuchar más, más palabras hermosas de ella ¿verdad?

Sí. ¿Y de qué manera responde su hija cuando le habla o le hace sonidos?

Ehhh, re bien, re bien responde, me pone atención....es muy atenta...y todo es risa...todo es risa...

¿A través del contacto visual?

A través del contacto visual, sí.

¿Y qué otra manera podría ser una respuesta de ella? Va hacia usted....? ¿O...?

Sí, ahorita...ha aprendido, como es un proceso lento, ha aprendido a sentarse únicamente y a mover sus manitas...entonces ahorita estamos en la etapa en que ella se trate de mover un poco más, incluso de gatear... entonces cuando, aparte de lo visual, cuando ella quiere algo, sus manitas ¿verdad? La forma de, de expresarme...

Describa cuál es la reacción de su hija cuando le sonrío.

Ahhh, feliz, es muy, es muy hermoso... la verdad es que es muy hermoso verla sonreír...porque cuando ella fue bebé...fue más llanto, fue más tristeza y preocupaciones, porque fue una niña muy....un poquito malita...y.... ahora que ya la miro, ya está más recuperadita, y... la miro sonriendo y es un milagro, la verdad es que sí, me siento feliz.

Describa su reacción cuando su hija intenta comunicarse con usted.

Ponerle mucha atención...la verdad es que le pongo mucha atención...y me siento feliz, como le digo, yyy trato....trato deee, de estimularla, de apoyarla....para que ella siga su proceso.

Mijj. ¿De qué manera juega con su hija?

De muchas formas... desde... contactos físicos, moverle sus manitas... hacerle cosquillas, o algo....hasta tener unnn... un set de bolitas ¿verdad?... para que ella empiece a jugar... a estimular.

¿Sí utilizan juguetes?

Sí, utilizamos juguetes, eh...chinchines.

Mjjj.

Exactamente, algo que ella pueda sentir la textura... y sentir las formas. Son sus juguetes actuales.

Siguiendo las terapias también, aprovechando.

Siguiendo, exactamente, siguiendo la terapia.

¿Qué juegos practican juntos?

Ehh, muchos interactivos, o sea, deee...¿cómo le podría decir?...como para que ella logre meter cositas dentro de otra cosa...o sacarlas del mismo...ehh, ocultarle sus juguetes para que ella los busque...y así nos hemos venido...

¿Y ella sí responde, sí le gusta?

Sí responde, sí responde. Ella disfruta el juego, sí lo disfruta.

No ha manifestado como desagrado ante algún juego...

No, la verdad es que no, ella participa bastante, solo cuando se siente malita es que ella, a veces, eh...se pone reservada.

Mjjj. ¿Y de qué forma disfruta el juego con su hija?

Bastante, ejjje....la verdad es que sí bastante, lo disfruto bastante, sí.

¿En qué momentos suelen jugar juntos?

Entre semana de lunes a viernes como no estoy en casa, entonces jugamos antes de aplicarle terapias...ehh... los fines de semana, eh...por las mañanas...me gusta jugar con ella por las mañanas...porque yo sé que ya está un poquito más despierta, es un poquito...es más la recepción que ella tiene que por la tarde, porque por la tarde a veces se ponen a jugar con mi nene.....o a veces salimos....pero sí, juego con ella por la mañana.

Ah, juega también con su hijo...

Jugamos todos...pero la atención es entre ella y yo, porque a veces él se levanta tarde, por el estudio... porque como madruga todos los días, entonces el fin de semana lo dejamos que descanse un poco más. Entonces nos podemos a jugar entre ella, como ella se despierta siempre temprano....entonces....nos ponemos a jugar, ajá.

Siempre llevando la misma línea de juegos...

Exactamente.

¿Cuándo comparte usted actividades con su hija?

Siempre... trato de compartir siempre... en el momento que yo tengo disponible.... y estoy en casa.

¿Y si están fuera de casa?

Ehhh, depende donde estemos... ejeje... porque es que depende la ocasión y depende del lugar, porque sí, no se puede jugar en todos lados.

Sí. ¿Y si estuvieran en la casa de sus papás, por ejemplo...?

Ahhh, sí, allí sí, sí jugamos.

Sí comparte... sí busca compartir con ella...

Sí, sí.

¿Qué beneficios tiene su hija al compartir estas actividades?

Yo siento que....que le ha ayudado bastante... en su desarrollo ha aprendido muchas cosas, se ha aprendido a movilizar más....yyy, sí....yo siento que le ha ayudado bastante.

Mjjj. Describa cómo reacciona usted ante el acercamiento de su hija cuando necesita su ayuda.

Ehhh, me empieza a llamar, ella me llama mucho, y empieza a dar un llanto, pero es un llanto diferente....es un llanto, no sé, como, como de qué, o como decirme: mirá, necesito algo, me siento mal...pero sí siento la reacción de ella.

¿Y cómo reacciona usted ante eso?

Ponerle más atención, la verdad es que sí, ponerle bastante atención, porque como le digo...con el Síndrome se tiene muchas, muchos.....cómo le dijera yo, muchas pruebas en la vida....desde algo muy simple...hasta lo bien complicado, en el tema de enfermedades ¿verdad?...entonces... le pone una mucha atención.

Su reacción es de atenderla.

De atenderla. Sí.

¿En qué momentos se ríe con su hija? ¿Ella responde las sonrisas?

Ehhh.... me río con ella casi siempre. Yo me río por sus logros, me río cuando ella está contenta y siempre hay risa con ella. Yo no le he mostrado una actitud seria....nunca se la he tratado de demostrar, sino que al contrario ¿verdad?.. le he tratado de transmitir alegría. Eso he tratado de transmitir.

¿Y ella responde las sonrisas?

Sí, responde... re bien responde.

Siempre lo ha hecho....

Siempre....siempre.

¿En qué momentos le brinda afecto a su hija?

Igual... siempre....siempre...cuando tengo la oportunidad de compartir con ella, estar cerca de ella... mi afecto es mucho hacia ella, o sea igual mi nene, ¿verdad? pero sí siempre.

¿Cómo describiría la relación que tiene con ella?

Ehhh....muy estrecha...la verdad es que hay mucha, mucha comunicación, en ambos. Estamos muy apegados, incluso cuando estoy en el trabajo y las llamo, sabe re bien a la hora que yo llamo...o a veces, ehhh.... ella distingue, porque ella empieza papá, papá, papá, papá...jejeje...y me empieza a llamar también...y... por teléfono empieza a balbucear también... entonces...

¿Se la ponen al teléfono?

Sí, sí, hemos tratado con mi esposa de que ella vaya aprendiendo también muchas cosas, ¿verdad?... entre ellas, ehhh.... A que me escuche por teléfono, y sí...

Reconoce su voz...

...reconoce la voz, y dice mi esposa que se pone a buscarme, se empieza a reír, y sí.

Indique su reacción al ver que su hija se enfrenta sola a alguna situación.

Preocupación....a veces dudas....

¿Dudas de qué?

No sé, póngale a veces, ehhh, cómo decir, ehhh, yo quisiera ayudarla, pero yo sé que ella lo tiene que hacer solita. Entonces, es... no es como duda, sino es como un miedo, más o menos, eso sería... como miedo...miedo a querer yo ayudarla, pero a la vez sé que no...porque sería de cometerle una falta a ella, o sea, es como... no sé, como de limitarla, entonces yo sé que ella puede....y... cuando miro que ella va a enfrentar algo nuevo, me da un poquito de miedo, la verdad es que sí.

Algún ejemplo de algo... que usted quisiera ayudarla... y usted sabe que no es conveniente ayudarla...

Sí... fíjese que nos pasó, cuando ella empezó ahorita a sentarse...ehhhh...yo miraba que ella se esforzaba, yo miraba los gestos que ella tenía que hacer... y yo quería ayudarla...quería apoyarla....pero nos han dicho que no...o sea, en cierto grado sí, ¿verdad?... pero la mayor parte no, porque ella tiene que aprender solita...ella tiene que desarrollarse solita, entonces el miedo que me daba es de que se fuera a golpear, o que se fuera por un lado.....esos son los miedos que a mí me dan...

Básicamente a que se lastime....

Exactamente.

Que haya algo que llegue a complicar...

Exactamente.

¿Qué emociones experimenta usted al tener la necesidad de alejarse de su hija?

Ahhhhh.....no sé...me quedo triste...en cierta parte...porque sé que tengo, eehhh, en relación al trabajo, sé que tengo que irme a trabajar, para ellos. Ehhh, no estar con ella siempre me tiene pensando, aparte de lo del trabajo, ¿cómo está...qué está haciendo?... y siempre, hay.., hay un lazo conectado, aunque esté lejos. Siempre....mjijj.

¿Qué emociones experimenta su hija al tener la necesidad de alejarse, ella de usted?

Ehhh, un poco sería...se pone un poco seria, pero igual cuando se aleja de mí, está con su mamá... como que compensa. Hay una compensación, como le digo, está apegada a ambos.... entonces...pero sí la noto, porque se me queda viendo, así como diciendo: ¿a dónde vas?

¿Y algunas veces es más fuerte eso?

Sí, me ha tocado unas mañanas... como las vengo a dejar aquí a terapia, cuando la dejo...ehhh....ella viene despierta, yo le digo, mi amor.... te miro a la noche... como que allí no.... ¿por qué me dejás?

Entonces considera que es diferente la reacción de ella cuando se aleja ella de usted aquí en la fundación y desde su casa...

Exactamente.

¿Y en dónde es más...?

....aquí siento más profunda la reacción, porque como ahorita ella ya reconoce el lugar, entonces rápido empieza a ver dónde está, y cuando le digo adiós, y me empiezo a despedir...¡no te vayás! Jejejeje....

Si pues.... allí es donde ve mayor cambio...

Sí.

¿Qué experimenta al asistir con su hija a reuniones sociales?

Alegría...yo trato de....de disfrutarla....no, no me da....no me da pesar, no me da nada...que las personas piensen lo que quieran, yo la disfruto a ella. Y yo hago que ella se... se visualice, ¿verdad?... y con eso mi pensamiento en mi ilusión es de que más adelante no la discriminen, que sea aceptada....entonces yo trato de socializarla bastante, trato de que aprenda a compartir....entonces, esa es mi reacción.

En reuniones familiares, o...

Sí, donde quiera que yo esté.

...o no familiares...

Sí, donde quiera que yo esté, mi nena es primero

¿De qué manera le demuestra a su hija que la quiere?

Me abraza....ejjjjee...

¿Usted a ella?

Ambos... eh... con su mirada....con sus gestos....de manos, con sus sonrisas, y cuando estamos juntos, cuando la cargo....ella siempre me abraza, se empieza a mover y se empieza a reír.

¿Y usted de qué manera se lo demuestra?

Igual, que la quiero mucho, la abrazo y la beso y la apapacho, verdad, soy muy apapachador con ella.

Se lo dice...

Sí, se lo digo. Ella entiende, se ríe, se ríe conmigo

¿Qué frases le dice?

Papá...

¿Usted a ella? Al demostrarle que la quiere...

Ahhh, le digo que la amo, que la quiero mucho, que siempre voy a estar con ella...sí.

¿Y en qué momento le demuestra ese cariño?

Siempre.... siempre, yo siempre se lo he demostrado....

Usted ya me había dicho cómo reacciona su hija cuando usted le brinda cariño...que lo abraza....

Ahhh, sí, síiiii....me abraza....me besa, me dice papá, se me queda viendo....eeeehhhh, ella es un gusanito en las manos....jejejeje....

¿De qué manera le demuestra cariño su hija?

Igual, me besa, me abraza....me sonrío, nos vemos....así....

Mjjj. ¿Y cómo reacciona usted ante las muestras de cariño de su hija?

Feliz....la verdad es que me siento feliz.....porque sé que ella...me transmite su amor, sé que me quiere, igual que yo a ella ¿verdad? ... entonces sí me siento muy, muy dichoso, la verdad es que sí...

Ajá....

.....qué más le puedo decir.....felicidad.....sí.

¿Considera importante manifestarle cariño a su hija? ¿Por qué?

Sí, sí, porque siento.... o mi ilusión es transmitirle amor y que ella se sienta importante...que sepa que le están poniendo atención...porque en esta vida, en esta etapa, cuando se tiene un niño Down, ehhhh, se mira mucha discriminación por parte de la sociedad....entonces lo que yo trato de....con ella....es transmitirle mucha seguridad a ella, para que no se sienta así a la hora de que le toque enfrentarlo.

¿La han experimentado... la discriminación?

No, en nuestra familia no, o sea, donde quiera que vayamos mi nena es muy aceptada, muy querida, pero sí he escuchado de casos que sí... la discriminación ante todo, ¿verdad? Entonces, como le digo, en mi hogar no ha pasado, gracias a Dios no ha pasado. Y es lo que yo estoy tratando de que ella, a la hora de que se trate de enfrentar, porque uno nunca va a ser eterno...todas las personas no son iguales...entonces de que ella no se sienta mal...

Mjjj.

...entonces yo le digo, mirá mi amor, te amo, te aman todas las personas que te rodean, y así....sí.

En su familia ¿quién le da más cariño a su hija?

Ahhh, mi nene....increíblemente mi nene. Esteeeee....él le brinda mucho su apoyo también, su atención, su juego, su risa. Ella lo disfruta...fjese que es algo muy curioso, porque cuando él llega de estudios lo primero es: mamá, ¿dónde está *****, mi hermanita?....A jugar con ella...a abrazarla, a apapacharla,

igual ella... incluso él le ha enseñado a bailar, le ha enseñado a hablar...y así ha aprendido bastante, es mucho el tema de comunicación.

Y también está involucrado en propiciar la autonomía....

Sí, sí, y él participa en sus terapias.

Y... siempre enfocado en su familia ¿a quién le demuestra más cariño ella?

Ahhh, a mí....

¿A usted?

Sí. O a su mamá... pero siento que es un poquito más a mí.

Es un poquitito más a usted...

Sí, sí, sí.

¿Siempre... desde siempre se ha dado así?

Ahorita, ahorita últimamente...

¿Desde hace cuánto... más o menos?

Cuando llegó al añito...

Mjjj.

Talvez allí, porque cuando su madre...ehhh....tocaron una situaciones muy difíciles, y tenía más contacto con, con mi esposa...entonces luego del añito ella se empezó a estabilizar bastante...entonces yo ya empecé a interactuar un poquito más con ella. O sea, siempre lo he hecho, pero, con, con el tema de bebés, nos separamos, mmmmm.... por XXX tiempo, porque a ella le tocaba estar en el hospital....entonces no podíamos descuidar tampoco al nene...

Mjjj.

...y nos teníamos que dividir, entonces el compartimiento con ella se nos distanciaba. Entonces ahorita he aprovechado de que hecha está en casa, ya está mejor, y todo eso, yo he tratado de ganármela y sí he logrado su afecto.

Si, pues.

Sí.

¿De qué manera reaccionaba usted ante las enfermedades que presentó su hija cuando era recién nacida?

Preocupación, miedo, tenía mucho miedo, a mí me pintaban las cosas...a ser muy complicadas.

¿Quiénes?

Los médicos...

Ajá...

...hay médicos que no tienen sensibilidad para decirle a uno las cosas....y...a veces le dicen a uno las cosas tan, tan fríamente...que uno ve que el mundo se le viene encima.

¿Quisiera darme algún ejemplo?

Fíjese que.... cuando mi nena nació, me dijeron, mire, la nena tiene Síndrome de Down, las probabilidades con ella, como ella nació de ocho meses, las probabilidades con ella es casi que todas en contra....hay que apoyarla demasiado... entonces...ehhh, en la etapa, ¿verdad?, de bebé, pues, de alumbramiento....se nos complicó el tema de darle neumonía. Quince o veinte días de nacida.

Todavía estaba en el hospital....ella se quedó en el hospital...

Sí, sí, exactamente, entonces me decía el doctor... mire, sus pulmones están muy débiles...hay que ponerle oxígeno, hay que...hay que ver si se lleva al intensivo, y todo eso, me lo pintaban así, feo. Ehhh, igual con el tema de su corazón...

Mjjj.

...ehhh, tenía una, una comunicación interventricular, que le llaman, y un soplo, y me decían, nooo, hay que operarla, y que hay que operarla...yyy....incluso, aquí cuando llegamos, uno comparte con más padres de familia...ehhh, supimos de un caso...de una compañerita de mi nena, que igual se le complicó el tema de su corazoncito, la tuvieron que operar, y lastimosamente falleció. Entonces, me decían los doctores...yo le comenté al médico ¿verdad?, fíjese esto acaba de pasar. Sí me dice, eso con ellos es normal eso... entonces, ese era, ese...incluso, incluso, todavía es mi miedo.

Reacciona con miedo....

Sí...como le digo, gracias a Dios, ahorita ella ha mejorado bastante....entonces mis miedos han bajado también ¿verdad?... mi estrés ha bajado bastante, pero sí siempre persiste aquello de que....de que el miedito...

Si, pues... ¿De qué manera reacciona usted ante las enfermedades que presenta su hija en la actualidad?

Ahhh, siempre con miedo, ante las enfermedades que pueda presentar actualmente...cualquier complicación.... siempre miedo. Sí.

En su familia ¿quién cuida la salud de la nena?

Mi esposa. Porque como ella comparte, ella está más al tanto. Cuando se nos complica demasiado, entonces me dice, mirá fijate que, o estoy en el trabajo, mira, fijate que la nena está mala, necesito llevarla al doctor, o algo, pero por la distancia y por la urgencia....entonces...ehhh, allí es donde yo trato de pedir permiso a la oficina. Gracias a Dios tengo el apoyo de ellos, y cualquier cosa con ella me han dicho que no tenga pena, que les hable...entonces yo participo ya cuando las cosas se complican.

Y el apoyo de la empresa ha sido siempre.

Sí, bastante, y siempre. Ellos me han apoyado bastante. Porque, ehhh, ha habido exámenes que son demasiado caros....y lastimosamente no hay dinero que sobre....entonces allí sí que me toca qué ver qué , qué hago, y como le repito, bendito sea Dios, con el dueño de la empresa y los gerentes he tenido una comunicación muy bien, y también verdad, por el tiempo de estar laborando...ehhh...yo les he contado mis penas....incluso ellos han hecho ehhh...cooperación entre todos y me han ayudado. La verdad es que sí me han ayudado bastante.

Pero principalmente considera usted que es su esposa la que ha estado al frente de esta atención....

Sí, sí.

¿Cómo es atendida la salud de su hija?

Tratamos de que la atención sea lo más rápida posible, por las mismas complicaciones que se puedan presentar ¿verdad? Tratamos de no esperar en asuntos de su salud...

¿Qué cuidados considera necesarios para la salud de su hija?

Ahhh, muchos....la verdad es que sí muchos...desde el tema de que no le pegue, ahorita en el tiempo de invierno, que no le vaya a caer una brisita, o algo frío, porque yo sé que le va a hacer mal. Pues sus pulmoncitos.... gracias a Dios no le puedo decir que están malos.... pero sí están un poco débiles, sus defensas también bajas...entonces...ellos son como esponjitas, rápido absorben cualquier cosita...entonces yo trato de ser muy cuidadoso con ella, en todo sentido.

Mjjj. ¿A qué aspectos de la salud de su hija le presta mayor atención?

Mire, ahorita....el tema que me tiene así intrigado, y que le presto mayor atención es el tema del corazón.

El corazón....

Gracias a Dios ha ido, conforme ella va creciendo, ha ido evolucionando bastante bien. No hemos llegado a cirugía, bendito Dios. Pero sí estamos en chequeos constantes.

¿Y le han comentado que pueda existir posibilidades de alguna cirugía del corazón?

Hasta ahorita desiste el doctor.

Desiste...

Desiste. Me dice no, no. Bendito sea Dios, la nena responde bien, y no. Lo que sí es que me ponen a hacerle exámenes cada tres meses.

Mjjj.

O cada seis meses. Seis meses es mi máximo que me puedo tardar en hacer esos exámenes....y estarla controlando. Entonces así nos hemos venido...

Ajá, controlando...y atendiendo.

Sí...sí.

Describe qué tipo de atención le presta a la salud de su hija.

Mucha....la verdad es que sí mucha, yo trato de ver y....y de todo lo que prescriben, de comprárselo, de tenérselo, darle a la hora, a la hora sus medicinas...Sí.

Comprando lo necesario, entonces...

Sí, comprando lo necesario e indispensable. Si me dicen que hay que comprarle hasta.....una cama especial....yo se la compro...yo miro cómo consigo para hacer las cositas que ella necesita. Sí.

Para brindarle todo lo que requiera...

Sí...y yo se lo prometí...y se lo voy a cumplir... Sí...

¿Cómo reacciona su hija cuando atiende sus necesidades de salud?

Un poquito huraña...jejeje....

¿Así?

...no le gusta conmigo...porque cuando se trata de medicina o algo... como que no. Como que ella se aleja de mí...ella llora, llora en rechazo, porque a ella no le gusta, no sé, yo siento como que a ella no le gusta que yo la martirice. Entonces, con su mamá es el....ella la aceptación tanto de medicinas y tanto de salud.

No le convence mucho a ella que usted intervenga tanto en el tema de proporcionarle los medicamentos....

No, para nada....no le agrada....jejeje.

¿Y qué más hace, aparte de alejarse, de qué otra manera reacciona?

Cuando, se trata de medicina y mi esposa no puede, eh, ella conoce re bien cuando es algo de sus medicinas, porque empieza a llorar... no más mira que agarro las cosas empieza a llorar. Y me huye, se voltea. Se pone boca abajo, a llorar. Esas son las reacciones de ella...

¿En qué momentos considera oportuno que un médico atienda la salud de su hija?

Siempre....yo con ella, aunque sea una fiebre, o algo, mejor prefiero consultarle al médico. Incluso, encontramos un médico muy bueno, bendito Dios, en el camino...ehh, la atención que él tiene es bastante, entonces yo prefiero que él lo haga en consulta.... aunque sea por una, por una fiebre, como le repito, o como principios de diarrea o algo, porque sí, con ella he prevenido a no dejarlo mucho tiempo, porque se complica bastante...sí...

Ajá.... ¿alguna otra cosa que desea agregar?

Que la amo....que la amo mucho, que la amo demasiado....que le he entregado mi vida...le he dicho que la voy a apoyar...hasta que Dios me dé la vida...sí.

Muchísimas gracias.... De esta manera cerramos la entrevista...

Gracias...

Fue un gusto.

DIARIO DE CAMPO

El entrevistado presentaba una conducta serena durante la entrevista, dando a conocer la información de manera detallada y ordenada. Insistentemente daba a conocer el amor y apoyo que le brinda a su hija, el cual, indicó, se lo brindará a lo largo de su vida. Debido a que la entrevista se realizó en un día diferente al que acostumbran asistir a estimulación temprana, no se tuvo la oportunidad de observar la interacción entre padre e hija.

Al momento de abarcar las preguntas relacionadas al reactivo de salud, se observó al entrevistado con los ojos llorosos; en ocasiones realizaba pausas entre sus respuestas, para posteriormente retomar el relato. Al finalizar la entrevista, el padre se quitó los anteojos y se puso a llorar, pidiendo disculpas por la conducta mostrada. Ante lo sucedido, se procedió a estabilizar emocionalmente al entrevistado, quien tomó una actitud de agradecimiento por haber sido atendido. Agradeció la entrevista y procedió a retirarse de la Fundación.

Caso 2

Vamos a dar inicio, ¿usted es papá de una nena?

Sí.

¿Cuántos años tiene su hija?

No tiene ni un año, tiene meses.

¿Cuántos meses tiene?

Siete meses.

Bien, siete meses. ¿Hace cuánto tiempo asisten a la Fundación?

Tenemos como.....cinco meses.

Cinco meses de estar asistiendo ¿Y vienen cada cuánto?

Cada ocho días...

...cada ocho días... ¿Vienen ambos?

No, solo mi esposa.

Mjjj... ¿Cuántos años tiene usted?

24.

¿A qué se dedica...cuál es su ocupación?

Soy cartero.

Cartero... ¿y trabaja actualmente?

Sí, acabo de empezar....

....acaba de empezar.... ¿Hace cuánto tiempo?

Hace un mes.

Ah, es reciente...

Sí...

¿Y antes en qué trabajaba?

No estaba trabajando.

No estaba trabajando... Mjjj.... ¿Más o menos, por dónde viven?

En la zona 18...

...zona 18... ¿Por algún sector?

En el Limón.

El Limón...mjjj. Ehhh.... ¿tiene otros hijos?

Sí...

¿Cuántos hermanitos tiene la nena?

Solo una...

...solo una niña... ¿Cuántos años tiene la niña?

Cuatro...

Cuatro años...muy bien....bueno. ¿Ehhh...cuáles son sus expectativas actualmente al tener un nuevo bebé en su familia?

Ehhh... ¿expectativas hacia un futuro?

Sí.

Pueeeees, fíjese que....hacia un futuro pues.....ehhh.....nooo.... ¿cómo le dijera yo?...no he pensado...ehhh...mucho...porque....nuestro caso... pues es algo diferente, ¿verdad?...o sea que muchas veces uno se propone metas o se pone objetivos uno como padre... pero así como en el caso de.....de nuestra niña.....¿verdad?...con Síndrome de Down....ehhh.....yo le digo a mi esposa....que muchas veces ¿verdad? ...ella me comenta o me dice ¿a los cuántos años crees que va a caminar?....

Mjjjj....

...entonces y yo le digo de queee.....que ella no se preocupe por eso, sino que.... lo que tiene que vivir es el...el tiempo actual...si ella va a caminar en un año, o sea, o va a caminar en tres años, eso dejémoselo al tiempo y a Dios, realmente, ¿verdad? Porque.....algo muy importante verdad, que quisiera eh hh....resaltar...es que...nosotros asistimos a una iglesia, ¿verdad?... entonces, muchas veces nosotros no tenemos la mentalidad probablemente que tienen otros padres ¿verdad?...Entonces yo eso es lo que le digo a mi esposa ¿verdad?... con ella...o sea que.....Dios sabe a los cuántos años ella va a

caminar, o si va a usar pañal hasta los cinco años....o sea que.....yo por eso, hacia un futuro no me preocupo, sino que.... yo lo que trato es...pues...este momento en que estamos viviendo con ella, aprovecharlo al máximo.....¿verdad?

Mjjj.... ¿Qué información tenía usted sobre el Síndrome de Down antes de que su hija naciera?

La verdad es que ninguno...

¿Ninguno...? ¿Había escuchado lo que era el Síndrome de Down?

Yo le soy sincero. Yo sí había escuchado...pero....más que todo en programas....y que se daba más que todo en los Estados Unidos, ¿verdad? Esa era mi idea....

Mjjj... ¿Y había visto a alguna persona con Síndrome de Down?

No...

No había tenido la oportunidad....de tener algún contacto, o de ver a alguien....

No... no.

Nunca...

No...

Mjjj.... Describa su reacción al conocer que su hija presentaba Síndrome de Down.

Ahhh, pues, ehhh.....para mí fue un poco, ¿cómo le dijera yo?....duro ¿verdad?.... pero...ehhh....no fue mucho...así como en el caso de mi esposa. Mmm... ustedes las mujeres en ese aspecto de los sentimientos... ehhh...son un poquito más...más sentidas, o más dolidas, ¿verdad? Entonces cuando fui a traer a mi esposa al hospital ella me dio la noticia llorando ¿verdad? Porque.....porque la verdad es que se sentía mal ¿verdad? Por eso...nos sentíamos mal porque...de cierta forma ¿cómo le dijera yo?....nuestro....nuestro...mmm.....nuestro... ¿cómo le dijera yo?....nuestro modo de vida era otro ¿verdad? Entonces....ehhh... nosotros hasta cierta forma hubo... ¿cómo le dijera yo?....no sé... cierta discordia con Dios ¿verdad?...

Mjjj...

...porque, porque nosotros que tratábamos de.....de servirle lo mejor posible ¿verdad? a Él y...mmm.....gente que anda haciendo maldad... andaba matando, los delincuentes...ehhh.... no pasaban eso ¿verdad?... y nosotros sí. Entonces de cierta forma después de eso hubo....una cierta discordia ¿verdad? con eso, con Dios, ¿verdad? Pero... ehhh...ehhh...poco a poco hemos ido superando esto ¿verdad? yyy.... siempre aclarando que para nuestra nena nunca ha habido ningún

rechazo, oooo.....que no la queremos, oooo que no es deseada, nooo....al contrario, sino que nosotros, ehhh... la amamos ¿verdad?... la amamos yyy...yyy la amamos igual que a nuestra otra hija...¿verdad?

...y aparte de la reacción que usted comenta ahorita, de su discordia con Dios, ¿de qué otra manera recuerda haber reaccionado?

Pues.....reacciones...pues nooo... no tuvimos.... sólo en ese momento....darnos el apoyo con mi esposa, porque una de las cosas que ella me decía era....yo tengo miedo que me dejés...me decía. Entonces yo...le dije... yo... no hombre....no....nooo...nada qué ver...le dije yo...no tengás pena. Si nosotros nos casamos... nos casamos....ehhh...para estar siempre ¿verdad? Y esa es nuestra...nuestra idea...pues como se vayan dando las cosas...ya sea que evolucione rápido oooo....oooo despacio, pues sacar adelante a nuestra hija, ¿verdad? ... y....claro, siempre como todo padre...con expectativas de que ella pueda superarse más que otros nenes ¿verdad?

Puede indicar qué cambios ha tenido su familia desde el nacimiento de su hija.

Ahhh.... pues.... ehhh...cambios... pues....ehhh....mmm.... como nadie sabía del tema ¿verdad?...ehhh....pues ahora toda la familia...ehhh....como que si se apegó más a ella....¿verdad? oooo...bueno, a nosotros y a ella ¿verdad? ...más que todo porque...ehhh...que mi mamá ya le tiene aprecio....o sea que ¿cómo le dijera yo?...un aprecio más por así decirlo...

¿En algún momento no le manifestó aprecio su mamá?

¿A quién?

A su hija...

...bien....

Ah...como dijo “ya le manifestó su aprecio”. ¿Antes no existía aprecio, o siempre existió aprecio?

Bien... o sea que... ¿cómo le dijera yo? como en nuestra familia siempre ha habido eso, o sea que cuando nació mi primera hija... ehhh...es la primera nieta, por así decirle, entonces se le quiere ¿verdad?...entonces se le quiere bastante. Entonces ya con el segundo nieto también ya se quieren, pero no es lo mismo que con el primero...

Ah, bueno...

...verdad...entonces en el caso de mi mamá...y mi papá...he visto que con...con mi segunda hija...o sea que... no ha sido aquello que.... es la segunda, no, sino que aparte de que no es la primera...pero hay un amor como que si fuera la primera, o un amor más allá, por así decirlo...

Ya...

...¿verdad?...y ese es el tipo de amor que...que se ha unido en la familia hacia ella ¿verdad?...mi abuela...ehhh...ehhh...la mamá de mi esposa, o sea la abuela de la beba...ehhh...mi cuñada, mis cuñados, o sea que todos la quieren ¿verdad?... o sea que por decirle cierta forma, como si ella fuera la primera, pues... ajá...

....Ajá....

No sé si me doy a entender.

Sí....¿y propiamente cambios en la familia suya... usted, su esposa y su otra hija?

Puessssss... a la nena pues le hemos explicado ¿verdad? que su....que su hermanita... pues....no va a ser igual que ella ¿verdad?...y ella dice que...que la quiere mucho ¿verdad?...entonces... ehhh con respecto a mí pues, yo trato de....de seguir la vida...ehhh... como le decía a un principio ¿verdad?, llevando el tiempo y....y nunca nos hemos avergonzado de la nena o me he avergonzado ¿verdad? Igual es mi pensamiento para un futuro, o sea que... salir con la nena... ehhh... normal, vivir una vida normal ¿verdad? Pero lo que sí le soy sincero que nos ha costado poco es, como le decía ¿verdad?...ehhh...en el caso de las mujeres... pues les cuesta un poquito más...entonces hay veces que mi esposa se siente así como... ehhh....deprimida...o triste....¿verdad?...hay veces que sí le agarra...no es constante, pero sí hay veces que le agarra...un poco de tristeza, ¿verdad?...por la situación...

Mjjjj...ahora describa su reacción al escuchar el llanto de su hija cuando era recién nacida... ¿cómo reaccionaba usted al escuchar su llanto...de bebé?

Ahhh...pues...ehhh...yo pienso que todos los padres sentimos lo mismo al escuchar llorar a nuestro hijo ¿verdad?, ya sea el primero, el segundo...

¿Cómo reaccionaba usted?

Pues yo....la abrazaba, la cargaba, me sentía feliz pues, porque ehhhh...es un nuevo ser que, que viene al mundo ¿verdad?... con un nuevo propósito, con un nuevo objetivo... yyy.....Dios es el que se los ha dado a uno ¿verdad? Entonces uno es el responsable de...de sacarlos adelante, ¿verdad?...y...ehhh...pues....mi reacción cuando ella lloraba era puessss.....ehhh.....desde allí hasta que ella muera, darle lo mejor, ¿verdad?

Y su reacción cuando en actualidad al escucha llorar....¿cómo es?

Ahhhh...mmm...pues...¿cómo le dijera?...ehhh...pues...la cargo, me da...pues...no tristeza, sino alegría ¿verdad? Y como todos los padres...ehhh...la cargamos y... ¿por qué está llorando mi beba?, ¿verdad?...oooo...¿por qué está llorando mi princesa?....

Mjjj.

Pero.... feliz se siente uno.

¿Y cuál considera que es el significado de este llanto?

¿El significado?

Sí...¿cuál será el significado?... del llanto de su hija....

Puesss.....que necesita algo.... ¿verdad?...el hacerse sentir que está allí ¿verdad?....

Mjjjj.

Mjjjj.

¿Y de qué manera se comunica usted con ella?

Ehhh...yo le hablo normal....

...le habla normal....

Sí....le hablo....nena camine...oooo.....deme un beso, oooo... lo que ella hace ¿verdad?, cositas que ella hace.

¿Y en qué momentos propicia usted conversar con su hija?

Un momento exacto nooo....no tenemos....para, o sea así, para hablar... sino que casi siempre que...que...que está allí despierta, tratamos de hablarle ¿verdad?...yyy, motivarla también allí.

¿Y cuál es la reacción de ella cuando usted le habla?

Ahhhh, puesss....uno le habla con el motivo de que ella se ría ¿verdad?... y casi siempre ella se ríe...y empieza a tocarnos...la cara, que a besarnos....a reírse y a hablar; porque ya está...ya habla un poco...está empezando a hablar...y eso le da satisfacción a uno.

Describa la manera en que realiza contacto visual con su hija.

Contacto visual...

Sí.... ¿De qué manera la realiza?

Yo la cargo y me la pongo al frente ¿verdad?, o me la siento encima yyy....

Mjjjj.

...o cuando se quiere ir con alguien ¿verdad?, uno le habla.... para que ella le tire las manos, que lo voltee a ver a uno...y para que se.....se vaya con uno.

¿Cómo considera usted que favorece la comunicación al lograr este contacto visual?

Favorece la comunicación....

.....al lograr ese contacto visual con ella, ¿cómo favorece la comunicación?

Ahhhh....es que ya....ya pone un poquito más de atención y lo va conociendo más a uno.

Mjjjj. Indique su reacción cuando su hija desea compartir con usted.

Cuando mi hija desea compartir conmigo....

Sí. ¿Cuál es su reacción cuando ella desea compartir con usted?

Pues...por el momento como...como ella está pequeña ¿verdad?...uno es el que....el que anda allí...que la quiere cargar... que la pacha... ¿verdad?

Mjjjj. ¿Cómo considera sus propias reacciones al escuchar la voz de su hija?

Pues...son....reacciones de alegría, de satisfacción ¿verdad?... que....gracias a Dios podemos tener una hija, bueno en este caso serían dos ¿verdad? Que hay muchos que no tienen también esa...esa oportunidad.

¿Y de qué manera responde su hija cuando le habla o le hace sonidos?

Se sonrío...es bien atenta ¿verdad?

Mjjjj....tiende a sonreír siempre....

Sí, casi siempre....

Describa cuál es la reacción de su hija cuando usted le sonrío.

Mmmm....solamente se me queda viendo... hay veces que sí se sonrío conmigo...

¿Sí? ¿En ocasiones sí le devuelve ella entonces la sonrisa?

Sí, sí.

¿Cuál es su reacción cuando su hija intenta comunicarse con usted? Comunicarse de cualquier manera. ¿Cuál es su reacción?

Ah, pues yo voy y rápido la...la cargo cuando empieza a decir papá...

Mjjjj.

Nos ponemos a hablar con ella....

Mjjjj....Sí logra respuesta de ella...

Sí... pues.... cuando ella quiere hablar...ajá.

Mjjjj.

Ajá.

Indique de qué manera juega con su hija.

¿Con ella?

Ajá...

Por el momento....

¿Cómo juega usted con ella....?

Por el momento solo cuando me la pongo encima...oooo la cargo y la levanto....¿verdad?

Mjjj. ¿Y qué juegos practican juntos?

Pues...a veces solo la cargo y jugamos...ehhh....con la...con la mayor ¿verdad?...y con la bebé yo la cargo...pasamos una pelota o un chinchín....mjjjj....

¿De qué forma disfruta el juego con su hija?

Cuando ella se.....se ríe ¿verdad?, cuando ella está feliz, porque ellos también demuestran cuando...cuando están felices y que... se quiere parar ya...

¿En qué momentos juegan juntos?

Puesssss.....después del...del trabajo...en las tardes...

Mjjjj.

Ese momento.

¿Cuándo comparte usted actividades con su hija?

En los ejercicios....

Cuando está haciendo sus ejercicios....

Ajá....

...esos momentos los aprovecha...a compartir...

Ajá.

¿Qué beneficios tiene su hija al compartir estas actividades?

Ahhh...pues, su desarrollo....

Mjjjj. Describa cómo reacciona usted ante el acercamiento de su hija cuando necesita su ayuda.

Puesssss, yo me, me acerco y...en lo que ella necesita tratamos de...de hacerlo bien ¿verdad?... porque así...como el caso de ellos les cuesta comer un poquito, entonces hay que tener un poco de...paciencia ¿verdad?

Mjjjj. Y en el momento en que usted se acerca a ella, para suplir una necesidad ¿cómo reacciona usted... ante ese acercamiento?

Puesss.... yo reacciono... ehhh...pues normal ¿verdad? Yo sé que estoy a la par de mi hija ¿verdad?.. yo sé que la estoy ayudando a ella y estoy dando todo por ella ¿verdad?

¿En qué momentos se ríe usted con su hija?

Casi siempre...siempre que la miro.

¿Ella responde las sonrisas?

Sí.

¿En qué momentos le brinda afecto a su hija?

Cuando la voy a dormir.

Mjjjj.

En ese momento...

¿Algún otro?

Pues....cada vez que la cargo...¿verdad?

¿Cómo describiría la relación que tiene con ella?

Pues mi relación con ella pues...es....es...buena, es excelente.

Indique su reacción al ver que su hija se enfrenta sola a alguna situación.

Pues...mi reacción es de que....de...de motivarla ¿verdad?... y de decirle que...ella puede lograrlo...

¿Qué emociones experimenta usted al tener la necesidad de alejarse de su hija?

Puesssss....ahorita pues...nooo...nooo.....no nos hemos alejado...o si usted se refiere a cuando me voy al trabajo...pues.... yo sé que... y tengo la satisfacción que está mi esposa.... ¿verdad?

¿Qué emoción experimenta con eso...tener que irse y dejarla?

Pues, como le digo... yo...yo sé que está en buenas manos, o sea que no me... no me preocupó ¿verdad? O no es aquello de que....¿cómo le dijera yo?...me duele dejarla allí...porque...porque yo sé que...que ...cuando yo regrese ella va a estar allí.

¿Y qué emociones experimenta ella al tener la necesidad de alejarse de usted?

Ehhh...puesssss.....a veces cuando quiere estar con uno sí llora... ¿verdad?...pero es raro también...

Cuando ella ve que usted se va al trabajo ¿cómo.....?

...pues casi siempre está dormida.

Está dormida.

Mjjjj...

¿Qué experimenta al asistir con su hija a reuniones sociales?

Pues....mmm...como le digo al principio... yo trato la manera de....de seguir mi vida normal ¿verdad?...hasta que.....normal...

Mjjjj. ¿De qué manera le demuestra a su hija que la quiere?

Pues yo besándola...jejeje... bastante...

Besándola...

...o sea en todas las actividades que uno hace le demuestra a sus hijos... ehhhh...que los ama ¿verdad?...que... simplemente....simplemente el hecho de....de estar allí con ellos ¿verdad? es porque uno los ama.....¿verdad?

¿Y en qué momento le demuestra cariño a su hija...cuáles son los momentos en que se lo demuestra?

Ehhh, todo el tiempo....lo....pero donde hay un poco más de tiempo es cuando uno la duerme ¿verdad?
Es cuando uno le empieza a....a hablar, a decirles palabras de amor ¿verdad?

¿Cómo reacciona su hija cuando usted le brinda cariño?

Pues ella se queda tranquilita, porque... ya se va a dormir.

¿Y de qué manera le demuestra cariño su hija? ¿Ella a usted?

Ahhh, cuando me besa, cuando me abraza, cuando....ehhh...quiere que la cargue....

...lo abraza...

...cuando dice mi nombre...

¿Qué dice?

...cuando dice papá.

Cuando dice papá....ya dice papá....

Mjjj.

¿Y cómo reacciona usted ante las muestras de cariño de su hija?

De igual forma....también le demuestro mi cariño...

Mjjjj. ¿A través de qué, o mediante qué?

Cuando la cargo y con palabras...

¿Qué palabras podríamos poner de ejemplo?

Ehhh....mmmmm.....te amo, mi amor....gracias....gracias a Dios porque naciste en nuestras vidas, en nuestra familia.

¿Usted considera importante manifestarle cariño a su hija?

Sí.

¿Por qué?

Porque todos necesitamos amor... (espacio prolongado)....todos necesitamos amor...

En su familia ¿quién le da más cariño a su hija?

Puesssss....como todas las mujercitas son más apegadas a las madres....entonces...ehhh...mi esposa es con la que más tiempo convive ella ¿verdad?

¿Y quién le da más cariño... quién se lo manifiesta?

Ahhh....pues nosotros con mi esposa....los dos....los dos....

¿Y a quién le demuestra más cariño su hija?

Ahhhh....allí sí a su mamá.

Allí sí a su mamá...

O sea que, porque como pasa más tiempo con ella, pues....ehhh....sí...

¿De qué manera reaccionaba usted ante las enfermedades que presentó su hija al ser recién nacida?

Puesssss.... enfermedades.....al principio nooo....cuando nació nooo.

¿No presentó?

No presentó enfermedades...solo que después sí. Ehhh...se enfermaba yyy, cada vez que se enfermaba....para nosotros era de preocupación ¿verdad? Porque mi esposa decía....llegaba mi esposa y me decía que un niño se había enfermado... y al siguiente día le decían que se....que había fallecido.

Mjjjj....

Y total que así me dio la noticia como tres-cuatro veces ¿verdad?... de niños que habían fallecido y solo porque se habían enfermado y al siguiente día se mo.....fallecían. Entonces....sí era de... preocupación... cada vez que se enfermaba o cada vez que se enferma ella todavía....pero.....pero....miramos más que todo que sí está saludable ella.

Mjjjj. ¿Entonces esa es su reacción ante las enfermedades que presenta actualmente también....? ...de preocupación....

Sí.....de preocupación.

En su familia ¿quién cuida la salud de su hija?

Mi esposa....nosotros....

¿Usted también?

Sí.

¿Cómo es atendida la salud de su hija?

Puesss....cada vez que está mala la llevamos a....con el doctor...mjij. Cada vez que... se nos enferma.

¿Qué cuidados considera necesarios para la salud de su hija?

Cuidados como.....como.....no sé.....en qué forma....este.....

...hay muchos cuidados.....que podría necesitar su hija en su salud ¿verdad? ¿Cuáles son los que usted considera que pueden ser necesarios?

Puesss....el que ella se alimente bien....¿verdad? Cuando así como ahorita que hay tiempo de lluvia, pues que ella se abrigue bien. Ehhh...en ese, en ese aspecto le entendí la pregunta cuando me dijo que cómo cuidábamos la salud de nuestra hija. Entonces nosotros como familia somos los que tratamos de que ella esté bien, para que no se nos enferme ¿verdad?

Mjijj. ¿A qué aspectos de la salud de su hija le presta atención?

Puesss....ahorita ehhh....a lo que es la congestión ¿verdad?

Mjijj.

Porque ella se congestiona mucho. A eso....a las gripes...

¿Tiende a complicarse la gripe en la nena?

Puesss...como ella es muy congestionada ¿verdad?...ese es el problema.

¿Desde cuándo presenta esa congestión?

Puessss....varía, pero nunca se nos ha enfermado así de gravedad ¿verdad?

Mjijj. ¿Y qué tipo de atención le presta a la salud de su hija?

Pues nosotros la hemos llevado allá con un doctor.... y nos ha dejado medicinas y....sí le han caído bien.

Mjijj. ¿Cómo reacciona su hija cuando usted atiende sus necesidades de salud? ¿Cómo reacciona ella?

Pues cuando está malita se pone así, o sea que... se pone algo triste verdad, porque está malita....o sea que, que no quiere andar hablando...o a veces se pone a llorar.....porque está mala. Pero ya cuando se pone bien, ya es otra vez...ehhh....la niña alegre....la niña que se pone a platicar....

Mjijj. Y cuando hay necesidad de darle alguna medicina, que sea esa la atención necesaria, ¿cómo reacciona ella?

Pues... también, depende, de los remedios ¿verdad?... porque hay unos que son dulces, y otros no...

Mjjjj.

...entonces cuando son dulces sí se los....se los toma ¿verdad?

¿En qué momentos considera oportuno que un médico atienda la salud de su hija?

Cuando ya....la enfermedad ya empieza a acrecentarse...por lo menos dejar pasar... eh...un día con una... eh... receta que le mandaron por la misma enfermedad, ahora si no le hace efecto, entonces sí llevarla con el doctor ¿verdad?

Si pues. Bueno señor. Muchísimas gracias. Hemos completado la entrevista...no sé si usted estaría interesado en agregar algo más....

No...

....muchísimas gracias.

DIARIO DE CAMPO

El entrevistado mostró seguridad y realizó los relatos con serenidad, brindando respuestas precisas. En ningún momento mostró emociones que pudieran afectar su estado de ánimo. Sin embargo, al momento de relatar situaciones en que juega e interactúa con su hija, mostraba sonrisas, las cuales en ocasiones se prolongaban. En diversas ocasiones manifestó amar y sentirse feliz con su hija. El entrevistado se presentó a la fundación en horario no habitual al que asiste su hija a estimulación temprana, por lo que no se tuvo la oportunidad de observar la interacción entre ambos.

Caso 3

Vamos a iniciar con las preguntas. ¿Usted tiene una nena?

Sí.

Una nena...

...una nena.

¿Qué edad tiene la nena?

Dos años.

Dos años. ¿Cuánto tiempo tienen de asistir a la Fundación?

Como....un año... año y medio.

Una vez a la semana...

Ajá, una vez a la semana, los viernes.

¿Qué edad tiene usted?

Tengo 27 años.

¿A qué se dedica?

Soy facturador de...de contadores de EMPAGUA.

¿Cuánto tiempo tiene de estar laborando allí?

Tres años.

Tres años.

Ajá.

¿Por dónde vive?

Ehhh, por Palencia, pero la entrada está en el kilómetro 10... ehhh, como a unos 10 kilómetros de allí, de la entrada a Ruta al Atlántico. Ehhh...se llama ehhh, Colonia Cebadilla...

Ajá. ¿Tiene otros hijos usted?

Uno más...

...uno más.

Ajá.

¿De qué edad?

Ahorita el domingo cumple 5 años.

Va a cumplir 5 años...varón...

...varón.

Entonces vamos a proceder con las preguntas propiamente...

De la nena.

...de la nena. ¿Cuáles son sus expectativas al tener un nuevo bebé en su familia?

Puesss...ehhh...se siente uno contento, no me da pena tenerla a ella, ya son dos y yo estoy contengo, ¿vaa?... compartir con ellos, con ella también, ver cómo avanzan, cuando caminan, pues todo lo que....

¿Y sus expectativas?

Mmm...

¿Qué espera...?

Ahhh, lo que espero... de ella....pues... que camine, que hable, que corra, jugar con los dos ¿vaa?, que jueguen entre ellos. Es lo que yo deseo.

Mjjj.

Ajá.

¿Qué información tenía sobre el Síndrome de Down antes de que su hija naciera?

La verdad nada, yo lo único que....o sea que...miraba ¿vaa?, es que decían... que los nenes así tenían la cabeza grande yyy...lo único que yo sabía. No sabía nada más.

Ni había visto a alguien con Síndrome de Down...

Mmm, bien, pero no... o sea yo no sabía qué era Síndrome de Down. No sabía, para nada.

Y al haber conocido personas con Síndrome de Down, ¿interactuaba con ellas?

Bien, o sea yo, platicaba y todo y... ¿qué tal, cómo estás?, bromeaba... como ellos son bien cariñosos ¿vaa?...

...mjjj...

...algunos...algunos son muy cariñosos, unos agresivos, otros....de todas formas ¿vaa? Con unos bromeaba, otros... así solo platicaba, porque como no se puede con unos ¿vaa? Sí platicábamos.

Sí interactuaba...

Sí, ajá.

Describa su reacción al conocer que su hija presentaba Síndrome de Down.

Ehhh...pues como le decía vaa, yo pensaba que los niños con el Síndrome....tenían....tenían...la cabeza grande...entonces pensaba...y decía...mi hija va a tener la cabeza grande....Ehhh...al principio....sí.....pensé que....¿por qué?, ¿vaa?....pero luego dije es mi hija ¿vaa?...y la voy a querer. A mi esposa le costó más....porque ella lloraba...pero yo le decía que no llorara ¿vaa?...que es nuestra hija....y la vamos a querer.....eso.

¿Qué cambios ha tenido su familia desde el nacimiento de su hija?

Pues la verdad, así, solo porque dicen....hay que tener más cuidado con ella. Es lo único. Ahora lo demás... así de que la quiero bastante, todo eso, lo único es que hay que cuidarla más, es lo único, hay que cuidarla más.

Entonces los cambios es tener más cuidado...

Ajá. Eso es lo único. O sea más cuidado con ella, hay que tratarla mejor, o sea... como... o sea, les cuesta un poquito más ¿vaa?, entonces hay que tenerles paciencia, a los bebés, pero nada más.

¿No percibió usted ningún otro cambio...?

...para nada, al contrario, la queremos bastante, la quieren bastante.

Describa su reacción al escuchar el llanto de su hija cuando era recién nacida.

Ehhh.... ¿el de ella?

Mjjj, el llanto de ella...

Ehhh...pues...ehhh casi no lloraba, o sea lloraba... pero suave.

Mjjj...

O sea... nooo...no como un bebé normal ¿vaa?, de aquello de que cuando dicen a llorar se escucha fuerte, en cambio ella no. Ella poquito...

¿Y cómo reaccionaba usted al escuchar ese llanto?

Ahhh...yo quería que llorara.... así... fuerte. Y deee... pues...yo de ponerme triste no, porque, o sea, yo decía allí la tengo, allí la tengo con, con vida ¿vaa?... está bien. Pero yo la quería escuchar fuerte, así como mi otro hijo. Porque yo sabía que...o sea que nooo, nooo era normal ¿vaa? así de que ella llorara así suave, porque ella lloraba como un gatío. Entonces decía yo: “¡ay, yo quisiera que llorara como A.....! (referencia a su hijo mayor) ¿vaa? Ajá.

¿Y su reacción cuando la escucha actualmente llorar cuál es?

Que ya no llore, porque ahora sí llora fuerte...jejejejejeje.

Esa es su reacción.....que ya no quiere que llore...

...sí, ajá, jejejejejeje... pues es porque... es que ahora sí llora fuerte...

¿Qué le provoca?

No sé, entre veces eh...ahhh, me da... me da gusto oír la llorar ¿vaa?... porque digo yo....ya....ya se oye diferente, ya ella llora fuerte, porque entre veces, ¡ah! no se calla, usted, con nada. Uno llega a jugar y tratar de silenciarla y no....

Muy bien.

Ajá

Y siempre relacionado al llanto, ¿cuál considera usted que es el significado de ese llanto?

¡Ayyy, *juela* gran, bueno...!...allí no le sabría decir, fíjese, solo que ella va...va creciendo ¿vaa?... que ella va creciendo...y... o sea va...porque muchos...o sea...dicen...los niños especiales no...algunos no pueden hablar, otros pues nooo...o sea no pueden ni hacer bulla ¿vaa? Entonces eso es lo que me hace decir ¡ah, púchica! va a llorar fuerte, entonces ella sí va a hablar, porque ya casi dice papá, mamá ¿vaa?

Ajá, ese considera usted que es el significado...

Sí, porque antes no lloraba....

¿De qué manera se comunica usted con ella?

De todas formas...porque ella va aprendiendo...yo le digo “no”, ella ya...viene y tira o suelta lo que ella tiene... o entre veces con señas ¿vaa?... como cuando uno dice con la cabeza así (realiza movimiento

de “no” con la cabeza), entonces ella va...yo miro que va avanzando bastante ¿vaa?...tanto así como.....con palabras y con señas.

¿Y en qué momentos propicia usted conversar con su hija?

En todos. En todos porque ella cuando está llorando, yo llego, entonces le enseño un juguete, entonces ella se tranquiliza...o bien la agarro o la pongo a caminar... ella se silencia ¿vaa? Entonces....cuando está ella llorando o algo, entonces llega uno....tranquilo ¿vaa? y se pone a jugar con ella, entonces ya ella se silencia.

¿Cuál es la reacción de ella cuando usted le platica?

¿La reacción de ella?

Ajá...

Ahhh...allí sí como...hace en la Era del Hielo el ¿cómo se llama?...el... el tigre, se pone las dos manos aquí (dirige ambas manos a su rostro y lo cubre completamente), entonces uno le dice “¿dónde está?”, entonces ya ella se quita las manos para que uno le haga también. O así (extiende el brazo y mueve la mano diciendo adiós), saludando o diciendo adiós, o no sé ¿vaa?

Ajá...

...pero sí, esa es la reacción de ella... o reírse... o se hace así (gira hacia un lado su cabeza) para que uno le siga el juego... o así (gira la parte superior de su cuerpo hacia un lado), o se pone a reír. Esa es la reacción de ella.

Mjjj. ¿De qué manera realiza usted contacto visual con su hija?

Cuando yo la miro....puesss...ahorita que estoy de vacaciones estoy...estoy con ella a cada rato, pero cuando trabajo sí solo, solo en las tardes. Porque cuando salgo a trabajar, salgo temprano, a las cinco... está dormida. Entre veces se queda despierta, la agarro y... eh... me la llevo, ¿nos vamos? le digo yo...y...ella no dice nada ¿vaa?...pero la mayoría de veces solo en la tarde cuando llego de trabajar.

¿Y qué actividad hace para lograr ese contacto?

Llego, la... o sea cuando llego, ella oye el ruido de la moto... entonces ella ya sabe. Se queda viendo la ventanita de la puerta yyy, esperándome ver... solo me mira y empieza a hacer la manita así (realiza movimiento de “hola”), como quien dice hola... ajá... ella levanta la mano. O bien entre veces está distraída, talvez no me oye llegar y le hago “*sht...hola*”, le digo, voltea a ver luego, pero no más...me mira empieza a reír o empieza a hacer la mano como saludando. Ajá.

Como saludando...

Ajá.

¿Cómo considera usted que favorece la comunicación al lograr el contacto visual?

Ahhh...ella va aprendiendo, ella aprende porque...o sea, ella trata de hacer lo que uno hace, porque..., para comer ella mira que nosotros comemos con...con cubiertos ¿vaa?... entonces ella agarra, ella agarra, lo bota ¿vaa?, pero sí... lo que uno hace ella lo mira, entonces lo va aprendiendo ella.

Ahora indique su reacción cuando su hija desea compartir con usted.

Levanta los brazos... o sea... ni bien, ni bien me mira, o mira a mi esposa, ella levanta los brazos como quien dice "arrullame"...

¿...y usted cómo reacciona ante eso?

Ah, yo vengo y la agarro, jejejeje, la abrazo y todo, yyy...la trato como un niño normal, ajá...como un niño normal la trato porque...es lo que digo yo...ahhh... si tengo bastante cuidado con ella, lo que estoy provocando es que ella, no sé...no diciéndole no podés ¿vaa? Entonces así como fui yo con mi primer hijo así he sido con ella, mjjj, la abrazo, laaa...de todo le hago, la pongo de cabeza y ella se ríe...y todo, pero con cuidado de no golpearla ¿vaa?

Y en cuanto a sus propias reacciones al escuchar la voz de su hija... ¿cuáles son... sus reacciones?

Ahhh, pues yo, yo sí me pongo contento, usted, porque como dicen, o sea algunos ,,ehhh... bastantes niños de ellos no hablan, entonces...ehhh... yo me emociono bastante cuando la oigo decir "tata" o "mamá", así; son pocas veces ¿vaa? pero sí...así dice ella, por eso sí me pongo bien contento, esas son las únicas palabras que ella dice. Ajá.

¿Y la nena cómo reacciona cuando usted le habla o le hace sonidos?

Pues así como le digo, como le dije anteriormente ¿vaa?... ella... cuando uno llega y empieza a hacerle ruidos, o algo ¿vaa?... así como jugando con ella, lo primero que hace es...se tapa los ojos, como jugando a las escondidas. Le digo yo "¿dónde está la nena?", le digo yo así, entonces ya ella se quita las manos de la cara y así jugando...ella se tira para un lado, para que uno le siga el juego, o ella se tira al suelo. Otra cosa que hace es... solo llego yo de trabajar ella está en la araña o está gateando, entonces...cuando me mira, yo empiezo así como a querer correr, entonces ella se va detrás de mí corriendo, así... contenta, como quien dice "ahorita te alcanzo"; o bien yo hago como que la voy a correr a ella, y ella sale corriendo, gateando y todo ¿vaa? en la araña. Entonces esa es la reacción de ella.

¿Y la reacción de ella cuando le sonrío?

La misma, sonreírme también.

También...devuelve la sonrisa...

...devuelve la sonrisa, ajá.

¿Y cuál es su reacción cuando su hija intenta comunicarse con usted?

¿Quién, mi otro...ehhh?

Su reacción... reacción suya... cuando ella intenta comunicarse con usted ¿cuál es?

Ahhh, pues...ehhh... me siento contento, porque... póngase... estamos descansando ¿vaa? con mi esposa, tal vez ella está...está dormida, entonces nos quedamos dormidos ¿vaa? y ella se despierta primero y nosotros dormidos; ella lo que hace es que llega y se le sube a uno, como jugando caballito... o bien le hace así (movimiento de palmada en la cara), le pega a uno en la cara, como quien dice “despertate”, o “quiero jugar”, o “quiero que me saqués, ya no quiero estar aquí”, o “llévame a pasear”...así. Entonces yo me pongo bien contento porque yo sé que ella va avanzando bastante. Eso es lo que...lo que me pasa a mí cuando ella trata de comunicarse conmigo.

¿De qué manera juega con ella?

Como un niño normal, de todo, así como le dije...ehhh...salimos corriendo... a las escondidas, así como ella ya comienza ahorita así con las manos...o bien la pongo a caminar...bastante, o le doy vueltas así (imita movimiento de giros)...todos los juegos como un niño normal, nada especial. Algunos sí ¿vaa?, porque algunos sí son bastante pesados para ella...pero sí... de todos... de todos los juegos.

¿Esos son los juegos que practica?

Ajá, con ella... o bien me la llevo en la moto...ehhh... solo que le digo a mi esposa “mirá, agarrala, ponela adelante”, le digo yo ¿vaa? y que ella vaya allí... la agarra del estómago y ella va así, con las manos para arriba va y todo, contenta...

¿Cómo disfruta usted el juego con su hija?

Ahhh...yo sí lo disfruto bastante, usted, porque es, ehhh... o sea...de pensar de que ella, o sea, todo lo...toda la gente...no toda ¿vaa?...algunas personas...ehhh... le dicen a uno ellos no caminan, ellos no pueden hacer esto, ellos no pueden hacer el otro, entonces...ehhh... yo digo “ella lo puede hacer”, entonces yo me siento contento...entonces allí sí practicamos de todo, jugamos de todo...

¿Y qué momentos busca para jugar con ella?

Mmm...pues allí sí que cuando uno...cuando uno...cuando yo estoy desocupado ¿vaa? usted, o bien yo la miro que quiere jugar, allí sí le pongo asunto ¿vaa? Porque como...también uno tiene...tiene qué hacerlo ¿vaa? usted, entonces...ehhh...cuando estoy trabajando ella llega, estoy allí en la casa ¿vaa?... Llega... llega, entonces yo le digo “ayúdame”, le digo yo, como que... para que ella diga “le voy a ayudar”...o algo ¿vaa?, para que ella se entretenga allí conmigo. Ya después me desocupo y me pongo a jugar con ella, o le dedico tiempo... o caminar para que ella vaya amacizando sus piernas ¿vaa?... a ella le gusta caminar también ¿vaa?...entonces...ehhh...es lo que yo juego con ella...no a hacer lo que yo estoy haciendo ¿vaa?, pero sí a tratar de que ella se entretenga y ella vaya aprendiendo, y ella vaya desarrollando su mente ¿vaa? de que... ¡ah!... ¿esto por qué lo estará haciendo? o algo...

¿En qué otro momento podríamos decir que comparte actividades con ella?

Mmm...en la noche, cuando no se duerme, porque ella...lo que nosotros hacíamos con el pequeño es de que si no se dormía, nosotros apagábamos la luz y se quedaba tranquilo, jugando...se quedaba tranquilo así como que dice “ya es hora de dormir y me duermo”. Pero con ella es diferente, porque ella se pone a llorar, entonces...ehhh... allí sí que en vez de dormir ¿vaa?, entre veces nos levantamos con mi esposa porque ella no puede estar en oscuras. Ajá....

¿Qué beneficios tiene su hija al compartir estas actividades?

Ahhh...pues yo siento que vaya apoyando todo ¿vaa?... su mente, sus músculos ¿vaa? Porque ella...yo me emocioné bastante cuando ella se sentó por primera vez... porque cuando nosotros mirábamos...cuando ella estaba pequeña, ya a la edad de sentarse, entonces ella venía, cuando nosotros la sentábamos, ella lo que hacía se ponía agachada (movimiento de inclinación)...entonces nosotros decíamos ¿cuándo se va a sentar?...y nosotros decíamos ¿será que va a caminar?... y todo eso ¿vaa?... entonces...ehhh... eso es lo que le beneficia a ella ¿vaa?. de que nosotros la tratamos como un niño normal para que ella se vaya desarrollando y amacizando ¿vaa?... ajá.

¿Cómo reacciona usted ante el acercamiento de su hija cuando necesita su ayuda?

Pues uno...uno de...a veces, cuando ella... porque ahorita ya la despartamos, porque ella ya duerme aparte, porque dormía con nosotros, pero...porque ella...o sea que ella era muy...podemos decir “loca” para dormir... ella quería toda la cama, entonces las dejamos... dejamos pegaditas las camas, pero queda un espacio entre cama y cama, y ella viene y se pasa al otro lado... y hay veces de que cuando ella se está pasando de una cama a otra, ella viene y se va entre esa...ese agujero allí ¿vaa?...entonces ella lo que hace es... como sabe llegar...es ver para los alrededores quién está, y cuando mira a alguien ella lo que hace es levanta la mano y empieza a llamar (movimiento de llamar a alguien), como quien dice “vení, ayúdame porque no puedo”. Ella pide ayuda, y allí va uno y le ayuda, y ya entonces ella se va de una cama a otra, y así...

O sea... su reacción es brindarle esta ayuda... cuando ella la pide...

Ajá, sí.

¿En qué momentos se ríe usted con su hija?

En todo momento, porque ella en todo momento se ríe. Cuando ella se ríe me río yo también, porque, bueno, a saber qué chiste le hará a ella... o.... oye algún chiste ¿vaa? no sé... pero la cosa es que se ríe y me río yo también.

¿Ella responde las sonrisas?

Ella responde, y yo le respondo también, mi esposa también, A.....también, su hermano.

Indique en qué momentos le brinda afecto a su hija.

Afecto... ¿cómo...?

Afecto....

Ahhh...pues allí en todo momento, en todo momento allí cuando ella está solita, cuando ella lo pide...o cuando yo...allí siempre le...hacemos caso a ella.

¿Cómo describiría la relación que tiene con ella?

Mmm...pues normal, usted, o sea... normal, porque, mmm...yo la trato como a una niña normal, yo no...sí tengo en la mente de que ella es...ehhh...ella es así ¿vaa?... de que le cuesta un poquito, pero...yo la trato igual... igual. Yo digo... talvez por eso es que ella va a avanzando... y ella se va fijando, porque póngase, en mi familia hay...yo tengo un primo que es...autista... creo que le llaman, porque él es normal y todo, él enseña el teléfono, manda mensajes y de todo...lo único que decía mi tía de que él... a él no lo pusieron a estudiar porque no podía, no lo ponían a hacer eso porque no podía, entonces no lo ponían a hacer nada porque no podía. Entonces yo estoy haciendo lo contrario con mi nena...

...ajá...

...tratándola como una nena normal.

Indique su reacción al ver que su hija se enfrenta sola a alguna situación.

¿La reacción mía?

Sí...

Pues, eh... me emociono...porque...fijese que de primero ella...no sé...cuando ella comenzó ya a gatear nosotros la dejábamos en la cama y se nos cayó varias veces...

...mjjj...

...porque, saber qué pensaba, talvez "me voy a ir de largo y no me va a pasar nada"...pero...ahora es diferente...ella va, se orilla en la cama, solo se pone a ver así como quien dice "me caigo... me duele"... entonces ella se queda en la orilla. Tenemos unas gradas, entre veces dejamos la puerta abierta y... ella solo llega a la orilla... y solo se queda viendo en la orilla. Entonces es bastante precavida.

Y ante esas situaciones que experimenta ella, nuevas.... ¿cuál es su reacción?

Ahhh...pues por el momento no la he visto que haya experimentado otras...o sea ella está allí en el lugar donde ella ya sabe todo. Lo que le pasa... si ella se pasa de lo que...de lo que...no es debido ¿vaa?... o dice "yo bajo las gradas, me caigo"...entonces ella se queda hasta arriba. Entonces hasta el momento... no la he sacado a otros lugares donde ella pueda pensar qué es eso, o el otro. Solo en el río ¿vaa?... que...como allí tenemos ríos...

...mjjj...

...entonces para el verano nos vamos a bañar ¿vaa?, la pongo a nadar... ella lo que hace es patalear en el agua... es lo único, y...siempre lo mismo ¿vaa? de caerse... porque como no la exponemos a otros peligros entonces no....no ha aprendido ella....

¿Qué emociones experimenta usted al tener la necesidad de alejarse de su hija?

Ehhh....pues... ¿cómo le dijera yo?...entre veces digo ¿qué estará haciendo?...pero, o sea.....pienso en ella, en qué hace, me da...me da como duda....eso....duda...

¿Qué emociones experimenta su hija al tener la necesidad de alejarse de usted?

Mmm...pues...ehhh...allí no le sabría decir, fijese....no...

Cuando usted se va a algún lado... y ella se queda, ¿cómo ve que ella reacciona?

Ahhh... ¿cómo reacciona ella?

Ajá...

...pues, ella lo que piensa es llamar, levanta su mano, como decir "vení", o bien lo que hace cuando vamos ¿vaa?... yyy...mira a alguien salir de la...de la casa y cierra la puerta, no más suena la puerta, entonces ella se pone a llorar, como quien dice "llévame"... o bien ella se va...siguiéndolo a uno y empieza a tocar la puerta, pero como no la puede abrir... como no llega ¿vaa?...entonces allí se queda.

Mjjj.

Ajá.

¿Qué experimenta usted al asistir con su hija a reuniones sociales?

Ahhh...pues...ehhh...allí sí que...lo que miro yo es de que...muchas personas no saben lo que es el Síndrome de...el Síndrome ¿vaa?...porque póngase, allá en donde vivimos nosotros, o sea, la, la...mi nena es la...es la última, porque ya los que miro que son Síndrome ¿vaa? todavía están grandes, entonces ella es la más pequeña... Entonces lo que miro yo que toda la gente se queda viendo como quien dice...ehhh...le da duda de ver...le da duda...a toda la gente le da duda de ver todo eso ¿vaa?...de... ¿cómo será?... ¿por qué saldría así?... o bien, como no están enterados de nada ¿vaa?... entonces dirán así como le dije yo anteriormente, ehhh...que yo no sabía, yo solo lo único que sabía... miraba que algunos tenían la cabeza grande, entonces a mí me daba duda también ¿vaa?... de qué ¡ay!... ¿por qué será así, qué tendrá de raro?... entonces es lo que miro yo cuando uno sale ¿vaa?

Mjjj...

... pero de primero sí me afectó y yo no la quería sacar, porque yo decía... ¿qué van a decir, vaa?...en pocas palabras yo me sentía mal de que la nena era así, pero ahora no, yo la veo y la saco... que la mire cualquiera, y si quieren que me pregunten de qué es eso ¿vaa?, y cómo hay que tratarlos a ellos... y uno se entera bastante ¿vaa? Entonces ya uno sale y si se le quedan viendo a ella a mí no me importa ¿vaa? Yo lo que quiero es de que...verla que ella crezca y todo ¿vaa?...ajá.

Mjjj. ¿De qué manera le demuestra a su hija que la quiere?

De todas formas. Le doy...ella me abraza, la abrazo yo. Entre veces está acostada ella jugando con algunos muñecos, llego y le empiezo a hacer cosquillas en los pies, en las piernas y de todo ¿vaa? Entonces ella se ríe, ella viene y me agarra así (postura de abrazo). Entre veces tenía una maña de...de entre veces de que...uno venía y la besaba en la mejilla... entonces ella venía y en vez de besarle, lo mordía a uno. Pero eso ya se le quitó...

Mjjj.

Ajá.

¿Y en qué momentos se lo demuestra?

Allí sí que cuando...cuando ella está solita, porque la miro... no sé, me da ternura verla solita, jugando y digo yo "allí está jugando" digo yo, me emociono yo al verla que está tranquila, entonces está tranquila, así jugando, está distraída y entro yo y le digo "hola" le digo yo, lo primero que hace es que se ríe

conmigo ¿vaa? y me pongo a jugar con ella un rato, me acuesto al suelo allí, ella se acuesta, se sube encima de mí...y de todo...de todo...jugamos con ella.

¿Cómo reacciona ella cuando usted le brinda ese cariño?

Pues...ahhh, yo siento que le gusta a ella también, porque...ella...yo siento ¿vaa? de que...como...así como que cuando uno tiene hambre, a uno se le olvida... y “estoy jugando ahorita con mi papá”, o “estoy jugando con fulano”, entonces hasta se le olvida comer...y ya solo deja de jugar entonces ya empieza a llorar, a pedir su...su pacha, o su comida.

Mjjj.

Ajá, así es como ella reacciona.

¿Y de qué manera le demuestra ese cariño?

Ah, pues... yo la abrazo, la beso... y eh... cuando está tranquila yo le hago cosquillas para que ella se ría, porque a mí me gusta verla sonreír. Mi hermana viene y no sé cómo le hace, pero yo no le logro sacar esa sonrisa de...cuando ella se ríe, se ríe fuerte, o sea yo...lo, lo más que miro es que ella se ríe pero así con gestos, pero mi hermana sí le saca la... la sonrisa.

Mjjj.

Ajá

¿Cómo reacciona usted ante las muestras de cariño de su hija?

Me siento contento, porque...yo sé que ella va avanzando, ella...ella va pensando...”le voy a hacer esto para agradarlo”... entonces ella me pega en la cara (imita pequeños golpes en la cara), ella me jala el pelo, piensa que no duele ¿vaa? o saber, pero...ella me jala el pelo...así como quien dice “esto le gusta a mi papá”, me jala el pelo, igual al hermano ¿vaa? también, está viendo tele o lo ve tranquilo y llega, le jala el pelo, las orejas. Tiene algo, eso sí no, no me gusta que haga porque eso sí duele mucho, porque a veces tiene algo en la mano y viene, y ¡poche! le pega en la cara, jejejeje. Eso sí es lo que no me gusta, talvez ella piensa que eso le agrada a uno.

¿Y usted qué le dice?

“Eso no”, le digo yo, “eso no se hace porque eso duele”, le digo yo. Lo que hago es que vengo y le pego a ella, pero no, no fuerte ¿vaa?, para que ella vaya sintiendo, ella vaya sintiendo que duele...entre veces solo se pone... ahhh... así como quien dice a llorar, pero no le pego duro, porque ella es chiquita ¿vaa?, entonces para que vaya aprendiendo le pego un poquito en la cara, pero nooo, o sea de una forma como para enseñarle de que duele, así como en la frente o algo. Entonces ya casi no lo hace, pero sí, cuando

ella comenzó, ella sí tenía el control de la tele y ¡poc!, le daba a uno en la cara y ¡ay, Dios!, una vez me pegó en el ojo...pasé unos días con dolor en el ojo, pero sí, ahorita ya casi no.

Ya ha disminuido eso...

...ya ha disminuido...

¡Qué bueno!.... ¿Considera importante manifestarle cariño a su hija? ¿Por qué?

Sí, bastante...porque....supóngase....ehhh... allí es donde ella va aprendiendo también ¿vaa? Ehhh...uno viene y la carga, talvez ella siente rico ¿vaa?, así como uno siente cuando ellos lo abrazan a uno. Entonces ella dirá “¡ah, lo voy a abrazar porque siente rico!”, ¿vaa?... porque yo la, la abrazo también bastante y la aprieto y le doy vueltas así abrazada, le doy vueltas. Entre veces se pone a llorar, porque dirá “muy pesado mi papá” ¿vaa?... se pone a llorar... pero así se lo demuestro yo.

En su familia ¿quién le da más cariño a su hija?

Pues yo siento que todos. Fíjese de que hay una mi hermana, que ella es la que ha arrullado... ¿a ver?...yo tengo dos hijos y mi hermano tiene otros dos. Ella... nació primero mi nene ¿vaa?, el más grande, es el primero, fue el primero que arrulló; después nació mi sobrino, el segundo, entonces aquella allí, ella iba arrullando al que iba naciendo e iba dejando atrás uno. Ahorita está con la nena, no hay día que no llegue. En las mañanas allí está tocando, “¿en dónde está mi princesa? Pues yo siento que es mi hermana.....aparte de vosotros ¿vaa?

Y así en la familia suya, su familia nuclear, ¿quién...?

...todos...

...**todos**...

...todos.... A..... (referencia a su hijo mayor) también, porque entre veces decimos “molestemos a la nena”... “¡nooo!”, dice, “¡nooo!”... a veces se pone bravo y dice “¡nooo, si están molestando a mi hermana yo les pego!” dice, jejeje, entonces la defiende bastante ¿vaa? Todos la tratamos igual.

Mjjj.

Ajá...todos la tratamos igual.

Y siempre en su familia ¿a quién le demuestra más cariño su hija?

Ah, pues allí lo que yo siento es a mi esposa, porque ella está más tiempo con ella, porque....ella le da de comer y todo ¿vaa?...la cambia....entonces ahhh...la que pasa mayor tiempo con ella, pues es ella,

pero siempre cuando uno llega se emociona, porque uno también le....le brinda cariño ¿vaa?, y se pone a jugar conmigo.

Mjjj. Cambiando un poco el tema... ¿de qué manera reaccionaba usted ante las enfermedades que presentó su hija al ser recién nacida?

Ah...pues fijese que...cuando ella nació, o sea, como le dije, yo no sabía que ella venía así ¿vaa? Eh... mi esposa, cuando yo llegué al IGSS, ella lo primero que hizo fue llorar, y me dijo “mirá, fijate que la nena es especial”, me dijo. Pues yo cuando...cuando me dijo así, yo como le dije anteriormente ¿vaa?... yo no sabía qué era eso, yo lo único que sabía era que tenían la cabeza grande. Pero a ella la tenían en....ehh...no me acuerdo como se llaman...incubadora, creo que le llaman ¿vaa?... allí, pero no había visita ese día, sino que hasta un día... no me acuerdo qué día era. Va, entonces nos fuimos...y yo esperaba verla con la cabeza grande, cuando entré a verla....yo lo primero que le vi fue la cabeza, porque no sabía ¿vaa? Era un poquito chinita, pero la cabeza no la tenía grande ...dije yo, “pues yo la miro normal”, dije yo. Y me esposa va de llorar y todo ¿vaa?...a ella sí le costó bastante aceptarla. Yo dije, “es mi hija”... de primero sí me sentía un poquito mal ¿vaa?, pero ahora la re quiero.

¿Cuál fue su reacción principal?

Pues...fue...lo primero que, cuando me dijo, fue que me subió, así, como un calor al cuerpo ¿vaa?... así como de... como... ¿por qué?... me subió un calor al cuerpo vaa...y lo único que hice fue que me quedé mejor callado y pensativo. Entonces... “no....tranquila” le dije yo, “es tu hija”, le dije yo, “vamos a quererla”...eso fue...

¿Y actualmente cuál es su reacción ante las enfermedades que presenta...ya ahorita... en la actualidad?

Ya ahorita...pues ahorita, lo único que tiene ella es que se enferma mucho de gripe.

Mjjj.

Nos dijeron en el IGSS de que es muy alérgica al frío, es lo único. Así como ahorita, pues sigue mal, porque como está frío ¿vaa?, entonces ella cuando sale respira aire y...aire frío, entonces se mantiene con un poquito de fiebre, un poquito, así...llorona, y todo eso ¿vaa?, pero....allí estamos con medicamentos y cuidándola bastante ¿vaa?

¿Cómo reacciona usted... qué le provoca eso?

Pues...ahhh...a mí no, yo siento que a mí no me provoca, o sea mayor....algo...lo único que le digo yo es “cuidémosla bastante” ¿vaa?...pero no así... como....ya con el niño anterior, o sea se enfermaba a veces también ¿vaa?... entonces yo siento algo normal. Solo que ella es un poquito más, porque a ella le pega aire frío, entonces ella empieza con moquitos y todo eso, pero no....de reacción así de

asustarme... no. Lo único que digo es que hay que comprarle medicina ¿vaa?, hay que cuidarla, hay que ver cómo le baja la fiebre, o algo. Pero sí, con el primero sí... porque decía yo... ¡púchica, por qué estará así!... entonces me preocupaba bastante y... “mirá, llevémoslo donde el doctor o llevémosla IGSS”, pero con ella... ya ...o sea ya no... porque...

...ya sabe qué hacer...

...mjji... ya, ya sabemos, ya tenemos experiencia del primer bebé.

Mjji.

Ajá.

En su familia ¿quién cuida la salud de su hija?

Todos. Allí sí que... en la familia de... ¿mía?

Ajá.

Allí sí todos. Porque miramos qué se está echando a la boca ¿vaa?, entonces venimos y se lo quitamos. Porque ella todo lo que encuentra tirado se lo echa a la boca, todo, ya sean fichas, cincos, todo ¿vaa?, entonces no podemos dejar nada allí. Entonces hasta el pequeño ya sabe también, “si tu hermana tiene algo en la boca quitáselo, o si no podés llamanos a nosotros”... porque cuando tratamos de sacarle lo que tiene a la boca, le metemos los dedos a la boca para sacárselo ¿vaa?, entonces lo que hace es morder. Entonces su hermano no lo hace, porque él tiene miedo que lo muerda, entonces lo que hace es que “mama, la J.....se echó algo a la boca”, o “papá, vení ve lo que tiene la J.....en la boca”, entonces allí vamos nosotros y se lo quitamos. O que no esté jugando agua cuando hay frío, porque a ella le gusta jugar agua, y entonces eso también se enferma de lo mismo, mocos o algo ¿vaa? Ajá, todos la cuidamos bastante.

¿Cómo es atendida la salud de su hija?

Ahhh...pues solo se enferma, la llevamos al IGSS, o bien... como mi esposa sabe bastante, entonces le quedó cuando le mandan medicina, “mirá, tiene fiebre, le vamos a dar esto, le voy a dar tanto”...o “esto, porque se lo mandó”. Y si no se le quita allí, si la llevamos al IGSS o al doctor... ajá.

¿Qué cuidados considera necesarios para la salud de su hija?

Ehhh...pues allí sí que... como le estaba diciendo ¿vaa?, de que todo se lo echa a la boca, lo que ella...se enferma, se enfermaría bastante...ehhh...sí todo se lo anduviera echando a la boca, así tragándoselo ¿vaa?, entonces nosotros lo que hacemos es limpiar para que ella ande tranquila ¿vaa?, y

ande todo ¿vaa?, para que no se ande echando las cosas a la boca. O bien la sacamos así al patio, como allá es, o sea no es como aquí, es....es...estilo aldea ¿vaa?, hay bastante vegetación...

...ajá...

...entonces allá la sacamos...ehhh...entonces la sacamos a jugar tierra ¿vaa?, o a jugar algo así....ya más, ¿cómo le dijera yo?...ehhh...así...como de tener más cuidado verdad de la tierra, las piedras, las hojas y, ehhh...las plantas o algo ¿vaa? Entonces la bajamos a jugar con su hermano, pero tenemos cuidado que no se lo coma.

Siempre supervisando todo lo que hace...

...allí está, ajá.

¿A qué aspectos de la salud de su hija le presta atención?

A la fiebre, es lo único que se enferma, de la gripe, solo de eso. Cuando estaba... acababa de nacer, solo de eso padecía bastante y...ella no bajaba de 40°, solo 40° y 40°... le tocaba usted la cabeza y quemaba, no le bajaba, hasta que se curó... la llevamos al IGSS por eso mismo...

...ajá...

...y allí...solo por la fiebre... y ya después allí le resultó neumonía, y todo eso. Luego se curó, no fue mucho que comenzó eso de su fiebre, pero no es mucho.

¿Y ya no llega tan alta la fiebre?

No, ya no. Es que solo 40° o 41° tenía, cuando uno se la ponía en el pecho (colocación de manos sobre el pecho) sentía que quemaba. Pero a Dios gracias no le dio, porque sí tenía bastante fiebre y se le quitó, se le quitó.

¡Qué bueno!

Ajá.

¿Qué tipo de atención le presta a la salud de su hija?

Mmm... allí sí que...como le decía ¿vaa?... tiene fiebre, le damos para la fiebre... y si no se le quita mejor la llevamos donde el doctor. Eso es lo único, porque solo de eso se enferma.

Bien.

Ajá.

¿Cómo reacciona su hija cuando atiende usted sus necesidades de salud?

Ahhh...pues...le damos... fíjese que entre los dos le damos...

...mjjj...

...porque solo uno no se puede...porque si le vamos a dar medicina entonces ella lo tira con la mano, entonces lo que hacemos es de que mi esposa le da medicina, o ya sea yo ¿vaa?... “mirá, agarrale las manos, o yo se las agarro, le vamos a dar su medicina.

¿Y cómo reacciona ella?

A llorar...

...llora...

...llora bastante, porque no le gusta, como hay medicinas amargas ¿vaa?... o como uno la está agarrando, ella piensa “saber qué me van a hacer”, entonces ella se pone a llorar, a patalear y de todo. Entonces la reacción de ella es esa, de que se pone a llorar, a patalear, todo, allí sí qué... como normal ¿vaa?, así fue su hermano.

¿En qué momentos considera oportuno que un médico atienda la salud de la nena?

Ahhh, ya... o sea ya... supóngase, así como le estaba diciendo, es de que...si ella tiene un poquito de fiebre nosotros le damos, pero si miramos que no le baja, entonces mejor la llevamos con el doctor porque no le bajó. O así como el nene más grande, nosotros le dábamos, unas dos veces le dábamos, y se le quitaba, ya no le daba...y así es él, ¿vaa?, le da fiebre talvez una noche...y al otro día amanece talvez con tos, pero ya no le da fiebre. Pero con ella es diferente... porque entre veces no se le quita, así como le estaba contando, de que antes ella solo con fiebre se mantenía... en la noche... en el día..., me decía mi mamá, “la nena tiene fiebre” me decía, “sí ya le dimos medicina”..., le dábamos medicina y no se le quitaba. Entonces unas dos veces le damos medicina y si no se le quita, entonces mejor vamos con el doctor.

Ya toman la decisión de que un especialista la vea...

Sí, allí estamos ¿vaa? Porque allí sí que uno dice con eso se le quitó, entonces démosle uno, pero si ya uno mira que no se le quita y...y entonces uno le sigue dando hasta la puede intoxicar... entonces mejor hay que llevarla con alguien que sepa. Entonces cuando no se le quita... una o dos tomas le damos y no se le quita, entonces la llevamos al IGSS.

Muy bien. No sé si usted desea agregar algo más relacionado a la entrevista, o alguna inquietud que tenga, en relación a lo que hemos conversado.

Pues...no... allí está todo...yo sentí que todo lo que...porque yo decía “¿qué me va a preguntar?...” ¿vaa?... entonces yo decía ¿vaa?, me “va a preguntar eso, me va a preguntar el otro”... o sea yo me puse a pensar... y más o menos era lo que yo pensaba.

¡Qué bueno, qué bueno!...muchas gracias por su tiempo y colaboración...gracias.

DIARIO DE CAMPO

El padre se presentó puntualmente a la entrevista. Previo a la misma, se pudo observar al padre interactuar con su hija, le sonreía y conversaba con ella. En una oportunidad, el padre cargó a la niña, la abrazó y la besó. Al dirigirse al lugar de la entrevista, dejó a la niña con su madre; mientras se alejaba, se observó que el padre buscó contacto visual con la niña. Durante la entrevista, el padre acompañó los relatos de lenguaje corporal y sonrisas, al dar a conocer sobre los momentos que comparte con su hija. Al retornar de la entrevista, el padre se dirigió al lugar en que se encontraba su esposa e hija, procediendo a incorporarse a las actividades de estimulación temprana que se estaban realizando en el salón.

Caso 4

Vamos a dar inicio...

Ok, está bien.

¿Usted tiene una nena?

Así es.

¿Qué edad tiene la nena?

La nena tiene ahorita año seis meses.

Año seis meses. ¿Y cuánto tiempo tienen de asistir a la Fundación?

Ehhh....vamos para el año, ya vamos a cumplir el año de estar aquí en la fundación.

Un año.

Mjjj.

¿Cuál es su nombre?

P....P....

¿Y qué edad tiene Don P....?

Tengo 25 años cumplidos.

¿A qué se dedica?

Actualmente estoy desempleado, pero mi profesión es de Perito en Administración de Empresas. Mi último trabajo fue en Tigo y...estamos en busca de...de una...oportunidad.

¿Más o menos por qué sector vive?

Vivimos en...en la zona 6...para hacerle referencia, eh...más o menos por el...el IGSS, el IGSS de zona 6, por allí, más o menos... como ¿no sé si recuerda donde se abrió el agujero?

Sí...

...en la entrada del Barrio San Antonio...pues más o menos por allí cerquita, como a unas cuatro o cinco cuadras.

Ah, bueno.

Ajá.

Está bien. Entonces, vamos a dar inicio con las preguntas relacionadas a.... a su nena. ¿Cuáles son sus expectativas al tener un nuevo bebé en su familia?

Al principio, eh...fue complicado ¿verdad?... porque, eh...apenas estábamos saliendo del nene ¿verdad... y...pero conforme fue pasando el tiempo pues... eh...ya con alegría ¿verdad? yyy...como siempre pidiéndole a Dios que todo el proceso viniera bien, yyy...yyy feliz... la familia feliz, mis papás felices, porque aún... más cuando nos enteramos que iba a ser...nena ¿verdad?... dijimos "ya se vino la parejita"...¿ verdad?

¿Un varón tiene?

Sí...

¿...cuántos....?

...un nene, tiene 5 años.

Ajá.

Se llama S..... (nombre del niño).

¿Y en relación a lo que usted espera a futuro, sus expectativas, con un bebé nuevo...?

Pues...ehh...son grandes, la verdad de que eh...cada... casi que a diario hablamos eso con mi esposa, de que eh...la nena, o sea nosotros, a la nena la miramos...o sea...con un éxito enorme ¿verdad?... por las... por la forma cómo ella se desenvuelve ya, con tan corta edad... yyy...así las personas que...que no son de la familia y la conocen también se quedan admirados ¿verdad?... y eso hace que nosotros nos...nos...¿cómo le podría decir?...nos alientan a que...a seguirla apoyando y a seguir viniendo y asistir a la...a la fundación, porque parte de ello es el buen desarrollo que lleva ¿verdad?

Mjjj. ¿Qué información tenía sobre el Síndrome de Down antes de que su hija naciera?

La verdad, muy poca. Solo sabía que eran niños especiales, que...traían dificultades ¿verdad?... bastantes dificultades. Eh... de allí no sabía más ¿verdad? Pues uno nunca se imagina ¿verdad?

¿Había tenido la oportunidad de tener contacto con alguna persona con Síndrome de Down?

No.

¿No?

No, solo de vista ¿verdad?

Solo de vista.

Ajá. Y es más, no lo conocía como Síndrome de Down ¿verdad?... solo como niños especiales.

Mjjj. Muy bien. ¿Cuál fue su reacción al conocer que su hija presentaba Síndrome de Down?

Pues la verdad de que lo tomé con mucha tranquilidad...nooo...quizá porque...ehhh....estaba envuelto en un montón de situaciones ¿verdad?... que como ella quedó hospitalizada unos días más y la cuenta del sanatorio...fue un montón de situaciones que en realidad yo dije "¡bueno, está bien, está con vida, viene completita, gracias a Dios!"... mientras tanto... ehhh, a ella sí le costó bastante ¿verdad?...

...a su esposa...

...a mi esposa sí le costó bastante, y...ehhh...a su...a su mamá bastante también, o sea mi suegra ¿verdad? Yo creo que todo eso hacía que ella también no, no aceptarla ¿verdad?... porque quizá ella... entre ellas no sé qué hablaban ¿verdad?... pero...en cambio en mi caso, cuando mi papá lo supo fue...también como que normal, tan normal como que si hubiera nacido...una persona normal ¿verdad?

Mjjj. ¿Qué cambios ha tenido su familia desde el nacimiento de su hija?

Bastante, bastante, la unión, la unión es...es fundamental ¿verdad?... la más notoria ¿verdad?...en el sentido que ahora por la nena llegan a visitar... porque...no sé...como se dice ¿verdad?, ellos son unos ángeles y tienen algo que llama ¿verdad?...entonces...ehhh...tenemos la fortuna que también...eh...viven cerca algunas mis tías y primas... y llegan a ver a la nena, a jugar con ella... eso ha hecho que *haiga* más acercamiento entre la familia ¿verdad?

Cuando su nena era recién nacida ¿cuál era su reacción cuando la escuchaba llorar?

Ehhh...

...escuchar su llanto...

Pues normal, mi reacción era normal... aunque cuando se nos empezó a enfermar, sí cada vez que la escuchaba llorar, o quejarse, era algo bastante alarmante y feo a la vez, porque no sabíamos qué tenía... rápido correr con el doctor yyy...entonces era complicado porque... desconocíamos bastante de cómo era el sistema de ellos ¿verdad?

Y cuando la escucha llorar actualmente ¿cuál es su reacción?

Ehhh...no me gusta que llore ¿verdad?

Mjjj.

Me...empieza a llorar y rápido la agarro, y ya, ya más o menos sé por qué llora ¿verdad?... si quiere pacha... o el pañal ya está...o sea ya más o menos le agarramos el sistema a la nena ¿verdad?

¿Y cuál considera que es el significado de ese llanto?

Como le digo...por hambre...por hambre o por alguna molestia, alguna incomodidad que ella tenga, porque cuando es por, por, por cuestión....de algún dolor o algo así, ella se queja ¿verdad?, aparte de llorar se queja... o sea hace gemidos, entonces nosotros ya sabemos que...y su semblante le cambia...ehhh...el, el llanto es constante... entonces sí más o menos se sabe por qué...por dónde va la cosa.

Ah, bueno. ¿De qué manera se comunica usted con ella?

Yo le hablo. Le hablo como si estuviera hablando con el nene ¿verdad? Le hablo y le digo... a mí me encanta en fútbol ¿verdad?... y ahorita que está el mundial pues...ehhh...le...le digo "mira, ese era gol"... o cuando juega Argentina ¿verdad?, que es mi selección a la que yo le voy, me pongo a cantar porras con ella... y ella se pone a aplaudir... y le digo, por un ejemplo, "¿tenés hambre?"...no solo le hago señas, ni nada, sino que trato la manera de...como yo...yo se lo cuento entre veces a mi papá y a personas muy allegadas a mí, que hay situaciones, o la verdad, de que la mayoría de tiempo a mí se me olvida, se me olvida el problema de la nena ¿verdad? Es raro cuando ya se me viene, pero eso no hace de que yo...actúe de tal manera ¿verdad?... o sea mi accionar con ella es como igual que con el nene ¿verdad?

Mjjj. ¿Y en qué momentos propicia conversar con ella?

Mmm...más que todo cuando estoy jugando con ella...

...en los juegos...

...ajá, cuando juego con ella, cuando estoy con ella en la cama. Ehhh... nos tiramos mucho al suelo los dos, y allí nos ponemos a molestar...y....me gusta... como dice mi papá, su sonrisa, su sonrisa es la que más me gusta yyy...yyy...me gusta hacerla reír ¿verdad?

Mjjj. ¿Y qué hace su hija cuando usted le platica?

Nada, me mira, me toca la cara... me toca la cara... cuando tengo barba se pone a...es cuando más me la toca ¿verdad?...yyy...abre sus ojos, se ríe. Ehhh...como ya medio dice jerigonzas ¿verdad?... yo le sigo la corriente ¿verdad?...yyy...es algo muy bonito la verdad.

¿De qué manera realiza contacto visual con ella?

¿En enseñarle...?

El contacto visual... ¿cómo realiza usted el que se vean?... le habla... o la carga...

Le hablo de lejos y me gusta que ella me mire, me busque ¿verdad? yyy...ahorita que nos...que veníamos entrando, habían unos gallitos allí en la entrada, y le digo yo “¡mirá, allí hay unos gallitos!”, y ella rápido los ve... y le digo “¡mirá, ya venimos aquí, a tu escuelita!”, y ella voltea a ver ¿verdad?... o sea... sí capta lo que le estoy diciendo... y busca ...trata la manera de distinguir lo que yo le... le pido.

Y lo ve a usted...

...sí, me mira... yyy...abre sus ojos más ¿verdad?

Mjjj. ¿Cómo considera usted que favorece la comunicación al lograr el contacto visual con ella?

Pues...considero que bien, considero que bien, porque...ehhh...entre veces, al menos, ehhh...con mi papá lo hablamos y con, con H....., que es mi esposa ¿verdad? de que si hacemos comparación cuando el nene tenía su edad, y ella... y a la edad que ella tiene ahorita, ehhh...no es mucha la diferencia ¿verdad?...o sea...es igual de inteligente como el nene cuando él...él tenía por allí esa edad. Lo único que sí es de que el nene era más activo ¿verdad?... más activo, pero de allí la nena igual. Yo le digo “no hagás eso...te vas a caer”... solo se ríe y se queda quieta. O le digo “mirá, no te metás eso a la boca”, entonces solo se queda un ratito con eso y allí lo deja.

Sí comprende...

...sí comprende bastante.

Ahora indique su reacción cuando su hija desea compartir con usted.

Ya, ya me llama, ya me llama, ya dice “papá” o entre veces solo “pa”, y si yo no le... yo no le pongo atención...está allí y “pa” y “pa” yyy...hasta que uno le pone atención... y uno llega y rápido me tira los brazos ¿verdad? Si anda en la araña, si está en la cama, si está en la cuna...ehhh...yo me pongo... es cuando yo me pongo a jugar con ella la ¿verdad?... en la cama.

Esa es su reacción...

...ajá, esa es mi reacción...

...ir con ella...

...ir con ella.

¿Cómo considera sus propias reacciones al escuchar la voz de la nena?

Mi reacción es, es de alegría...mmm...yo le digo a mi esposa "ya quisiera escucharla hablar", o sea ya quisiera...porque ya dice jerigonzas, "mama" lo dice perfecto ¿verdad?... y ya... cuando uno está tomando agua me...quiere decir agua, entonces yo entre veces hasta por molestar lo hago ¿verdad?... voy a agarrar un vaso y me voy a poner enfrente de ella para que pida, porque...es bonito ya escucharla....

¿Y de qué manera responde ella cuando usted le habla o le hace sonidos?

Se queda quieta, se paraliza ¿verdad?... o sea si está acostada se queda...me mira hacia arriba... si está sentada eh...se queda quieta, como mirándome hacia donde estoy, pero sí...ahora cuando está algo molesta no...no...no me...no me... ¿cómo le podría decir?...no...está inquieta, no me pone atención ¿verdad?... pero por lo regular sí ella se mantiene...se queda quieta viéndolo a uno ¿verdad?

¿Y su reacción, la de ella, cuando usted le sonrío...?

...se ríe también...

...también devuelve la sonrisa...

...o entre veces solo se queda seria ¿verdad?

Mjjjj.

Se queda seria.

Y la reacción suya cuando ella intenta comunicarse con usted.

Yo le pregunto, yo le pregunto ¿verdad?: ¿qué querés... querés comer... ya te *hicistes* pipi?... le digo yo, yyy...ella solo se queda callada ¿verdad?

¿De qué manera juega con su hija?

Ehhh...vamos a ver...de varias formas. Ahorita que ya quiere gatear, me pongo a la par de ella ¿verdad?... eh...juego mucho con...con...con una pelota de fútbol, tirándosela... ella viene y me la regresa... juego carritos con ella ¿verdad?... con sus, con sus chinchines... así, de muchas formas ¿verdad?...le encanta que la cargue con los bracitos y ella ir pateando una pelota.

¿Qué juegos practican juntos?

Mmm...a ver...eso de esconderse uno y salirle a asustarla, o taparse la cara y...eso le gusta mucho, porque se ríe demasiado cuando...cuando hacemos eso. Ehhh...cantamos ¿verdad?... cantamos, bailamos ¿verdad?... le gusta mucho bailar, le gusta que uno le cante también. Allí esas...son formas que nos la pasamos jugando, allí... para sentir cortos los días.

Ya. ¿Y de qué forma disfruta el juego con ella?

Riéndome ¿verdad?... riéndome y...y como le digo yo, si ella, si ella baila de una forma yo me pongo a bailar de esa forma ¿verdad?... sí. Entonces sí...o sea...sí lo disfruto bastante que me hace carcajear y llega mi papá y dice “¡púchicas, y vos qué!” me dice..., “es que mirá la S.....(nombre de hija) cómo baila”, le digo yo....y....hace que uno baile igual que ella. Y le gusta bailar mucho acostada ¿verdad? porque solo se mueve así (imitación movimiento de baile)... entonces...ehhh... quiere que uno se acueste a la par de ella también para que uno haga lo mismo ¿verdad?

¿En qué momentos propicia jugar juntos?

Mmm...por lo regular... ehhh...casi...casi siempre, casi siempre y más frecuente cuando el nene llega del colegio, porque ella se emociona al verlo y se pone toda allí hiperactiva, y el nene viene y la abraza... y rápido el nene llega a traerle una pelota...yyy...nos ponemos allí a jugar.

¿Cuándo comparte actividades con su hija?

Cuando salimos a comer... cuando salimos a comer...así como...hoy día ¿verdad?... todos los lunes venimos a la fundación, en el camino... en...cumpleaños de familiares...ehhh...así es como compartimos. El nene, pues ahorita ya no, pero antes lo llevábamos a ver mucho las palomitas del parque central, y así, cuestiones....salir...a caminar...al centro comercial, hacer cualquier compra.

¿Y qué beneficios tiene su hija al compartir estas actividades?

El que ella se despierte más ¿verdad?... que ella... o sea mire más allá de solo estar en la casa, y convivir con algunas personas. O sea, que su perspectiva vaya...vaya...viendo más allá verdad, que no solo...solo es uno, sino que allí hay muchas más personas, convivir con ellas ¿verdad?... no tenerla prohibida o encerrada solo en la casa... sino eso hace que ella, o ella ehhh...despierte más ¿verdad?... sea más, más activa. A ella le encanta... ella estar encerrada solo en la casa se desespera...

...no le gusta...

...no le gusta, entonces siempre una ida a la tienda, ir al mercado...ehhh...más que todo los sábados... ella cuando me...mi mamá y mi esposa se van al mercado, le encanta irse con ellas ¿verdad?, porque yyy se tardan como tres o cuatro horas... y eso es lo que a ella le gusta ¿verdad?... andar en ese ambiente.

¿Cómo reacciona usted ante el acercamiento de su hija cuando necesita su ayuda?

Ehhh...pues...con delicadeza ¿verdad?... o sea, siempre con mucha...mucho cuidado, con mucho amor, mucha paciencia ¿verdad?... porque eso es lo que, se necesita también, más con ellos ¿verdad?... tener

paciencia, no desesperarme... tomar, o sea...no atormentarme ¿verdad?... porque...más por mi edad, eh...entre veces mis amigos me dice que cómo le hago ¿verdad?...

...mjjj...

...pero creo que...que Dios le va dando a uno lo que uno necesita...porque...ehh...sí se necesita mucha paciencia, el no atormentarse ¿verdad?... cuando ella está mala. La que rápido se atormenta es mi esposa...le digo yo "no hombre, tranquila...tranquila todo va a estar bien"... "mirá consultemos con el doctor, llevémosla con el doctor". Si ...si es tan grave pues...pidámosle a Dios de que no sea así, ¿verdad?... pero sí trato la manera de ser así ¿verdad?... tratar...o sea... me preocupo y todo, pero trato la manera de tomar las cosas con calma ¿verdad?... no atormentarme ¿verdad?

¿Y en qué momentos se ríe con su hija?

Ahhh, casi siempre, casi siempre... casi siempre me ando riendo con ella, tirándole besos... eh...más cuando anda en la araña, le gusta que uno haga como que la va corriendo. Sí, la verdad es que sí ella es muy risueña también.

Ella responde a sus sonrisas.

Ella responde, sí, ella responde.

¿Y en qué momentos le brinda afecto a su hija?

¡Ay, Dios mío!... creo que todo el tiempo, todo el tiempo...creo que solo cuando no estoy en la casa ¿verdad?... o aun cuando salgo entre veces le digo a alguien, "ponémela, le voy a hablar"...pero sí, casi siempre...es que...es como le digo es algo que ellos tienen un imán que...igual con el nene soy igual, ¿verdad?... pero como paso más tiempo con la nena ahorita ¿verdad?, que no estoy trabajando, entonces... sí, o sea las palabras bonitas, los abrazos, los besos siempre están ¿verdad? constantemente.

¿Cómo describiría la relación que tiene con ella?

Hasta el momento muy, muy bonita, muy unidos,...ehh...o sea, le sé todas sus mañitas ¿verdad? como se dice. Eh...pues...no quisiera, no quisiera que, que, que nos separáramos ¿verdad?, porque ahorita como le cuento ¿verdad?, todo el día unidos, todo el día estamos allí esperando hasta que llega la tarde, hasta que llega su mamá ¿verdad?... pero sí es algo muy bonito la verdad, que digo yo...bueno si yo empiezo a trabajar la voy a extrañar mucho ¿verdad? me va a hacer mucha falta, me va a costar acostumbrarme, porque uno se acostumbra ¿verdad? a estar todos los días con ella, entonces...

¿...desde cuándo está a diario con ella...?

...ya llevamos.....para cuatro meses vamos...

...ya...

...ajá...sí, para cuatro meses vamos que estamos todo el día casi juntos...

...mjijj...

...haciéndole sus pachas, cambiándole pañal...allí vamos.

¿Cuál es su reacción al ver que su hija se enfrenta sola a alguna situación?

Eh... ¿cuando ella esté grande?

No, en la actualidad...si ella se enfrenta a algo nuevo, solita, ¿cómo reacciona usted?

Ehhh...Sí reacciono de una manera no tan tranquila ¿verdad?... sí con cierto temor, pero no es mucho, no es mucho...es...porque yo sé que ella puede, o sea, puede ehhh...enfrentar y...cualquier obstáculo, cualquier cosa ¿verdad?... porque...o sea...nunca le hemos, nunca somos de los que “no lo podés hacer”... póngale, ella al principio caminaba con las dos manos agarrada; y después porque si uno le agarraba solo una mano se asustaba, le daba miedo, entonces...ehhh...mi esposa, mi esposa, yo le decía “agarrala solo de una mano”....”no es que a mí me da miedo”... “no hombre, hacelo, dale confianza”. Entonces...al principio sí, como le digo, nos daba algo de miedo, pero conforme ella nos demuestra que puede, nos regresa la tranquilidad.

Mjijj. ¿Qué emociones experimenta usted al tener la necesidad de alejarse de su hija?

Ah, me entristece ¿verdad?... por supuesto. Me entristece porque...porque uno quiera que no siempre quisiera estar con ellos ¿verdad?... siempre quisiera estar con ellos y creo que el estar siempre juntos, siempre ayuda a...en muchos aspectos ¿verdad?...sentimentalmente...como...uno se...se desenvuelve. Un ejemplo ¿verdad?... yo gracias a Dios siempre estuve, he estado con mi papá y con mi mamá, entonces ehhh...mi papá antes viajaba mucho, entonces, ehhh, cuando él viajaba mucho a mí me afectaba bastante ¿verdad?... entonces sé pues, sé lo que se siente y sé que a ella también le afectaría bastante.

¿En ella ha notado alguna emoción, o qué experimenta ella cuando...cuando ella tiene la necesidad de alejarse de usted? ¿Qué hace?

¿Cuando ella no quiere estar conmigo?

No, ¿qué emociones experimenta ella al tener la necesidad de alejarse de usted?

Ella cuando mira que yo voy a salir, se...llora ¿verdad?, se pone a llorar. Ehhh...igual cuando se va su mamá al trabajo ¿verdad?... pero allí como se da cuenta de que, que estoy yo, ya está tranquila ¿verdad?... pero sí, sí, sí, sí se pone a llorar cuando se sale ¿verdad?

¿Qué experimenta al asistir con su hija a reuniones sociales?

Ah, la verdad es que es algo, algo muy bonito, muy, muy bonito que...que...como persona a mí me ayuda también bastante ¿verdad?... porque...ehhh...uno vive...vive...vive la situación tal como es ¿verdad? A mí me pasa lo mismo ¿verdad?... venir aquí... o sea... me hace abrir mis ojos, ver más allá de, de lo que puede pasar con la nena, yyy entonces, es bonito, es bonito... la verdad es de que a mí me gusta bastante. Antes, incluso yo siempre... ehhh... he venido ¿verdad?... aun cuando está mi esposa sin trabajar, veníamos los dos juntos, veníamos los dos juntos; pero creo que ahora que me toca a mí solo el papel, creo que es más bonito ¿verdad?... porque digo yo...y lo...y lo más bonito pues, siento yo de que... solo yo soy el único padre que viene con su hija ¿verdad?... y de allí todas son madres, entonces...pero es bonito porque siento el apoyo de cada una de ellas y de la fundación ¿verdad?...

...mjjj...

...entonces, sí es algo muy bonito compartir con...con otras familias, escuchar sus experiencias, cómo ellos conviven, todo eso me va ayudando a mí para implementarlo también con la nena ¿verdad?

Mjjj. ¿De qué manera le demuestra a su hija que la quiere?

Con palabras, o sea... yoo...

¿...qué le dice...?

...pues le digo que la quiero, que la amo, que es mi amorcito, que es mi cielo...ehhh...le canto canciones ¿verdad? Junto con mi papá, mi papá le canta muchas canciones, entonces...besándola ¿verdad?... abrazándola ¿verdad?... bailando con ella en los brazos...entonces sí es...así es como...se lo demostramos.

¿En qué momentos se lo demuestra?

Las palabras ...con las palabras...es... talvez no muy, muy, muy constante, pero con, así como abrazos y besos...sí es constantemente ¿verdad?

Constantemente. ¿Y cómo reacciona ella cuando usted le brinda ese cariño?

Sonriendo ¿verdad?, sonriendo, acostándoseme en el hombro si la tengo cargada (dirige su mano al hombro), si estamos acostados pega su carita enfrente de la mía.

¿Y de qué manera le demuestra ella cariño a usted?

No sé...cuando me toca la cara, cuando estamos acostados y se me, se me recuesta...y entre veces cuando la tengo cargada, jejeje, ella le hace como uno le hace a ellos en la espalda (movimientos de palmadas en la espalda)... así me hace ella. La verdad es de que por la edad quizá ... cuesta....pero, pero uno...con poquitas cosas allí están ellos expresando su cariño.

¿Y usted cómo reacciona ante las muestras de cariño de ella?

Feliz ¿verdad?... contento. Ehhh...me da....ocasiona una sonrisa...porque...ehhh...no sé...es algo que no, no se puede explicar porque son emociones que, que, que dentro de uno se...empiezan a surgir que...pero una de las cosas es de que lo motivan a uno ¿verdad? Es una motivación ver el amor y...cómo va desarrollándose un su hijo, eso lo motiva a uno a seguir adelante, a seguir haciendo las cosas bien... o mejorarlas ¿verdad?

¿Considera importante manifestarle cariño a su hija?

Sí, por supuesto.

¿Por qué?

Ehhh...creo que...el amor es fundamental ¿verdad? en un hijo, para que él se sienta protegido ¿verdad? y sepa que, que sepa que es importante en la vida de uno. Porque...aunque yo sé, yo sé que entre veces si uno como padre no es tan...tan expresivo hacia el cariño que uno les tiene, igual uno como hijo siempre, o sea, el amor o el cariño hacia el padre va a ser, uff...porque...mi papá, mi papá...cuando era pequeño sí era muy, muy cariñoso, muy cariñoso... pero conforme nosotros fuimos creciendo fue como que volviéndose un poquito más frío ¿verdad? Entonces a mí no me gustaría que eso pudiera suceder con mis hijos ¿verdad? Entonces, un ej...un ejemplo, el nene ya tiene 5 años ¿verdad?... entonces al nene igual le digo mi amor... “te amo, te quiero”... lo abrazo, le voy a dar besos y le digo “vení, dame un abrazo”... yyy...así, así ¿verdad?... igual con la nena, porque creo que eso los va llenando a ellos, los va llenando y les ayuda a ellos como personas cuando...ssss....cuando conviven con otras personas, ¿verdad? Un ejemplo, el nene en el colegio ¿verdad? o sea les da, al nene...cuando me mira enojado me dice “papá, no me gusta verte así” me dice...y se pone así como su carita mera triste, entonces siento que uno les da esa confianza ¿verdad?...

...ajá...

...llena... les da alegría a ellos ¿verdad?

Y en su familia ¿quién le da más cariño a su hija?

Mi papá...

...mjjj...

...mi papá, mi papá...es el...uno de los que más convive con ella. Ehhh, está muy apegado a la nena también, bastante está apegado a ella...ehhh...la consiente mucho, la consiente mucho, no le gusta que uno la deje allí...cuando ella está llorando. “Mamita ¿qué tenés?...”venite aquí conmigo”... entonces, creo que sí es mi papá ¿verdad?

¿Y a quién le demuestra más cariño su hija, en la familia?

Creo que a su mamá ¿verdad?... a su mamá principalmente, principalmente. De allí...de allí sí, pues es pareja ¿verdad?... es pareja, conmigo está pegada y todo, pero así como se comporta conmigo se comporta con mi papá... con mi mamá.

¿De qué manera reaccionaba usted ante las enfermedades que presentó su hija al ser recién nacida?

¡Ayyy, Diosss!... duro, duro, eso fue... (extiende los brazos y junta sus manos) pero yo le di gracias a Dios por todo eso, por...ehhh...a uno le va dando fuerza, cada situación de esas a uno lo hace más fuerte...pero sí, la verdad de qué difícil, difícil...la que... como le repito, la que más sufre y todo es mi esposa ¿verdad?...

...mjijj...

...yo siempre, siempre trato la manera de ser un poco más...más...más... ehhh...un poquito...tomar las cosas con más calma ¿verdad?... entonces, pero sí, han sido experiencias muy difíciles, sin duda, pero que gracias a Dios... ehhh...siempre nos deja algo bueno ¿verdad?... algo bueno y algo nuevo, que eso lo va haciendo a uno más fuerte ¿verdad?

¿Y su reacción ante sus enfermedades actualmente?

Gracias a Dios *horita* no se nos ha enfermado, ya tenemos ratos, solo sus controles como con su pediatra. Lo único que sí, hace poco, hace como un mes, estaba muy baja de peso ¿verdad?... y sí fue alarmante, pero rápido nosotros...vimos cómo conseguíamos fórmulas para que ella levante de peso y entonces gracias a Dios allí va...aumentando su peso.

En su familia ¿quién cuida la salud de su hija?

Ehhh...mi esposa. Mi esposa...y mi mamá ¿verdad?

¿Y cómo es atendida esta salud?

Ehhh... con consultas, o pediatra, vía teléfono... ahora si no, no resulta lo que el pediatra deja, se la... se la llevamos a su consultorio. Él la examina... si él no la mira tan grave no deja exámenes, si no con exámenes....así es.

¿Qué cuidados considera necesarios para la salud de la nena?

Más que todo los climas ¿verdad? los climas es... es....lo que más cuidamos en ella ¿verdad? que no...o sea... no exponerla al clima que esté ¿verdad?... porque a ellos casi que todos son...sus defensas son muy bajas, entonces... eh...están expuestos a cualquier virus, cualquier enfermedad.

¿Y a qué aspectos de la salud de su hija le presta más atención?

Creo que a todos ¿verdad?... todos...hace poquito nos preocupaba su vista...la llevamos y gracias a Dios todo está bien; pero sí, tomamos en cuenta todo, todo, todo aspecto ¿verdad? No nos enfocamos solo en uno, o en dos, sino que es parejo.

¿Y qué tipo de atención le presta?

Como le digo ... haciéndole exámenes, haciéndole exámenes, eh...vitaminándola...ehh...que coma bien, eso es fundamental ¿verdad?... para que ella se mantenga, se mantenga sana, yyy...sí...no, no... tratando la manera de no ponerla mucho...en riesgo, en el sentido de que como también es ventaja y desventaja tener mucho niño en la casa... porque... o que llegue mucho niño a la casa... porque hay algunos que ya llevan algún virus, o ya llevan catarro y todo eso ellos, son muy... están expuestos a enfermarse rápido ¿verdad?

Mjjj. ¿Cómo reacciona su hija cuando atiende sus necesidades de salud?

Mjjj...no sé...se...como que, no sé, hace...hace un gesto como de agradecimiento, algo así lo miro yo, así lo percibo ¿verdad?... como que agradece como cuando le doy sus vitaminas, cuando le doy su... su pacha ¿verdad?...o sea... hace un gesto como que “¡gracias papa!” (sonríe).

¿En qué momentos considera oportuno que un médico atienda la salud de su hija?

Bueno...en sí...es bueno que la chequeen aun no presentando síntomas de enfermedad ¿verdad?... o sea... es importante en cualquier niño ¿verdad? En ella, o en ellos, aún es mejor que se mantenga ese chequeo ¿verdad?... pero...ehh...tratamos la manera de que...por un catarrito o algo así sencillo no, no sea...también por, por lo económico también ¿verdad?... tiene que ver mucho eso, en...cómo esté uno económicamente para...para...porque, como le digo yo a un mi amigo ¿verdad? este fin de semana, el sábado, me dice “vos, mi nena tiene cinco meses”... estaba así algo preocupado porque la nena tenía catarro... “vos”, me dice, “no sé si llevarla con el doctor” me dice, “no tengo dinero”. “Por qué no le llamás antes y explicale lo que tiene”... ¿verdad? Porque a veces son cosas muy sencillas que se pueden, que se pueden efectuar con...por uno mismo ¿verdad? Entonces sí... cuando son cositas así pequeñas tratamos la manera de no...pero sí creo que, la tiene que ver un médico, por lo menos una vez al mes...es fundamental.

Muy bien. Pues de esta manera terminamos la entrevista. No sé si usted desea agregar más al respecto... o algo adicional...

Pues...la verdad es que...no... solo decirle que, que es muy bueno que hagan este tipo de entrevistas ¿verdad?... estudios... porque, porque mucha gente desconoce, desconoce bastante lo que es el Síndrome de Down...yagradeciéndole a usted también por el espacio...y espero que todo salga bien ¿verdad?

Al contrario, yo le agradezco muchísimo por su tiempo. Yo sé que es difícil y...y realmente le agradezco, le agradezco.

No, estamos para servirle, a ver qué... a ver cómo salimos ¿verdad?

Claro que sí.

Y si hay una segunda oportunidad, allí estamos a la orden también.

Muchísimas gracias. Fue un gusto conocerlo.

Gracias, igualmente.

Gracias.

DIARIO DE CAMPO

Al momento de la entrevista, el padre de familia manifestó serenidad y estabilidad emocional. En todo momento expresó cariño y amor hacia su hija, indicando sentirse triste al alejarse de ella. Posterior a la entrevista, se dirigió al área de estimulación temprana. Al ingresar al salón se dirigió inmediatamente al lugar donde se encontraba su hija, procedió a cargarla, abrazarla y la colocó en una colchoneta. Localizó su maletín y sacó la pacha de su hija, y acercándose a ella la empezó a alimentar, pudiendo observar contacto visual entre ambos. Mientras alimentaba a la niña, le hacía cariño, tocándole la cabeza, brazos y manos.

Caso 5

Nuevamente buenos días y muchas gracias.

Buenos días.

Vamos a dar inicio... ¿usted tiene una nena?

Ajá, así es.

¿Qué edad tiene su hija?

Ehhh... dos años.

¿Cuánto tiempo tienen de asistir a la Fundación?

Ehhh... tenemos dos meses ahorita.

¡Ah, es reciente!

Somos recientes.

¿Qué edad tiene usted?

Ehhh, tengo 35 años.

¿A qué se dedica?

Ehhh... soy agricultor...yyy...y a veces salgo así... digamos para vender unas cosas por allí.

Mjjj. ¿Por dónde viven aproximadamente?

Ehhh...en Sumpango, Km 42...ehhh...Ruta Interamericana.

Muy bien. ¿Tiene otros hijos usted?

Sí, tengo dos, una se llama S....., que tiene 12 años; la otra se llama J....., que tiene 8 años.

Muy bien...y la nena...

...y la nena D.....

Muy bien. Entonces vamos a dar inicio con las preguntas propiamente de la entrevista. ¿Cuáles son sus expectativas al tener un nuevo bebé en su familia?

Ehhh... ¿en qué sentido?

¿Qué espera... sus expectativas...?

Pues yo espero que así como D..... que desde que supimos que era...tenía el Síndrome de Down... *horita* estamos viendo que cómo será más adelante, que se va a poder... eh...o sea...a la vez yo sé que no va a poder ser como las otras...pero...esperamos pues en Dios que sí... todo lo que así, como un niño...ehh...se puede decir normal que...que sea de bien para nosotros... porque la verdad, uno de padre quiere ver lo mejor para sus hijos yyy...quiero que estudie, quiero que... si Dios primero... que saque una su carrera, pero allí sí que el tiempo dirá... y Dios también.

Mjjj.

Ajá.

¿Qué información tenía sobre el Síndrome de Down antes de que su hija naciera?

Ninguna. No sabía nada.

Absolutamente nada...

...nada, nada sabía.

¿Había visto a personas con Síndrome de Down?

Ehhh, algunas veces sí, pero nunca me imaginé cómo... cómo eran...ajá.

¿E interactuaba con ellas?

No.

¿No?... solamente de vista...

...solo de vista.

Me podría decir cuál fue su reacción al conocer que su hija presentaba Síndrome de Down.

Pues, eh... fue una cosa impactante para mí, porque como le digo, ninguno de mi familia había, o sea, había un niño con Síndrome de Down. Ese día pues, eh... mi esposa... como fue cesárea... y de repente la doctora me volvió a llamar, porque ya venía para mi trabajo nuevamente (el entrevistado presenta ojos llorosos)... yyy...venía como a medio camino cuando me dijo también la doctora de mi cuñada "¡que se regrese, pero urgentemente!"... yyy sin saber pues por qué era el motivo, dije yo, "mi esposa está mala o la nena está mala", y regresé al hospital nuevamente... pero cuando la doctora entró conmigo yyy...me dijo que... "no se vaya a asustar" porque, "porque la nena tenía algo malo"... para ellos era algo... algo malo, y de allí pues me dijeron que la nena tenía Síndrome de Down, era una niña especial yyy...o sea...me puse tan triste, tan triste, que no sabía ni qué hacer, pero allí sí que con la

ayuda de Dios he salido adelante... pero sí, a la vez tuve miedo, ajá. Porque como le digo, al escuchar algo que dicen “un niño especial”, yo siento que es una enfermedad que ellos siempre van a tener.

Mjjj.

Pero...como le digo, en ese entonces yo no sabía qué era un niño especial... y otro que... como a la vez ellos también padecen del corazón, otro de eso también me puso en qué pensar... por todo lo que ella... pues... padecía.

Mjjj.

Mjjj.

¿Qué cambios ha tenido su familia desde el nacimiento de su hija?

Pues... (aclara la garganta), por la gracia de Dios desde que nació D....., pues ha sido muy diferente, porque a pesar de que, que...yo creía que iba a ser diferente en la familia, tanto mía como de mi esposa, todo fue diferente... porque hoy...ehhh...a ella la quieren bastante, ajá... como que fuera ella la única de...de...nietos o sobrina para toda la familia, ajá. Entonces...ehhh... ha sido bastante bonito, porque la verdad es de que pensamos que iba a ser todo triste, pero no, ha sido todo alegre.

Mjjj.

Mjjj.

¿Cuál fue su reacción al escuchar el llanto de su hija cuando era recién nacida?

Ehhh...emocionante... porque la verdad, como le digo, ya he tenido otras dos nenas y...y he escuchado digamos cuando...bueno que a la...allí sí que cuando nació yo no la vi, sino después que el doctor me dijo “la tengo en una incubadora”, me dijo... entonces yo dije “¿por qué?”, pero en ese entonces todavía no la había escuchado llorar.

Mjjj...

...y ella estaba así durmiendo y pero, o sea, como le digo pues, que uno de papá se emociona y todo, pero en ese entonces... ese ratito que lala primera vez que la oí llorar, nunca supe que mi nena era... tenía Síndrome de Down...y....pero siempre como le digo, un papá tiene que ser feliz al escuchar el llanto de su nena...mjjj.

¿Y su reacción cuando la escucha en la actualidad?

Ehhh... a la vez me pone triste, más porque... bueno que ella casi no llora. Cuando...cuando estamos en la casa, más cuando vamos a un doctor o le tienen que sacar sangre yyy...y pega el llanto, y uno, al

menos yo me siento triste porque es un dolor que...se sufre ¿verdad? Y es como hoy, que nos pasó, fíjese, y ya está pasando dos...dos veces, que está vaya de llorar casi entre las 11 para la 1 de la mañana; grita y nosotros no sabemos ni qué hacer... y de allí se queda tranquila, pero no sé si qué dolor tendrá, pero sí, como le digo, uno de papá pues...ehhh...sufre al ver a su nena llorar.

¿Lo han consultado?

Ehhh...ahorita no.

¿Todavía no?

Pues hasta estos días, así como... anoche es la segunda vez, entonces ya, eso vamos a ver con mi esposa.

Mjjj.

Mjjj.

¿Cuál considera usted que es el significado del llanto de la nena?

Ehhh.... ¿cómo así?

¿Qué significa el llanto...qué da a entender?

Pues yo...para mí significa dolor... ajá...dolor... porque... si fuera como para pedir pacha, pues uno entiende quiere su pacha, o si quiere algo, o al menos ya, ya más o menos uno ya lo entiende, pero como le digo, ella estos dos días que ha estado llorando... yo miro que le duele algo.

Mjjj.

Mjjj.

¿De qué manera se comunica usted con ella?

Ehhh... yo siempre le hablo, yo siempre...ehhh...le digo ¿qué pasó?... ¿cómo estás?... y ella siempre cuando me mira se tira conmigo y...y se pone a reír... bromeamos, jugamos... ajá... pero siempre cargadita, porque como todavía no puede caminar.

Mjjj.

Mjjj.

¿Y en qué momentos propicia usted conversar con ella?

Ehhh...cuando... más que todo cuando estoy descansando pues...estoy... así como los sábados, en las mañanas que ella se levanta y le empiezo a platicar ¿cómo estás?... yyy.. ¿cómo te sentís?...yyy... más que todo en las mañanas y en las noches, porque en el trascurso del día... pues... como no me mantengo, ajá.

¿Y cuál es la reacción de ella cuando usted le habla?

Pues ella... bueno yo no sé, pero...ella cuando uno le habla a veces lo mira a uno y a veces se voltea... pero no sé si es normal, ajá... y allí se queda vieeendo... pero a veces cuando, le, le, "¡mírame!", y así bromeamos...ajá. Así como el domingo en la tarde, me puse a bailar con ella, puse una música... empecé a bailar, ella se estaba...ehhh...muriendo de la risa... entonces digo yo "ella entiende"... y cuando me mira bailar ella también se pone a bailar... ajá... así se pone.

¡Ah, bien!

Ajá.

¿De qué manera realiza contacto visual con la nena?

Ehhh...mmmmm...

...busca las miradas... ¿de qué manera propicia usted que lo vea... se vean?

Ehhh, más cuando la cargo... ajá... cuando la cargo yo quiero que me mire, mjji.

¿Cómo considera usted que favorece la comunicación al lograr ese contacto visual?

Eso sí no entiendo... jejeje...

...al tener usted el contacto visual con ella...

...mjji...

...cuando se ven...

...mjji...

...¿cómo favorece que se estén viendo?

Ehhh...favorece en que, en que nos comuniquemos...ehhh...como le digo....allí así... sí que yo...yo le hablo y todo... que me mire y...y le empiezo a platicar y...para que... yo siento que ella me entiende y como esos...ehhh... siempre nos han dicho "plátiquenle"...y..."háblenle con las palabras claras para que ella entienda".

Le sirve para interactuar entonces con ella...

...mjjj.

Indique su reacción cuando su hija desea compartir con usted.

Ehhh...como le digo, cuando me mira, ella se quiere venir conmigo.

Ajá...

...ehhh... hay veces que yo no estoy, solo mi esposa, o a veces está en la cama, y cuando le digo "bebé"...o... ¿cómo estás", o " D..... vení", le digo... entonces ella se viene rapidito conmigo.

¿Y usted cómo reacciona ante eso?

Ahhh, no, yo contento, porque la verdad...ehhh...es una alegría para mí que mi nena me escuche y me vea, ajá.

¿Cuáles son sus reacciones cuando usted escucha la voz de su hija?

Ahhh...bonito porque, la verdad que no me mantengo mucho con ella... y cuando yo escucho a mi nena, yo feliz... porque ya quisiera ir a abrazar, ajá.

Y cuando usted le platica o le hace sonidos, ¿cómo reacciona ella?

Como le digo, siempre riendo, escuchando...yyy...entonces... o como le digo que a veces yo le hago palmas, y ella al verme también lo mismo... o sea ella siempre está visualizando qué es lo que está haciendo uno.

Y si usted le sonrío ¿cómo reacciona ella ante esa sonrisa?

Al...o sea, me ha pasado dos cosas... que cuando yo le sonrío a ella sonrío, y hay veces que no, a veces me ignora, ajá.

¿Y ha detectado cuándo es que lo ignora?

No...no... como no le he puesto mucha importancia...

Ah, bueno. Ahora describa su reacción cuando su hija intenta comunicarse con usted... comunicación de ella hacia usted.... ¿cuál es su reacción?

Eh... ¿reacción mía?

Mjjj.

Ehhh...pues...ehhh...allí sí no le entendí.

Cuando la nena...ella intenta comunicarse con usted, de cualquier manera.... ¿usted cómo reacciona?

Pues...ehhh...reacciono rapidito, porque nos ha pasado que cuando estamos acostados, o quiere ella pacha y ella no...no...o sea... a veces nos pega en la cara (movimiento de palmadas en la cara) y hay veces que está sonando la pacha así (movimiento de agitar la pacha), que quiere pacha, entonces uno... o sea... ya sabe qué tiene que hacerle.

Ajá.

Mjjj.

Indique de qué manera juega con su hija.

Ehhh...más en la araña...ahorita, y como le digo...ehhh...estar bailando con ella yyy....también le....a veces le digo "mija acostate conmigo"...*"cuchi cuchi"* le digo, entonces ella ya entiende y se duerme conmigo un ratito... pero allí se está dando vuelta otra vez. Pero de por sí, como le digo, como poco tiempo ehhh...estoy poco con ella, entonces es poco lo que juego con ella.

¿Y qué juegos practican juntos?

Ehhh...más el baile como le digo y...yyy... ¿cómo se llama?... tiene un carrito, y tiene un como trampolín... a veces la meto allí y nos ponemos a jugar. Aquel día me puse... como le compré unos túneles, también le digo "pasá aquí" le digo, y se mete, después la llamo y se regresa otra vez... así como... como lo que nos han enseñado acá, más esos juegos.

Mjjj.

Ajá.

¿Y de qué forma disfruta el juego con su hija?

Ehhh...pues la verdad yo lo disfruto bien, porque como le digo pues que... que ella solo sonrisa es y para mí es agradable estar con ella jugando, o hay veces gateando, ajá.

Y en qué momentos juegan juntos, ya me había comentado que era cuando usted regresa de su trabajo...

...ajá, exacto.

¿Cuándo comparte actividades con su hija?

Ehhh...más solo los sábados y domingos, y los martes que venimos para acá, ajá.

¿Suele usted venir con su esposa y con ella a la fundación?

Sí.

Siempre vienen los tres...

...siempre venimos los tres.

¿Qué beneficios tiene su hija al compartir estas actividades?

Ehhh...bastante... porque ya allí, digamos, ya aquí hay otros niños, se puede decir, a lo mismo...con Síndrome de Down... y ella se adapta a lo que, a lo que se puede decir que ellos son ¿verdad? A la vez también se adaptan a cómo mis nenas juegan con ella...pero ya aquí ella tiene la libertad de estar de un lado para otro y... los niños con Síndrome de Down... los otros niños pequeños, pues, también como le digo se adapta con, con ellos.

Mjjj.

Mjjj.

¿Cómo reacciona usted ante el acercamiento de su hija cuando ella necesita su ayuda?

Se viene gateando, si le pasó algo, si está llorando, se machucó, o....o se cayó, solo me mira... y a gatear... y se viene directamente conmigo.

¿Y usted cómo reacciona ante esta ayuda que necesita?

Yo la chineo, la abrazo... “¿qué te pasó?”... ehhh...ya así... “ya tranquila”, le digo yo, “ya pasó”...mjjj.

¿Y en qué momentos se ríe con su hija?

Casi en todo momento, yo media vez, como le digo, ya la miro, ya la abrazo, yo me estoy riendo con ella, le platico....en todo momento.

¿Y ella responde las sonrisas?

Siempre.

Ahora indique en qué momentos le brinda afecto usted a su hija.

Afecto...ehhh...más cuando, cuando ella está riendo, porque me gusta...entonces cuando está riendo lo la abrazo, la beso... a veces me volteo en la cama con ella, juego....ajá....siento que es el afecto que yo le tengo.

¿Cómo describiría la relación que tiene usted con su hija?

Pues ahorita distante...porque como le digo...siento yo... los pocos...ehhh...ratos que estoy con ella siento que es muy poco...porque el trabajo a veces lo distancia a uno...y como hay veces cuando yo salgo a vender un poco...salgo a las 4 de la mañana, regreso a las 7 de la noche, ajá...entonces es poco tiempo, hay veces...de madrugada pues está durmiendo, de noche pues un ratito juego con ella. Más solo fines de semana que me...me mantengo un poco con ella...siento que estoy un poco distante.

Si en algún momento su hija se enfrenta sola a alguna situación.... ¿cómo reacciona usted al ver eso?

Pues triste, porque la verdad, uno como padre tiene que estar con sus hijos y...pero allí sí que como decimos ehhh...ellos como son...que tienen el Síndrome de Down, pues pienso yo que hasta que Dios diga aquí *nomás*... pero como le digo, ahorita pues... por lo pequeña pienso yo que estoy distante, pero ya pienso yo que cuando vaya a ser un poco más grande, ya sería un poco diferente...mjjj.

¿Qué emociones experimenta usted al tener la necesidad de alejarse de la nena?

Pues...ehhh...bueno...como...siempre le digo...el trabajo siempre es todo verdad...yyy...hay veces...ehhh...o sea... ¡¿ay, cómo le diría yo?!...de que...mi emoción pues ehhh...no sé la verdad...

Cuando usted se va a trabajar....esa es una razón por la cual usted tiene necesidad de alejarse de ella ¿verdad?...cuando usted se va a trabajar o a alguna otra actividad... ¿cómo reacciona usted al pensar que la tiene que dejar?

Ehhh...un poco triste y a la vez contento...porque...como mi cuñada la ha cuidado desde que tenía ocho días, entonces ehhh... sé que en buenas manos se queda...ehhh...como que fuera digamos, su segunda mamá... y sé que la están cuidando bien, pero siempre ya en la tarde ya no hayo las ganas de ver a mi nena.

Mjjj.

Mjjj.

¿Y qué emociones experimenta ella al tener la necesidad de alejarse de usted?

Pues...bueno... yo... he escuchado que mi cuñada me llama "fíjate que la nena está tranquila, durmiendo"... y como le digo yo, ellos dan también todo por ella...ajá...y....pero... y como la dejamos de madrugada yo pienso que no siente pasarla de una casa a otra...entonces ehhh...ya cuando nos mira nuevamente, y ya cuando la vamos a ir a traer ella feliz, ya quisiera abrazarlo a uno y "venite" le digo yo, y ella feliz...ajá.

¿Qué experimenta usted cuando asiste con su hija a reuniones sociales?

Ehhh...que yo siento que todas...todas las personas la miran...ajá...yyy...como le digo, como es de sonriente, yo miro que... que todos la quisieran abrazar...

...mjij...

...ajá...entonces y yo, orgulloso pues de mi nena...orgulloso porque la verdad, como le digo pues, al principio un poco triste, pero...como...ya uno ya escucha todo lo que...cómo son...pero de allí feliz, mjij.

¿De qué manera le demuestra a su hija que la quiere?

Besándola...besándola, acariciándola, abrazándola...mjij.

¿Y en qué momento le demuestra cariño a su hija?

En todo momento...todo momento porque como es hijo de uno, en todo momento uno la está abrazando...mjij.

¿Y cómo reacciona su hija cuando usted le brinda ese cariño?

Feliz... ajá... feliz.

¿De qué manera le demuestra cariño su hija?

Como le digo, la abrazo bastante y la beso bastante, la cargo también...ajá.

¿Cómo reacciona usted ante las muestras de cariño de su hija?

Contento, porque, la verdad, ehhh...mi nena, las otras, son un poco diferentes...ehhh...digamos ellas "¿qué tal papa, cómo estás?" o "buenas tardes". En cambio ni nena no, mi nena es...es...ehhh...como le digo, cuando la voy a traer, ella lo abraza a uno... "¿cómo estás?" le digo yo... se pone a reír, yyy...yo siento que ella...ehhh...le da cariño a uno a pesar de que cuando uno lo mira así, uno es feliz con ellos yyy...yyy...yo siento que el cariño que uno le da, digamos de papá pues es... es de amor, que no se puede explicar, mjij.

Usted reacciona con alegría cuando ella se lo demuestra...

...como siempre, con alegría.

¿Considera importante manifestarle cariño a su hija?

Sí, bastante.

¿Por qué?

Porque ellos, ellos son unos niños que se puede decir, de amor... y ellos necesitan ese cariño, que uno les dé a ellos, ajá.

Y en su familia ¿quién le da más cariño a la nena?

Ehhh...tengo...una hermana más que todo, las demás sí le brindan cariño, pero yo miro que la otra la abraza, la besa, la lleva a un lado, la lleva a otro lado... yyy...ella quisiera siempre verla... pero no, casi yo no llego con ellos, ajá...o sea como le digo que yo trabajo ya tarde y yo con mi papá es poco lo que llego. Ahora mi esposa la lleva a mi nena con mis suegros, allí sí está más constante con ellos.

En la casa de sus suegros se mantiene la nena entonces...

...se mantiene más, o sea no allí directamente, pero mi esposa va más con mis suegros, entonces...yyy... como mis cuñadas se mantiene siempre con mis suegros, pues...ehhh... por eso le digo que casi con ellos es más cariño...ajá... o sea, con mi... mi mamá la quiere y todo, pero...yo la siento muy diferente...y... solo con ella...una mi hermana es la que miro yo que le tiene bastante amor....allí.

Y siempre dentro de su familia ¿a quién le demuestra más cariño su hija?

Pues más a....a mi cuñada que la cuida, ajá... porque de allí tiene... mis otros cuñados siempre la abrazan y no mucho quiere estar con ellos....siempre...o sea...zafarse de ellos, bajarse....pero con mi cuñada, bueno como le digo yo, es como si fuera su segunda mamá por lo mismo... eso siento yo, que ella siente el cariño, el amor que ella le ha dado a mi hija.

Y si habláramos propiamente de su familia, de su núcleo, usted su esposa y sus demás hijas, ¿quién le demuestra más cariño?

¿Yo?

Sí, dentro de su círculo, de su familia...

...pues, allí sí que más nosotros dos con mi esposa, ajá...mostramos más cariño a ella, aunque hay veces...bueno que allí sí que todos tenemos nuestro carácter diferente ¿verdad?...entonces a veces mi esposa está...ehhh...hablando, acariciándola, hablándole yyy...y la besa, de todo le hace...igual yo, a veces tengo mis momentos en que lo mismo le hago. Ehhh...mis otras nenas pues casi son muy distantes a mi nena...la D.....ajá... entonces ellas son poco, siento yo poco el cariño... porque a veces le digo "mirá a tu hermanita", y un ratito y... "ya me aburrí papá"...igual la otra "ya me aburrí papa"...entonces siento yo que no le muestran cariño a mi nena...aja. Entonces más mi esposa y ...yo, somos los que más estamos constante con ella, demostrándole más cariño.

¿Y ella a quién se lo demuestra más?

Yo siento que a mí...

...ajá...

...mjjj...yo siento que a mí porque la verdad... bueno... yo no sé si el papá siempre está más apegado a la hija, pero yo siento que a mí es al que más... más siento yo que a mí... más me...me...me...da ese cariño.

Bien.

Ajá.

¿De qué manera reaccionaba usted ante las enfermedades que presentó la nena cuando era recién nacida?

Ahhhh...o sea me destrozaba a mí, que...verla... a mi nena...ehhh...como le digo más por el...lo que iba a ser la operación de corazón (respuesta realizando movimientos de negación con la cabeza y ojos llorosos).

Sí tiene la operación del corazón...

...ella ya tiene la operación del corazón...entonces eso nos destrozó más a mí y a mi esposa... la pena que uno, que ella era...ehhh...tenía Síndrome de Down; otra, que tenía que ser operada a los seis meses.

¿A los seis meses la intervinieron?

Ehhh...no...o sea... eso nos había dicho el doctor, que a los seis meses...después lo hicieron al año...al año la operaron...ahorita ya tiene...un año que la operaron...

...mjjj...

...ajá...pero como le digo, uno se siente destrozado por todo lo que pasa con ella...peor que ella estuvo más de 15 días en el intensivo...entonces uno ya no...o sea...pide fuerzas a Dios, para que siga adelante... porque la verdad, uno de verla así con todo los aparatos, uno se siente destrozado...a pesar de que uno... talvez personas...pues...que no quieren a su nena talvez por lo que son... pero uno no, uno media vez es sangre de uno, pues uno tiene tanto amor hacia su nena.

Mjjj.

Mjjj.

¿Y la reacciona ante las enfermedades actualmente, cuáles son?

Ehhh...ahorita pues más son la tiroides...ehhh...ehhh...los pulmones que le molestan un poco, pero es poco, más ahorita es la tiroides... es lo que estamos constante... y del oído.

Y ante esas situaciones actuales, ¿cuál es su reacción?

Pues, ahorita estamos luchando, pero yo siento que poco a poco vamos ir logrando lo que ella necesita. Uno como le digo se siente un poco eh...triste... por lo... los defectos que ella tiene...pero...o sea...allí sí que...tenemos que hacerle....mjjj.

En su familia ¿quién cuida la salud de su hija?

Más mi esposa... mjjj.

¿Cómo es atendida la salud de su hija?

Pues...depende si es una gripe o tos, ooo...ooo... digamos es una infección, pues ya gracias a Dios mi esposa tiene su botiquín allí, cualquier cosa...o llamamos rápido al doctor, "mire doctor, fíjese que mi nena está grave de esto y esto"...entonces...ehhh...el doctor nos da medicina... o nosotros tenemos ya medicinas para.....sabemos más o menos...ya tanto tiempo para...para acá, nosotros ya sabemos qué darle cuándo ella presenta algún síntoma.

Mjjj.

Ajá.

Ah, bueno. ¿Qué cuidados considera necesarios para la salud de su hija?

Ehhh....ser muy estricto en, en la higiene.

Mjjj...

...ajá... porque ellos se...como las defensas las tienen muy bajas, entonces eh...siempre hay que ser muy higiénicos, mjjj.

¿A qué aspectos de la salud de su hija le presta más atención?

Ehhh...ahorita pues...como le digo, más ahorita lo de la tiroides; anteriormente... pues... era el corazón, pero gracias a Dios ya con el corazón ya miramos bastante mejoría...ya el cardiólogo nos dijo que ya está bastante mejor y no hay problema...y ahorita más siento yo que es más por la tiroides.

¿Qué tipo de atención le presta a la salud de su hija?

Ehhh...siempre vamos al médico cuando, o sea, lo amerita... porque la verdad gracias a Dios ahorita, bueno... por la edad y como nos dijo el doctor de que iba a ser operada del corazón, ya se iba a

enfermar poco. Ahorita, hace como unos 8 meses que se nos puso mala de los bronquios...ehhh...pero nosotros con el doctor, siempre casi anteriormente andábamos casi cada quince... cada quince... cada quince...o hay veces, cada ocho, porque cuando no paraba....de...cada ocho, vamos... o vamos sábado... o vamos martes otra vez, porque la nena no...no....se recuperaba de lo que ella tenía...pero con el doctor siempre constante andamos, pero gracias a Dios ahorita ya no hemos ido con el doctor ya varios meses.

Mjjj.

Mjjj.

¿Cómo reacciona su hija cuando usted atiende sus necesidades de salud?

Pues, allí sí como le digo, por lo pequeña, yo siento que no le sabría decir, ajá, pero allí sí...uno siente pues, que, que los traten bien lo mejor que pueden, porque nosotros, gracias a Dios con las otras no, no fue así, pero...ehhh... damos lo mejor para ella y...y...lo que se tiene qué hacer, se tiene qué hacer para ella, mjjj.

¿Pero manifiesta ella algo, cuando usted llega y usted directamente atiende alguna necesidad de salud?

Pues no...

¿...no...?

...no.

Bueno. ¿Y en qué momentos considera oportuno que un médico atienda la salud de su hija?

Ehhh....se puede decir que cuando....al menos nosotros cuando ya está un poco más grave, ya vamos y siento que la atiendan... y hay veces no, porque siempre hemos ido... más que todo hemos ido siempre eh...cuando *nomás* empieza alguna enfermedad. Digamos... si hoy presenta la enfermedad, ya miramos el síntoma, entonces ya...o vamos en la tarde, o vamos al siguiente día. No lo dejamos pasar más días... porque se nos puede empeorar...mjjj.

Muy bien....pues de esta manera terminamos la entrevista, muchísimas gracias. No sé si usted desea agregar algo más.

Pues...no...como le digo, allí sí que gracias por esta entrevista yyy...yyy...la verdad... yo como le dije al principio, uno se siente orgulloso de tener una nena con Síndrome de Down, porque la verdad es una experiencia que Dios le da a uno, porque pienso yo que....bueno...siento yo que Dios tiene un propósito para cada uno, por eso nos mandó a mi nena D.....con este Síndrome. Como le digo yo, yo estoy

orgullosa y nunca voy a decir de ¿por qué a mí?...no...sino que “gracias Dios por lo que me has dado”... yyy...yyy...”por lo que es mi nena”... ajá, y le agradezco bastante a Dios por lo que es ella... y siento yo que ella ha cambiado nuestra vida bastante...mjjj.

Muy bien, señor, nuevamente muchísimas gracias por su tiempo y por su disposición para colaborar con esta entrevista.

Gracias, le agradezco bastante.

Fue un gusto conocerlo...

...gracias.

Muchas gracias.

DIARIO DE CAMPO

El entrevistado se presentó a la Fundación en compañía de su hija y su esposa. Él ayudaba a su esposa a llevar un maletín con pertenencias de su hija. Previo a dirigirse al salón en que se llevaría a cabo la entrevista, el padre se acercó a su esposa para indicarle que regresaría en un momento, luego acarició a su hija, tocándole el rostro y la espalda. Estableció contacto visual con ella y le sonrió, a lo que su hija respondió también con una sonrisa.

Posterior a la entrevista, el padre de familia se incorporó al taller de psicología que se impartía en la Fundación.

Caso 6

Vamos a iniciar. ¿Usted tiene una nena?

Ajá.

¿Qué edad tiene la nena?

Dos años con un mes.

¿Cuánto tiempo tienen de asistir a la Fundación?

Como año 8 meses.

¿Qué edad tiene usted?

39.

¿A qué se dedica?

Pintor, pintor. (Se refiere a pintor de inmuebles)

Es pintor... ¿Más o menos por dónde vive?

En la zona 14...

Zona 14, muy bien. Entonces vamos a dar inicio a las preguntas relacionadas a la entrevista.

¿Cuáles son sus expectativas al tener un nuevo bebé en su familia?

Me gusta tenerla, tengo los otros dos... a ella.

¿Tienes otros hijos?

Sí, tengo otros hijos.

¿Qué edades tienen?

Una de 16 y uno de 12.

...16 es mujer...

...sí...

...y el de 12 es varón...

...sí.

¿Cuáles son sus expectativas ante un bebé nuevo... qué espera?

Pues yo espero lo mismo que espero con los otros, eso que ella tenga el Síndrome de Down no me afecta en nada.

Mjjj... bien. ¿Qué información tenía sobre el Síndrome de Down antes de que su hija naciera?

Pues antes que naciera no... no tenía ninguna información.

¿No conocía el síndrome?

Nooo. O sea... sí, qué era no, pero sí ya miraba a otros...

¿Interactuaba con ellos?

Sí...había uno con el que platicaba y todo, que salía a trabajar... que me habían dicho que no...no vivían mucho tiempo, pero eso es mentira pues...

Mjjj... ¿Cuál fue su reacción cuando se enteró que su hija presentaba Síndrome de Down?

Pues mi reacción no fue nada diferente, yo lo tomé igual, igual ha sido para mí desde el principio... pues sigo igual con ella y todo...yo... como decía la maestra de la Fundación también, de que para mí era un...normal... que no tenía nada.

¿No manifestó usted ninguna reacción emocional?

No...no...

¿Qué cambios ha tenido su familia desde el nacimiento de su hija?

Ah, mi familia... que todos están contentos con ella...

...mjjj...

...todos están contentos, mi...más mi hijo también...mi hijo y que es el que...el chinchín de ella.

Ah, bueno. ¿Cuál fue su reacción al escuchar el llanto de su hija cuando era recién nacida?

Pues...yo contento...porque era mujer...era mujer...me sentía...me sentí contento y todo.

Y cuando escucha el llanto actualmente ¿cuál es su reacción... qué siente?

No me gusta que llore.

¿Por qué?

Porque no me han gustado así... Llego a hacerle cariño.

¿Cuál considera que es el significado de ese llanto?

Llamarle a uno la atención... para que uno le haga caso.

Mjjj ¿De qué manera se comunica usted con ella?

Acariciándola, hablándole, molestándola...

¿En qué momentos propicia conversar con su hija?

En la mañana...en la mañana y en la tarde.

...mañana y tarde...

...ajá.

¿Y cómo reacciona su hija cuando usted le platica?

Rápido me da los brazos. En la mañana lo primero que me dice es "papa"... y se levanta y se comienza a reír...que quiere ya que uno la baje para comenzar a hacer sus travesuras (se ríe).

Ah bueno. Ahora, describa la manera en que realiza contacto visual con su hija.

¿Visual?

Sí...de qué manera lo hace, buscar que se vean....verse...

...ahhh....que yo le hago muecas y que....de diferentes formas...

...mjjj...cuáles podrían ser...

...¿qué le puedo decir?...es que yo me comunico con ella de todas formas ¿verdad?... no tengo así...una forma.

¿Y cómo considera usted que favorece la comunicación al lograr el contacto visual?

Ah, que ella se pone más así... más alegre, más contenta, más juguetona...y ya comienza a menearse.

¿Cuál es la reacción suya cuando su hija desea compartir con usted?

Ahhh... que me pongo...o sea...con ella me pongo así contento...porque como ya los otros ya están un poco alejados de mí, entonces con ella es la....la que yo ando cargando...

...con quien interactúa más...

...ajá.

¿Cómo considera sus propias reacciones al escuchar la voz de su hija?

¿Mis reacciones?

Sí, cuando escucha su voz... ¿cómo reacciona usted?

Mi reacción es de que siento así... muy contento, feliz... oír de que ella ya quiere como hablar más...hablar más...que uno ande jugando con ella...y me siento contento yo de tener una niña así.

¿De qué manera responde la nena cuando le habla o le hace sonidos?

De decirme "papa...papa".

Ajá...le dice papa, esa es la reacción de ella.... ¿y cuál es la reacción de su hija cuando le sonrío?

Comienza a reírse...y a esconderse... a taparse la carita y donde se pone como que le da vergüenza...

¿Sí devuelve la sonrisa?

Ajá.

¿Y cuál es su reacción cuando su hija intenta comunicarse con usted?

Mi reacción es de hacerle caso, ponerle atención...a lo que ella quiere...si ella quiere que yo la saque a algún lado la saco, y allí voy con ella a donde ella me lleva, jalando.

¿Y de qué manera juega con su hija?

De qué manera....de hacerle cosquillas...cosquillas... que me pone su piecito para que yo se lo esté besando...me pone el otro... después la manita...

Muy bien... ¿Qué otros juegos practican juntos?

Jugar pelota...

...ah, juega pelota...

Sí...andar jugando pelota allí... que ella agarra las cosas... unos cuadritos de madera que tiene los va poniendo, después los tira...

¿Y de qué forma disfruta el juego con su hija?

De una manera...muy agradable...

¿En qué momentos juegan juntos?

En la mañana y en la tarde...y jugamos cuando yo no trabajo al medio día...y en el rato que yo estoy con ella.

Mjjjj. ¿Fines de semana?

Fines de semana, también...

...también... ¿Cuándo comparte usted actividades con su hija?

Pues yo comparto actividades con ella los domingos...pongamos el día que vengo a la Fundación...que vengo a la fundación que también la traigo...y...en la casa, en la noche.

¿Qué beneficios tiene su hija al compartir estas actividades?

Los beneficios es de que agarra más...se pone...más así como para caminar más rápido...reacción de ejercicio...de ejercicio....de ver qué hace...

¿Cómo reacciona usted ante el acercamiento de su hija cuando necesita su ayuda?

Ehhh...de ayudarla....seguir lo que ella quiere hacer...para que ella lo pueda hacer más... (silencio).

...brindarle su ayuda...

...ajá.

¿En qué momentos se ríe con su hija?

En todo momento (sonrisa constante).

En todo momento...

...sí.

¿Ella responde las sonrisas?

Ella responde también...

Indique en qué momentos le brinda afecto a su hija.

Todo el...siempre que está ella despierta...y anda allí, yo siempre ando con ella...haciéndole cariño.

Si yo diría... que describiera cómo es la relación que tiene con ella... ¿qué me diría?

Que tengo una relación buena...una relación que...que no sé...pero yo me siento bien y sé que ella también...

Indique su reacción al ver que su hija se enfrenta sola a alguna situación.

Cuando se cae...que no me gusta que se caiga...pero reacciono lo normal, porque si no también sería ella... que yo la estaría...¿cómo podría decir yo?...de...de que...para que ella no lo haga...que ella después por cualquier cosa que ella pueda hacer, va a querer ella que uno se lo haga para no hacerlo ella.

O sea que usted deja que ella lo realice por sus propios medios...

...sí...

...que ella se desenvuelva....

...sí.

¿Qué emociones experimenta usted al tener la necesidad de alejarse de su hija?

Ahhh... que no me gusta dejarla.

¿Por qué?

Más digamos... cuando sale con mi esposa...no me gusta dejarla sola...porque no me gustaría que le pasara algo malo.

Mjjj...¿malo como qué?

Pongamos, como está la situación ahora ¿verdad?... que yo la quiero mucho.

¿Y qué emociones ha visto usted que experimenta su hija cuando ella tiene la necesidad de alejarse de usted?

Que...ella me...echa...me da los bracitos...y después se queda solo viendo y me dice adiós...me dice adiós... pero así con una sonrisa que yo...no quisiera salir...quisiera estar con ella (enrolla hoja).

¿No llora cuando ella se queda?

No...no llora, solo me dice adiós y se comienza a reír.

Ah, bueno. ¿Qué experimenta al asistir con su hija a reuniones sociales?

Ahhh... me siento bien andar con ella...y...que ella se ponga a actuar con otros niños, verla jugar con otros niños (sonrisa constante).

Mjjj...sí responde a esas situaciones...(refiriéndose a la interacción de la niña).

...sí...sí...ella sale así a jugar con otros niños...solo que es un poquito pleitista.

¡Ah, sí!... ¿Qué hace?

Que pongamos... si le quitan algo...ella no le gusta que se lo quiten... (sonrisa constante).

Mjjj...y de allí lo recupera...

...sí... (enrolla hoja).

...ah, bueno. ¿De qué manera le demuestra a su hija que la quiere?

De...dándole cariño...jugando con ella...sacándola a dar una su vuelta...

¿Y en qué momento le demuestra cariño a su hija?

En...horas que estoy con ella...o...si yo no voy a trabajar, estoy en la casa...yo me mantengo con ella...allí jugando.

Mjjj. ¿Y cómo reacciona su hija cuando usted le brinda cariño?

Pues...cuando salen...estoy yo allí...ella comienza y se pone a jugar conmigo, después sale corriendo y se esconde...porque le gusta jugar escondite también (sonrisa constante).

Ah, bueno...sí es muy activa.

Sí (expresión de sonrisa y enrolla hoja).

¿De qué manera le demuestra cariño su hija?

Cuando me mira... y jugamos juntos... me mira y se ríe...así me lo demuestra...cuando se ríe conmigo.

¿Cómo reacciona usted ante las muestras de cariño de su hija?

Yo reacciono así contento...contento... y es donde yo comienzo también a hacerle cariño a ella también...

Mjjj. ¿Considera importante manifestarle cariño a su hija?

Sí.

¿Por qué?

Por...por un aprecio... y que ella se sienta contenta...de que también uno la quiere...y así como ella se siente igual, uno también...

En su familia ¿quién le da más cariño a su hija?

Pues en mi familia...casi todos...por parte de mí, las tías...las sobrinas...y el más cariñoso con ella es mi hijo (enrolla hoja).

De usted, su esposa y otros hijos... ¿su hijo?

Mi hijo.

¿Y ella a quién le demuestra más cariño?

Pues...a todos...a todos con lo que es mi familia, a todos...pero con el que más se pone a jugar es con mi hijo... porque como él es el que le enseña a jugar pelota, escondite... la anda allí cargando, enseñándole...subiéndosela al hombro, jugando caballito...y todo (expresión de sonrisa).

A él le demuestra más cariño ella...

...a él le demuestra más cariño, y a la abuela...

A su mamá (refiriéndose a la madre del entrevistado).

Sí.

Ah, bueno. ¿De qué manera reaccionaba usted ante las enfermedades que presentó su hija al ser recién nacida?

Pues en las enfermedades...yo reacciono así... normal (sonrisa constante y enrolla hoja).

Cuando era recién nacida ella...

...Sí...

...¿cómo reaccionaba?

Yo así algo...me sentía algo triste ¿vaa?...pero de allí, normal...normal porque pongamos yo soy de esos de que yo digo "se va a currar rápido".

Mjjj. ¿Y actualmente, cuál es su reacción ante las enfermedades, si llega a presentar una...ya ahorita?

Yo actúo... así... normal y solo la miro...yyy...no me...pongamos...no me pongo tan...preocupado por ella... porque yo soy de ellos de que Dios me la cuida...de que Dios me la cuida... y yo solo le pido a Dios de que me la cuide yyy...tener una...fuerza de las enfermedades.

En su familia ¿quién cuida la salud de su hija?

Pues en la salud...como que...como que... (silencio)...

...la situaciones referentes a la salud... ¿quiénes la cuidan?

La salud así... es mi esposa...y mi mamá...o sea la abuela.

¿Ella vive con ustedes?

Sí...

...si pues... allí tiene ayuda su esposa...

...ajá... y todos... los de parte de mi familia también... que es lo que yo tengo... tenemos eso de que para eso están mis hermanas...y ellas llegan... ellas me la ven, me la cuidan también... (sonrisa constante).

Mjjj. ¿Cómo es atendida la salud de su hija?

Pues la salud de mi hija es atendida así...bien...o sea se atiende bien y todo...para ...pues pongamos que no...no puedo decir yo de...de que...su salud se mira que ella está... pongamos a darle su comida, que esté limpia, lavarle sus manos para todo...la salud que... para que ella pues tenga buena salud...

¿Qué cuidados considera necesarios para la salud de su hija?

Pues los cuidados para la salud de mi... de mi hija...es la...de que todo sea así aseado, de que ella... pongamos a la hora de que ella va a comer algo, lavarle sus manitas, porque como anda jugando todo...

...mjjj...

...y ver que no vaya a tocar cosas que no...que le van a hacer mal.

Mjjj. ¿Y a qué aspectos de la salud de su hija le presta atención?

Pues a la salud de mi hija...solo en lo que es comida... (enrolla hoja).

...mjjj...

...lo que es comida... por lo que... pongamos le afecta más a ella....de que se enferma...

...siendo cuidadoso en la alimentación que le dan...en la higiene...

...ajá...

...mjjj. ¿Y qué tipo de atención le presta a la salud de su hija?

La salud de mi hija...

...sí... ¿qué tipo de atención se le da a esa salud?

Pues de eso de la salud...hay muchas formas...pues que...de...limpiar... que donde ella esté...esté limpio también...que sus juguetes estén limpios, que no vayan a estar sucios...para que así estando todo aseado...no se enferme.

¿Y si se llegar a enfermar?

Si se llegar a enfermar... pues atenderla.

¿De qué manera?

Pongamos... llevarla con el médico, llevarla con el médico... que el médico la examine...la examine...darle sus... su medicina como el médico la diga... lo indica... y prestarle atención.

Muy bien. ¿Y cómo reacciona su hija cuando atiende sus necesidades de salud?

Pues...ella...contenta...cuando está enfermita pues...se le da... y se mira la forma de cómo se le da para que ella lo reciba...y que lo...y que pues...se ponga a...mejor (enrolla hoja).

Reacciona bien, cuando atiende esa salud...

...sí.

¿En qué momentos considera oportuno que un médico atienda la salud de su hija?

Pues...para...es mandarla... pongamos... cada mes para que la examinen, para ver cómo va creciendo, si no necesita algunas sus vitaminas...

...mjjj... entonces considera que es oportuno mensualmente estarla revisando...

...pues sí...

...¿y la llevan cada mes?...

...pues ahorita... por ahorita no se ha llevado cada mes, pero sí se...sí la revisan.

Mjjj. Si ella presentara, alguna gripe, por ejemplo, o algo así... ¿cómo atienden esa gripe?

Pues como mi esposa trabaja con una doctora, se lleva allí, con la doctora, que ella la examine...

...ah, bueno...

...y...si pongamos...la enfermedad se mira que es más grave, se lleva con pediatra...

...ya toman la decisión de llevarla con el pediatra...

...sí...

...ah, bien. Pues muchas gracias, así finalizamos la entrevista, no sé si usted desea agregar algo más al respecto.

No... (gesto de sonrisa).

...solamente...

...solamente (enrolla hoja).

Muchísimas gracias, fue un gusto conocerlo. Gracias.

DIARIO DE CAMPO

El entrevistado se presentó puntualmente a la cita, indicando que afortunadamente ese día no había tráfico, lo que le permitió llegar a la hora establecida. Previo y durante la entrevista, el padre presentó sonrisa constante y contacto visual. En sus manos sostenía una hoja, que con frecuencia enrollaba, dejándola en forma de tubo. A lo largo de la entrevista brindó respuestas escasas y puntuales, por lo que fue necesario clarificar algunas de sus intervenciones, con el fin ampliar y captar las ideas que deseaba transmitir. Manifestó sentirse cómodo y feliz con su hija. No se tuvo la oportunidad de observar interacción entre ambos, ya que el entrevistado se presentó a la Fundación un día diferente al que acostumbra asistir con su hija a estimulación temprana.

Caso 7

Entonces vamos a dar inicio a la entrevista. ¿Usted tiene una nena?

Sí.

¿Qué edad tiene la nena?

9 meses.

9 meses. ¿Y cuánto tiempo tienen de asistir a la Fundación?

Ehhh...5 meses, porque vinimos a partir de los 4 meses de edad.

Muy bien. ¿Cuántos años tiene usted?

33.

¿A qué se dedica?

Ehhh...trabajo en el Instituto Nacional de Ciencias Forenses, como Perito.

Muy bien. ¿Por dónde vive aproximadamente?

En la zona 12, en la Colonia Santa Rosa.

Muy bien. ¿Usted tiene otros hijos?

No.

Es la única.

Es la primera.

Ah, bien. ¿Cuáles son sus expectativas al tener un nuevo bebé en su familia?

Expectativas...pues talvez, lo normal... hubiesen sido las normales ¿verdad?...pero ahora con...que ella tiene Síndrome de Down, han cambiado bastante mis expectativas...ya son...no es que sean bajas... sino también se apegan uno a la realidad, y dice ¿cuándo ira a ir a la escuela?... quiero que...de verdad quiero que (llanto)... quiero que sea independiente (llanto y voz quebrada)...

...mjjj...

...quiero que sea muy independiente (llanto)...

...ajá...

...eso es lo principal (llanto)...

...esas sus expectativas...

...ante todo, eso es lo que quiero lograr (llanto y voz quebrada).

Muy bien. ¿Qué información tenía sobre el Síndrome de Down antes de que su hija naciera?

Nnnn....ninguna.

¿No sabía nada del síndrome?

Sí sabía del Síndrome... y... lo que enseñan en la...en Diversificado, en los Básicos.

¿Qué información manejaba?

Que era una mutación en el...en el cromosoma 21, *nomás*, y las características...pero nunca...nunca así todo...muy a fondo.

Ajá. ¿Había tenido la oportunidad de interactuar con una persona con Síndrome de Down?

Ehhh...no.

No. Describa su reacción al conocer que su hija presentaba Síndrome de Down.

Tristeza (llanto)....tristeza (llanto)...

¿Cómo se lo comunicaron?

Ehhh...la forma en que me lo dijeron así fue algo muy...no sé...muy tosco, siento yo...porque solo me dijeron..."ahhh, le voy a comentar algo, su hija tiene Síndrome de Down"... y así.

¿Los médicos?

Médico... pediatra que me atendió...no fue en el hospital.

¿Y hubo una explicación después de notificar el diagnóstico?

No, solo me dijo que...que quería descartarlo... porque presentaba unas características... los ojos, las manitas y los piecitos...

...mjjj...

...y que si le podía hacer un examen, que se lo hiciera para estar...con más seguridad...

...mjjj...

...mjjj...

...y de allí fue cuando le confirmaron...

...mjjj.

¿Qué cambios ha tenido su familia desde el nacimiento de su hija?

Ehhh... ¿mi esposa y yo... o familia en general?

Ehhh...podría ser primero su núcleo.

Mjjj...ehhh... (silencio prolongado)...ella dejó de trabajar... (refiriéndose a su esposa)...yo, o sea... yo ahorita llevo toda la carga de la familia ¿verdad?...no...no es, no es que... ¿cómo podría decir?...estamos bien, yo creo que ahorita con esto se afirmó un poco más la relación...y...porque entre los dos ya decidimos qué es lo que queremos... y a lo que queremos llegar. En cambio mi núcleo familiar, ya como familia en general...siempre hemos sido muy unidos y siempre me han apoyado en todo...

...mjjj...sí ha habido apoyo...

...sí.

Describa su reacción al escuchar el llanto de su hija cuando era recién nacida.

Alegría...sí...antes de...antes de saber la noticia sí fue alegría... después *hubieron* unos tiempos. ...un tiempo donde fue... eh... sí fue muy doloroso después de la noticia...fue muy doloroso...o sea... pasar ese tiempo como de duelo, siento yo...

...mjjj...

...pero ahorita... la verdad que estoy muy feliz con ella.

¿Al cuánto tiempo de nacida le confirmaron el diagnóstico?

Como a los 2 meses y medio, más o menos.

Ah, bueno. ¿Y su reacción al escucharla llorar actualmente?

Ahhh...mmm...no es de tristeza, sino que allí está y la tengo...no es una reacción mala, sino que... por decir... al llorar sé que allí está... y la tengo que ir a ver rapidito para consolarla ¿verdad?... entonces es una reacción... siento yo que de protección o de apego hacia ella.

¿Entonces cuál considera usted que es el significado de ese llanto?

¿Para mí?

Ajá.

Que es el de mi hija.

¿Y qué significa ese llanto?

Amor a ella... simplemente.

Ajá.

No sé qué...

...cuando ella llora... ¿por qué dice usted que está llorando? ¿Cuáles el significado de ese llanto?

Ehhh... la verdad... yo le puedo decir, el significado del llanto es, no sé... a mí... cuando ella llora yo la voy a ver rapidito, talvez no tiene un significado así como que... ehhh... explícito, o no... específico... sino que es general ¿verdad? Voy y cubro sus necesidades rapidito... porque la quiero... porque... necesita que yo la atienda... y... eso es lo que hago.

¿Entonces el llanto podría ser que ella necesite algo?

Ehhh... sí... o que... o que... más que todo quiere atención ¿verdad?

Quiere atención...

Ajá...

¿De qué manera se comunica usted con ella?

De... le hablo de forma normal... no le hablo con diminutivos ni... ni con soniditos así... de bebé... por decirle así. Le hablo de forma normal y le digo "pacha, luna", o algo así.

¿Y qué momentos propicia para conversar con ella?

En la tarde... tarde-noche, cuando yo llego con ella.

¿Cuál es la reacción de su hija cuando usted le platica?

Se me queda viendo con atención...

...ajá...

...abre sus ojos, hace así... (el entrevistado abre los ojos y sube las cejas).

Sí atiende.

Ajá...como...admiración, siento yo.

Mjjj.

Ajá.

Describa la manera en que realiza contacto visual con su hija.

Frente a frente...

...ajá...

...frente a frente...

...poniéndosela de frente...

...sí... de frente a frente le gusta estar... de frente a mí...y dejo que ella haga eso... o sea, no es que yo la coloque, sino que ella se coloca de esa forma.

Mjjj. ¿Cómo considera usted que favorece la comunicación al lograr ese contacto visual?

Creo que ella...mira mis acciones...y en base a mirar repite.

Mjjj.

Tonces ella repite lo que yo hago, porque le hablo y le...le levanto las cejas y le digo "papa", y ella levanta las cejas y me mira... así... (abre los ojos, levanta las cejas y fija la mirada).

Indique su reacción cuando su hija desea compartir con usted.

Felicidad...sí me da alegría que ella quiera estar conmigo o...o...a veces la quieren cargar y ella no sé deja... y cuando yo la doy para que se la lleven, ella me regaña después.

Mjjj.

Ajá.

No le gusta.

No le gusta.

¿Cómo considera sus propias reacciones cuando escucha la voz de su hija?

...¿cómo considero yo mis reacciones?...

...ajá...

...ehhh...

...cuando escucha su voz...

No sé... describir talvez la reacción exacta...pero...ehhh...ternura...le...le oigo hablar y tiene una voz suave...ese balbuceo que dice "pa-pa-pa-pa-pa...ma-ma-ma-ma-ma"...la he escuchado y me da ternura... sé que allí está... en la noche también la oigo hablar y también sé que allí está.

Mjjj. ¿Y de qué manera responde ella cuando le habla o le hace sonidos?

Voltea a ver dónde estoy...ella busca...busca de dónde viene mi voz para...para ver si estoy allí cerca...y...sea como sea...ehhh...hace...o voltea para ver...se extiende o gira para buscar la... el sonido.

Trata de localizarlo.

Ajá.

¿Qué hace ella cuando usted le sonrío?

Se ríe.

Devuelve la sonrisa.

Ajá.

¿Cuál es la reacción suya cuando su hija intenta comunicarse con usted?

Talvez tratar de descifrar qué es lo que quiere en ese momento... pero ya me he dado cuenta de algunas reacciones que hace y que yo ya sé qué es lo que quiere. Por ejemplo, dirige su mano para donde quiere ir... entonces la llevo al ratito. Mira hacia arriba y la...la levanto un poco.

Muy bien. ¿De qué manera juega con ella?

Mmmm....le canto... bailo con ella... y...sus juguetes...ajá.

¿Qué juegos practican juntos?

Mmmm...pues tiene unos juguetitos que ella alcanza...entonces con ella...se los pongo enfrente para que ella los agarre...o los mueva...esos son los juegos.

Mjjj. ¿De qué forma disfruta el juego con ella?

Bien... alegre...

...lo disfruta...

...sí... me gusta bailar con ella... antes cuando estaba más...más pequeña bailaba...bailábamos más seguido, pero ahora ya han disminuido y me he entretenido con otro tipo de juego...por ejemplo, la pongo a ver videos...o...ehhh...hago que se siente y le pongo los juguetes enfrente...y unos juguetes que son musicales.

Y los momentos que juega con ella ¿cuáles podrían ser?... ¿hay un momento específico en el que usted decida jugar con ella?

Siempre en los momentos donde más comparto con ella es después de llegar del trabajo. Es como de 6...de 6 de la tarde a 8...y a las 9 ella ya se está durmiendo. Ese es el tiempo que juego con ella.

¿Y los momentos en que comparte actividades en general... en qué momentos comparte actividades?

Ehhh...actividades en general... ¿a qué se referiría?

Cualquier tipo de actividad que usted realice con ella... ¿cuándo? ...

Todos los días... siempre en la tarde...durante el día nunca estoy, entonces solo sería en la tarde-noche, la hora que llego allí con ella y la cargo...ehhh...no precisamente juego con ella todo el tiempo, sino que a veces la tengo cargada...la saco al patio...no sé si eso es lo que...

...mjjj. ¿Y qué beneficios tiene su hija al compartir estas actividades?

Talvez ehhh...ehhh...apego siento yo...talvez...le repito...le repito las cosas para que talvez aprende de una u otra forma ¿verdad?...ehhh...le digo si pasa algo...si nos vamos a ver a la calle le digo yo "perro"...y ella talvez comprende o ya comienza a...a diferenciar cuál es el perro o qué es el perro...

...mjjj...beneficia en el aprendizaje...

...mjjj.

¿Cómo reacciona usted ante el acercamiento de su hija cuando necesita su ayuda?

Mmmm...pues...de una forma inmediata, si necesita ayuda la atiendo rapidito.

Mjjj.

Ajá.

¿En qué momentos se ríe con su hija?

Ahhh, a cada momento.

¿Ella responde las sonrisas?

Ella responde en todo momento.

¿En qué momentos le brinda afecto?

Todo el día, todo el momento que pueda, cuando estoy con ella siempre la estoy cargando y la estoy abrazando.

¿Cómo describiría la relación entre su hija y usted...cómo la describiría?

Es bien apegada siento yo...ehhh...necesita... talvez no necesita, quiere estar mucho conmigo, entonces cuando llego, ella ve la necesidad de que yo la cargue...

...mjjj...

...ehhh...la cargo, jugamos un rato...ehhh...no sé...

...una relación estrecha...

...sí...

...¿la calificaría como estrecha?...

...sí estrecha...sí porque ella es la que se pega... es la que quiere estar conmigo ¿verdad?... y ehhh...en el sentido de que ella ya necesita también de mi presencia....siempre considero que siempre ha habido de mi parte una forma de...cargarla todos los días y cantarle, o bailarle...como que ha afianzado esa relación.

Mjjj. Indique su reacción al ver que su hija se enfrenta sola a alguna situación.

Ehhh... la dejo...sí...dejo que ella haga lo que quiere... o sea... no lo que quiera, sino que ella haga y logre lo que quiere...

...mjjj...

...en ese momento....sí... sé que por la edad tiene muchas limitaciones, pero trato de que ella lo haga...entonces no, no me preocupo... y no estoy pendiente de ella en el sentido que si quiere alcanzar algo yo se lo doy rapidito.

¿Qué emociones experimenta usted al tener la necesidad de alejarse de su hija?

Ehhh... (silencio prolongado)...tener la necesidad de alejarme de ella...

...así como por ejemplo... me contaron que su esposa y ella se fueron a Cobán ¿verdad?...

...ajá...

...ante esa necesidad de alejarse.... ¿qué experiencia tuvo usted?

...sí las extrañé, o sea, ellas no están y...me hicieron falta...porque quiera que no tenía la...la necesidad de verla...y aunque sea abrazarla y besarla un ratito y... no sé... pero sí las extrañé.

Mjjj. ¿Qué emociones experimenta la nena cuando ella tiene la necesidad de alejarse de usted?

La verdad, dicen...no me consta...porque no he estado con ellas...me cuentan que...que se pone a llorar...que le ponen una camisa mía, que yo he usado...entonces se tranquiliza, entonces me imagino que...que me extraña en ese sentido.

Mjjj.

Ajá.

Y cuando usted se va a trabajar y se despide de ella... ¿qué reacción tiene?

Me voy a escondidas (sonrisa, en gesto y voz).

Ah, se va a escondidas.

Cuando está durmiendo me despido de ella y me voy a escondidas, porque...creo que se va a quedar llorando.

Mjjj.

Mjjj.

¿Nunca lo ha hecho cuando está ella despierta?

Es que cuando estoy con ella y me salgo, se pone a discutir... o sea... hace un sonido de “¡aghhh!”, como de enojo, entonces regreso a la habitación yo a cargarla... y si está tomando pacha me quiere ver allí... o sea... no me puedo mover hasta que ella termine de tomar pacha...entonces por eso hago que me voy a escondidas... para que no me mire...

...si pues, mejor evita...

...ajá...

...ah, bueno. ¿Qué experimenta al asistir con su hija a reuniones sociales?

Ehhh...talvez considero que me van a juzgar.

Mjjj. ¿Y eso qué le hace sentir?

Ehhh...realmente nada...pero sí estoy pendiente de que no me estén juzgando... entonces esa sensación me hace sentir algo así...incómodo... más o menos esa sería la respuesta ¿verdad?...me hace sentir incómodo...porque...no sé, talvez mi forma de pensar...no sé...talvez siento que me han... talvez pienso yo que me han de juzgar... aunque no lo sepa.

¿De qué manera le demuestra a su hija que la quiere?

La abrazo, la beso, le hago cosquillas...afecto...

¿Y en qué momento le demuestra ese cariño?

En todo el tiempo que estoy a la par de ella...sí...

¿Y cómo reacciona ella cuando usted le brinda cariño?

Ehhh...se ríe... le hago cosquillas, se ríe...entonces... le sobo su pancita...y me mira, levanta sus cejas y se queda viendo así...entonces creo que son reacciones así como de que sabe qué estoy haciendo yo con ella y...me imagino que le gusta.

¿De qué manera le demuestra cariño su hija?

Ehhh...me demuestra que me quiere talvez cuando mira la necesidad ...que luego me voy y... entonces se enoja porque no estoy a la par de ella... y quiere que esté a la par de ella talvez... esa es la forma

...como queriendo estar con usted...

...ajá... con la necesidad de pegarse a mí... pero no... talvez no me ha demostrado el cariño de...abrazar o besar, porque todavía no puede.

Mjjj.

Mjjj.

¿Y cómo reacciona usted ante las muestras de cariño de su hija?

A mí me da alegría que me quiera.

Mjjj...siente alegría...

...sí... o sea que me gusta que me necesite, o algo así.

Mjjj.

Mjjj.

¿Y considera importante manifestarle cariño a su hija?

Sí.

¿Por qué?

Porque primero que nada...en su condición... yo creo que...no demostrarle cariño va a hacer que su autoestima baje mucho...y con las limitaciones que tiene, ella no va a ser una persona que...que sepa afrontar una forma...normal por decirlo así...va a afrontar al mundo desde un punto de vista muy...o una.. una posición...¿cómo podría decirlo?...le demuestro cariño porque... (manifiesta enredo en su respuesta, ante lo cual sonríe y establece contacto visual, pronunciando "ahhh")...

...no tenga pena...

¿Cómo era...disculpe...la...?

...¿por qué considera importante manifestarle cariño a su hija?

Sí... en las limitaciones que ella tiene, le había dicho, es necesario mantener la autoestima alta en ella, siento yo... entonces ese cariño, es una forma de elevarle la autoestima, dado que su condición no va a ser... eh...¿qué?...la normal...o...para que ella viva...porque me imagino yo que en algún tiempo va a encontrar muchos problemas... así como que burlas, o algo así por decir...entonces, más que todo la tengo que animarla y apoyarla ¿verdad? (ojos llorosos).

Mjjj. En su familia ¿quién le da más cariño a su hija?

Ehhh...en mi esposa y yo...los dos. En mi caso, todas mis demás tías y familiares, de verdad le hacen cariño... se pelean... no se pelean, pero están discutiendo quién la carga más, quién no la carga más. Hasta hay bromas con ella, "¿qué ficha dura más?", si la de mi mamá o mi tía, porque se pelean por tenerla. Es algo... yo he visto es algo muy bueno para ella porque...ha sentido siempre que hay apego hacia ella.

Mjjj.

Ajá.

Y su hija ¿a quién le demuestra más cariño en su familia?

A mí...

¿Ah, sí?

Sí...a mí...a mi esposa un poco, porque cuando ella está y llora...conmigo se quiere ir.

Mjjj.

Ajá.

Ah, bien. Tocando el tema relacionado a la salud...

...mjjj...

...¿de qué manera reaccionaba usted ante las enfermedades que presentó su hija al ser recién nacida?

Preocupación...mucho...ehhh...sí... más que todo como fue la primera, la primer bebé, hay muchas cosas que yo ignoraba...entonces...me preocupaba talvez demasiado, o todavía me voy a seguir preocupando...porque solo una vez se nos ha enfermado así, mal, mal, mal...y después lo normal, que se le tapa la nariz por los moquitos, y eso....pero siempre me preocupé.

¿Y la reacción principal actualmente ante esas enfermedades?

Ya hay más tranquilidad, ya es más tranquilo... uno... ya sé que está enfermita y sé que hay que atenderla... en el sentido que si hay que cumplir un horario con medicina, se cumple ¿verdad?...ajá.

Mjjj. En su familia ¿quién cuida la salud de su hija?

Mi esposa y yo.

Mjjj.

Mjjj.

Los dos.

Mjjj.

¿Cómo es atendida esa salud?

Yo creo que bien.

¿Cómo la atienden?

Ehhh...todos muy delicados con ella... hacemos todas las cosas ehhh...que se hacen con un bebé normal...sus pachas... y todo....

¿Qué cuidados considera necesarios para la salud de su hija?

Primero que nada...ehhh...ella necesita atención diferente ¿verdad?... porque necesita que se le hagan exámenes... por ejemplo, ahorita necesitamos que se le hagan exámenes de la vista, entonces eso hay que cubrirlo siempre. Se va al pediatra... la llevamos... siempre... ehhh....cuidados porque es mujercita...tiene otro tipo de cuidados, siento yo, que un varón... ¿no sé si a eso se refería?

Mjjj. ¿Y a qué aspectos de la salud de su hija le presta más atención?

Mmmm...al cambio de pañal...

Mjjj.

Mjjjj.

¿Y en cuanto a la salud?

Ehhh...la gripe...ehhh...

...y la vista, que ya había comentado...

...sí...sí.

¿Qué tipo de atención le presta a la salud de la nena?

Ehhh...normal, siento, yo... no se le hace nada en especial, sino que se le va atendiendo ahorita en una forma normal, a lo que ella va necesitando ¿verdad?...ajá.

¿Cómo reacciona su hija cuando usted atiende sus necesidades de salud?

Mmmm...yo creo que es muy exigente, entonces yo casi no la atiendo en ese sentido... o sea, si hay necesidad de cambiarle pañal, entonces mi esposa la cambia... porque a mí me da pena porque se nos enfermó una vez por...por una infección urinaria...a consecuencia de que no le hicimos bien la limpieza ¿verdad?...

...mjjj...

...entonces yo prefiero que ella lo haga, porque talvez yo me puedo equivocar.

Mjjj. ¿Y ella qué hace cuando usted forma parte del cuidado de la salud?

Fíjese que tiene una característica ella... que es algo así regañona, siento yo... cuando a ella le molesta algo que esté cerca de ella regaña. Yo me he acercado cuando la están cambiando y me ha regañado, en ese sentido que “¡aghhh!”, me hace... o hace “¡ah, ah!”, hace así, pues como que “¡andate!”, siento yo. Ehhh... también le gusta que...que la consientan, pensándolo bien, porque hace una su tos fingida....tiene una tos de “¡aj, aj, aj!”....algo así...

...mjjj...

...entonces me imagino yo, para llamar la atención...

...¿y usted qué hace?...

...la cargo...

...va y la carga...

...sí.

¿En qué momentos considera oportuno que un médico atienda la salud de su hija?

Ehhh...yo digo que es dependiendo de los padres, cuando ellos tienen que ...tienen que llevarla a los chequeos ¿verdad?...y entonces va a hacer ehhh...a tener sus citas...

...pero hay algún momento específico en que usted diga: “¡Ah, mejor que la vea un médico...!”

...ahhh, cuando ella está grave... no muy grave, sino cuando ya presenta síntomas que uno no...no sabe por qué son y ella...ehhh...esté muy inquieta o...o...esté muy inquieta o ya de verdad ha llorado mucho, siento yo...

...mjjj...

...entonces se visita al médico... por ejemplo...hay síntomas que son fácil...fácil de calmar ¿verdad?... entonces se calma... entonces no considero que sea necesario ir al médico en ese momento.

Mjjj.

Aja.

Muy bien, muchísimas gracias. De esta manera terminamos la entrevista, no sé si usted desea agregar algo...

...no...estamos bien así...

...solamente...

...sí.

Muchísimas gracias, señor... mucho gusto de conocerlo.

DIARIO DE CAMPO

El entrevistado se presentó una hora tarde a la cita, debido a que se encontraba haciendo diligencias en Palencia. Al ingresar al salón de estimulación temprana saludó a su esposa y localizó a su hija, quien se encontraba dormida sobre una colchoneta. Le indicó a su esposa que regresaría luego de la entrevista. El padre presentó llanto y voz quebrada al iniciar la entrevista, situación que él mismo fue controlando paulatinamente. Al finalizar la entrevista, el padre se dirigió nuevamente al área de estimulación temprana. Vio a su esposa y a su hija despierta. Estando a dos metros, aproximadamente, el entrevistado inició a mencionar el nombre de su hija, con el fin de que ella reconociera su voz y lo localizara. Al hacerlo, ambos establecieron contacto visual, se sonrieron y la niña lanzó los brazos para que su padre la cargara. Al tenerla en sus brazos, el padre procedió a besarla y abrazarla. Posteriormente sonreía con ella y le platicaba, preguntándole cómo se encontraba. La niña se sonreía con él y se recostaba en su hombro para luego abrazarlo. De esa manera se retiraron de la fundación, el padre cargando a la niña.

Caso 8

Vamos a dar inicio... ¿usted tiene una nena?

Ajá.

¿Qué edad tiene la nena?

Tiene 2 años 10 meses.

¿Cuánto tiempo tiene de asistir a la Fundación?

Exactamente...ehhh...2 años 7 meses, porque a los tres meses la traje.

¿Cuántos años tiene?

Ehhh...33.

¿A qué se dedica?

Ehhh ... ahorita en área de Ventas...Ventas...mjij.

Ventas.

Mjij, Ventas... ajá.

¿Y por dónde vive más o menos?

En San Juan Sacatepéquez.

¿Tiene otros hijos?

No, solamente ella.

Solamente...mjij. ¿Cuáles son sus expectativas al tener un nuevo bebé en su familia?

O sea... ¿cuál es el...?...

...¿qué espera...qué espera a futuro?

¿Qué espero a futuro...?... o sea... a futuro de mi nena...o sea, ella pues...allí sí que darle lo mejor yyy...así como padres pues cuesta un poquito ¿vaa?... mjij...así como con ella a nosotros un montón, pero sí, darle lo mejor a mi nena ¿verdad?

Y con eso... ¿qué esperaría... a futuro?

Ehhh... ¿qué espero de ella?...de ella pues espero que...que salga adelante ¿vaa?... que salga adelante...y apoyarla nosotros también, ajá, que salga adelante y... ¿qué más le puedo decir?...yo sé que ella va a salir adelante ¿vaa?...mjjj...y también darle apoyo a ella, nosotros...nosotros y por parte de la Fundación también...

Mjjj. ¿Qué información tenía sobre el Síndrome de Down antes de que su hija naciera?

Ninguna...ninguna....mjjj...ninguna información... nada, nada.

¿Había visto a personas con Síndrome de Down?

Ehhh...talvez sí, pero no sabía que era Síndrome de Down.

¿E interactuaba con ellas?

Ehhh...no...no.

¿No hubo ninguna relación?

No, no hubo ninguna relación.

Bien. Describa su reacción al conocer que su hija presentaba Síndrome de Down.

Ehhh...no...no lo creía...no....y nunca lo creo...o sea, no lo creo...o sea, mi reacción fue...más por parte de mi esposa ¿vaa?...pero mi reacción mía fue, así..."hay que seguir adelante"...mjjj..."hay que seguir adelante"... (ojos llorosos)...

...mjjj...

...y yo sé que ella no es una niña así, ¿cómo le dijera yo?...una niña que sí está decaída, sino que es una niña que sí...bastante bien...y nuestro apoyo...lo principal es nuestro apoyo, pero sí... la verdad no...no lo creo que ella sea especial (el padre responde con ojos llorosos y voz quebrada).

¿Qué cambios ha tenido su familia desde el nacimiento de su hija?

Por parte de mi familia los cambios son...alegres ¿vaa?... prácticamente alegres, ellos contentos, ninguno rechaza a la nena, nadie...por parte de mi familia, ellos dicen que es una bendición de Dios...ellos saben por qué nos la dieron... y... mi mamá pues igual que yo...no cree que la nena sea especial...y mis hermanas, todos contentos ¿verdad?...mjjj...incluso una de ellas, una de mis hermanas la cuida...

...ah, vaya...

...sí, una de mis hermanas la cuida...

...tienen el apoyo...

...sí...de todos...de toda mi familia...mis papás...mi papá y mi mamá... y mis hermanas ¿vaa?... ese, ese el apoyo. Ahora de parte...también sus tías la apoyan... sus tías... el abuelo también... su abuelita, que ya se murió...

...el cambio ha sido de aceptación y de apoyo...

...la verdad que sí...ha sido de apoyo, bastante apoyo... talvez no en el sentido *económicamente*, *noque* moral ¿vaa?...seguir adelante, seguir adelante....

...mjjj. Describa su reacción al escuchar el llanto de su hija cuando era recién nacida.

Ehhh...en primer lugar de que... bueno, no estaba precisamente con ellos, pero sí escuché que...sí lloró, y dije..."¡gracias a Dios!"... porque ya, porque sí fue complicado el embarazo de ella...fue complicado y la verdad que sí dije yo "¡gracias a Dios ya nació!".

Eso sentía cuando la escuchaba llorar de recién nacida...

...ajá...y todo bien, pues ¿vaa?...mjjj.

¿Y su reacción al escuchar llorar actualmente?

Ehhh...pues mi reacción es a veces... es...motivarla o...decirle que ya no llore...o me la llevo a algún...a darle una vuelta...mjjj...a darle una vuelta...porque...ehhh...talvez mi esposa es un poquito más... ¿cómo le dijera yo?...es un poquito más dura con ella ¿vaa?...entonces mi reacción es mejor llevármela...mjjj...darle una vuelta y...ya ella se calma ¿vaa?...sí.

¿Cuál considera que es el significado del llanto de la nena?

Ahhh, yo considero que talvez... a veces... talvez es como un berrinche de ella ¿vaa?...pero talvez más con mi esposa...sí...ajá...como que...por ejemplo, mi esposa le dice "no hagás eso", o "no lo hagás", ella más lo hace ¿vaa?... y entonces se pone así como a llorar (presenta voz quebrada), es como un berrinche...

...como berrinche...

...como berrinche...

...como no queriendo hacer lo que le dicen que es lo correcto...

...exacto, sí.

¿De qué manera se comunica con ella?

Pues hablándole, diciéndole cositas, o enseñándole cualquier cosa...

...como... ¿qué le dice?...

...a veces le digo yo que... como en la casa hay perritos... "perro"... o hay algún animal, o así como aves, a veces son pollos, así...mjjj....o "vámonos", o "vamos a la cama".

¿En qué momentos propicia conversar con su hija?

O sea... ¿en qué momentos tengo para platicar con ella?...

...ajá...

...ahhh...con ella prácticamente solo en la noche...solo en la noche... solo en la noche y los fines de semana ¿vaa?... nada más, mjjj.

¿Y cuál es la reacción de su hija cuando usted le platica?

Ehhh...pues no me pone mucha atención, mjjj... pero talvez por lo mismo digo yo...que ella...a veces no capta ¿verdad?... pero sí, a veces sí me pone atención, mjjj... o sea, si yo le ofrezco algo a ella, si le gusta me lo recibe contenta ¿vaa?

Mjjj. ¿De qué manera que realiza contacto visual con su hija?

Ehhh... o sea... ¿mirarnos con ella?...

...ajá... ¿de qué manera busca ese contacto visual?...

...ehhh...a veces lo buscamos jugando prácticamente ¿vaa?... jugando en la sala, o algo...y nos ponemos a jugar... y así la busco ¿vaa?...mjjj.

¿Y cómo favorece la comunicación al lograr el contacto visual?

...¿cómo lo favorezco?...

...ajá... la comunicación, ¿cómo se ve favorecida al lograr verse con su hija?...

...ehhh...pongámosle de un 10 un 5 talvez ¿verdad? 5 o 6%...ajá...pero sí es muy poco...

...ajá. ¿Y cómo favorece?... ¿cómo se ve beneficiada la comunicación cuando usted logra el contacto visual con su hija?

O sea....

...entre ustedes dos... ¿cómo se ve favorecida esa comunicación al verse?...

...al vernos... o sea ella reacciona contenta, igual que yo...la miro y...o yo le digo "ya vine", ella se pone bien contenta o me busca...mjjj...me busca y ya no me deja...me busca y ya no me deja...y prácticamente... yo llego en la noche y si está despierta ya no se...despega de mí...y allí anda atrás, atrás, atrás...mjjj.

¿Cuál es su reacción cuando su hija desea compartir con usted?

Pues mi reacción es bastante... digo yo... contento, porque talvez lo poco que la miro y ella siempre quiere compartir conmigo...mjjj...feliz, pues, porque... ¿qué podría decirle?... talvez digo yo "no, andate para allá", o sea yo cansado, pero allí con ella paso el tiempo. A veces llego atrasado una hora, hora y media, pero estoy con ella.

¿Cómo considera sus reacciones al escuchar la voz de su hija?

...¿cómo la considera ella?...

...usted... ¿cuáles son sus reacciones cuando escucha la voz de su hija?...

...ahhh...pues cuando la escucho a ella...digo yo, "¡qué alegre que ya la volví a escuchar!"... o a veces en la noche cuando llego que está durmiendo, ya no la veo, pero cuando llego, y si está despierta, yo me pongo contento porque yo...como entro y yo la silvo, o ella viene, y ella sale...sale a encontrarme (voz quebrada), entonces mi reacción es bastante contento pues.

¿Y de qué manera responde su hija cuando usted le habla o le hace sonidos?

Ehhh...pues...lo mismo, o sea, si yo le digo "ya vine", solo me dice "papá"... ahora cuando... si yo le digo alguna cosa...o si le llevo algo, también me dice "papá". Talvez no me entiende mucho, pero me entiende, pero es poco...el hablado sí es poco. Ahorita por ejemplo, el martes que se vino a la Fundación, me la traje tempranito, y ella resulta que dice ahorita, como sale uno de retroceso, dice "ale, ale, ale", por decir "dale"...sí...en ese momento sí....(voz quebrada).

Describa cuál es la reacción de su hija cuando le sonrío.

...ehhh... cuando ella nos sonrío a nosotros...

...la reacción de su hija... cuando usted le sonrío ¿cómo reacciona ella?...

...igual...sonrío...y...sonrío bastante... y también...o si no me abraza...mjjj...sí...me abraza, o ella sabe que estamos contentos, mjjj... ella sabe que estamos contentos, me abraza o se cuelga de mí (voz quebrada).

Ahora describa su reacción cuando su hija intenta comunicarse con usted.

Pues yo trato la manera de decirle más cosas ¿vaa?...o que me conteste algunas cosas ¿vaa?... pero es difícil, es difícil porque todavía no habla...

...y... ¿cuál es su reacción cuando ella lo intenta?...

...me pongo feliz, digo yo, porque está avanzando, incluso como le digo, ese de “*ale, ale*”...me puse a llorar (llanto explosivo y voz quebrada)...porque digo yo (llanto)... (silencio prolongado y llanto)...

...tómese su tiempo, no hay pena...

...(se le proporciona papel higiénico; silencio prolongado y llanto)...me puse a llorar porque digo yo...ehhh...hay muchos niños que les cuesta...entonces yo digo que ella sí me está dando resultados yyy...avances yyy...porque...de parte de mi familia me dicen que ella va a ser “*pilas*”...entonces me siento bastante contento...

...es bueno ver este progreso...

...aja...por mi parte es buenísimo...

...claro...

...pues...verla...talvez yo estoy haciendo mal o estoy haciendo...porque yo le enseñé un montón de cosas que hace que...juguemos así como de patear, pero jugando, digo yo...y le hago yo “*¡pa!*”...así le hago yo...y ella también lo mismo hace...o sea, repite todas las cosas...

...imitar es aprendizaje...

...ajá... y como le digo yo...mi hermana...mi hermana la explota un poquito más, porque...mi esposa talvez es un poquito más cuidadosa, es cuidadosa, talvez es que no quiera que lo haga, sino que cuidadosa ¿verdad? ... pero mi hermana la explota un quito más, porque de repente hay agua y ella la pone a jugar con agua...a veces a ella le llama la atención jugar tierra y mi hermana la deja jugar tierra ¿verdad?...mjjj... solo que la está viendo que no se la ponga en la boca...entonces es un gran progreso...

...también el estímulo le ayuda a que avance...

...mjjj... entonces sí, bastante...sí... mjjj.

Indique de qué manera juega con su hija.

A veces jugamos que ella se esconde o yo me escondo, o le pateo la pelota... porque a ella no le gusta eso de muñecas...

...¿no le gusta?...

...no, entonces solo le gustan los carritos, pelota... y así nos ponemos... a jugar con la pelota o...con los carritos...

...juegos más activos...

...ajá, exacto...o que jugamos, talvez ella se esconde debajo de una chamarra y yo la busco...así... mjjj.

¿Qué otros juegos practican juntos?

Ehhh...a veces practicamos...salir a la calle...y...en la casa talvez que ella...a veces juega un poquito agresivo, entonces yo trato la manera de cambiarle el juego, porque le gusta subirse encima de mí...y hacer caballo, pero a veces es agresiva, entonces mejor le cambio el ritmo del juego ¿vaa?...y mejor me la llevo a dar una vuelta... o en la grama, o algo...mjjj...y la llevamos de repente a algún juego mecánico, que a ella le gusta también.

¿De qué forma disfruta el juego con su hija?

Pues en el momento que estamos, ni nos acordamos, pero sí lo disfrutamos bastante ¿vaa?...y a veces digo yo..."ella mueve sus pies, mueve sus manos" y todo...y lo disfruto bastante... porque he visto casos muy difíciles ¿vaa?... entonces lo disfrutamos bastante.

¿Y en qué momentos juegan juntos?

Ehhh...pues allí sí que en la noche es cuando jugamos... y los domingos jugamos, si no tenemos salida o algo ¿vaa?... más es en la noche, porque en la mañana nada, ni...en horas que está durmiendo ella pues ya no, ya no jugamos. Ahorita talvez ha estado un poquito más...ahorita me espera prácticamente...porque solo llego yo y ella ya no me deja.

¿Cuándo comparte actividades con su hija?

Ehhh... ¿cualquier tipo de actividad?

Sí...

...más los domingos...que la llevamos a piñatas...que nos invitan y la llevamos. A veces es un poquito difícil, porque fíjese que yo me molesto cuando miro a otros niños hacer un montón de cosas y ella no (voz quebrada)...

...pero está progresando...

...exacto...entonces... y confío que va llegar a hacer, entonces ese es uno; y otro, que a veces yo miro que ella se aparta un poquito... porque talvez... porque no la llevamos mucho, pero no es que no la queremos sacar...no se da la oportunidad ¿vaa?...sí.

¿Qué beneficios tiene su hija al compartir estas actividades?

Ehhh... fíjese que capta un montón de cosas, capta un montón de cosas de lo que pasa en las actividades...piñatas, o talvez alguna reunión... ella capta un montón de cosas...mjij...sí...capta... y ella las intenta hacer, porque incluso anoche...antenoche fue...que le compré un su peluche yyy...y lo colgamos en una silla y ella pensaba que era piñata... entonces capta, le llama la atención... y recuerda un montón de cosas.

¿Cómo reacciona usted ante el acercamiento de su hija cuando necesita su ayuda?

Ehhh...pues ehhh...si...o sea, si está a mi alcance... así como a veces que hay que cambiarla, pues allí sí...casi no la cambio ¿vaa?...allí sí no la cambio, pero si ella tiene una necesidad de que le jale algo, o a veces le digo yo "agarralo tú", le digo yo, o si yo miro que ella no puede, entonces le ayudo...mjij.

¿En qué momentos se ríe con su hija?

Ahhh...allí sí que cada vez que la miro...prácticamente es toda la noche, todas las noches y fines de semana...

...¿ella responde las sonrisas?...

...sí...sí...ajá...sí.

¿En qué momentos le brinda afecto a su hija?

¿En qué momento le brindo afecto?...

...ajá...

...en todo momento que estoy con ella...cuando estoy con ella...mjij...sí.

¿Cómo describiría la relación que tiene con ella?

Pues mi relación, yo digo que es bastante...nos...bueno, yo con ella sí me llevo bastante bien...y...no...no me puedo allí sí que quejar de nada...mi relación con ella es bastante bien...ajá.

¿Cuál es su reacción al ver que su hija se enfrenta sola a alguna situación?

Ehhh...cuando ella se enfrenta sola a alguna situación...mi reacción es talvez, tratar la manera de ayudarla o explicarle qué más tiene que hacer ¿vaa?...ajá...pero sí nos ha costado un poco allí, porque ella no...no nos capta el 100%, sino que muy poco ¿vaa?

¿Qué emociones experimenta usted al tener la necesidad de alejarse de su hija?

O sea... ¿si me alejara un momento de ella?...

...sí... cuando usted se va a trabajar, o va a alguna actividad...y eso hace que se tenga que alejar de ella... ¿qué experimenta usted?...

...ahhh...a veces me duele bastante dejarla...porque ha pasado...por ejemplo, a veces nos han invitado a cenas y todo... que...no la hemos podido llevar ¿vaa?... y yo digo “¡qué mala onda, la dejamos!”, ¿vaa?...”¡qué mala onda, la dejamos!”, porque también ella, talvez quisiera salir...y bueno, a mí sí me ha costado, me ha costado dejarla sola, y es que es un día ¿vaa?...mjjj... peor ya cuando miro yo, por ejemplo, si la dejo con mi esposa, sí es un poquito más tranquilo ¿vaa?... pero cuando la dejo con mi hermana y nosotros dos nos vamos, sí me siento bastante...sí me duele...(voz quebrada y ojos llorosos).

¿Y qué emociones experimenta su hija al tener la necesidad de alejarse de usted?

Ella experimenta un montón de cosas, porque digo yo, de que ella así, por ejemplo, de que con mi esposa ya no quiere estar... (voz quebrada)...

...¿no quiere estar con su esposa?...

...no... (ojos llorosos)...más es con mi hermana, porque como le digo, ella va a experimentar nuevas cosas con mi hermana, porque como le digo, mi hermana la deja que haga esto y otra cosa...todas las que se presentan...y entonces ella experimenta un montón de cosas...entonces nosotros como que...bueno, más de mi esposa que se quiere alejar...

...se quiere alejar de su esposa...

...sí, sí, ajá... entonces conmigo no lo ha hecho...porque media vez que llegue, ella se pone sonriente...y... ya no se va pues...ella busca mucho a mi hermana.

Y cuando usted se tiene que ir a algún lado ¿cómo reacciona ella?

Ehhh...se pone a llorar...se pone a llorar...ajá... sí, porque...sí, me dice...o grita...porque no me dice “llévame” ¿vaa?... porque no puede hablar todavía y decir “llévame”, pero grita...sé yo que ella se quiere ir conmigo (voz quebrada)...

...que es por irse con usted...

...ajá... sí, porque se pone a gritar.

Mjjj. ¿Qué experimenta al asistir con su hija a reuniones sociales?

Ehhh...pues allí sí me ha costado un poco, porque fijese que a veces la gente se le quede viendo a uno ¿vaa?... y he experimentado cosas malas y cosas buenas...

...mjjj...

...porque incluso...yo he ido a reuniones y solo se le quedan viendo a uno...ni le hablan a uno, ni nada... ¿va?... y a otro lado que hay mucha gente sí nos han apoyado, nos dicen “mire”... o... “fíjese que”... talvez no exactamente en reuniones sociales, sino en comerciales, yo he ido bastante, incluso hay gente que me habla, “mire que” o “fíjese que”...”fíjese”...entonces hay malas experiencias y buenas experiencias...

...ajá...

...que muchas personas le apoyan a uno y muchas como que dicen “¡ah, este tiene una hija especial!”, y...o sea desde su mirada ¿vaa?...mjjj...y por muchos lados sí hemos experimentado buenas cosas...

...¿y eso qué le genera a usted?...

...ehhh...fíjese que lo que me genera a mí es un poquito de...talvez no mucho, pero a veces molestia ¿vaa?... porque incluso talvez hasta la familia, familias lejanas que lo miren así a uno como que...”¡ah, este ni puede tener hijos!”, o algo... pienso talvez mi imaginación, talvez ellos ni pensarán así, pero sí lo miran a uno muchas personas y me molesta bastante...¿vaa?...o me pongo de mal humor, o le digo a mi esposa “vámonos”...o... “quedémonos otro rato pues, y nos vamos”... ¿vaa?... sí.

¿De qué manera le demuestra a su hija que la quiere?

Ah, de muchas maneras... así como ahorita no me entiende bastante ¿vaa?... pero sí le demuestro a veces...o cargarla...o llevarla a algún lugar...o comprarle... talvez no un montón de cosas, pero comprarle cositas para que ella juegue, para que ella se motive...ajá.

¿Y en qué momento le demuestra cariño a su hija?

Ehhh...cuando ella está llorando...mjjj...cuando ella está llorando le demostramos que...o sea, yo le demuestro... a veces mi esposa, talvez porque ella ha pasado mucho tiempo con ella, talvez llega un momento que se aburre ¿vaa?... pero así como yo no, yo allí le demuestro... que me imite, o “durmámonos pues”... y la abrazo.

Mjjj. ¿Y cómo reacciona su hija cuando usted le brinda cariño?

Ehhh...o sea me dice...bueno, en el momento solo... como solo puede decir “papa”, solo dice “papa, papa, papa, papa” y todo, ajá...o me agarra las manos en la noche, cuando ya estamos acostados... me agarra las manos en la noche... yyy...cuando yo siento de repente talvez está viendo tele, o me duermo yo y ella,...así que nos dormimos sin darnos cuenta...sí.

¿Y su hija cómo le demuestra cariño....de qué manera le demuestra cariño?

Ehhh...eso es un poco difícil, porque no le he detectado exactamente, pero... pero yo pienso cuando ella me demuestra cariño cuando pienso que me abraza...el momento que me abraza... entonces yo le agarro las manos... y yo digo que en ese momento... o cuando llego a la casa, en ese momento me demuestra ella bastante, porque digo yo que me busca... ¿vaa?...sí.

¿Y cómo reacciona usted ante las muestras de cariño de su hija?

Pues mi reacción es....ahhh...yo le digo "ya vine", o sonriendo con ella, "ya vine mama", o "te traje algo"... "hoy no te traje nada"...mjijj... yo le demuestro también bastante cariño a ella...mjijj.

¿Considera importante manifestarle cariño a su hija?

Ehhh...¿de darle más cariño?...

...el darle cariño usted... ¿lo considera importante?...

...ah...sí...bastante, porque digo yo que ella en un futuro va a decir..."ah, talvez mis papás fueron buenos"... o... "me demostraron que sí me querían" ¿vaa?...pero como le digo yo que, así como yo a la nena sí le demuestro bastante cariño ...porque con el sentir...yo he escuchado muchas veces ¿verdad?... y ha pasado que... por un lugar hay un muchacho con Síndrome de Down que lo tiene encerrado... y digo yo "¡ay, no!"...

...¿por dónde dice?...

...por la Zona 18...

...ajá...

...digo yo "¡qué malos!" ¿verdad?... "¿para qué?"... en cambio yo sí la saco, aunque la gente me diga lo que diga...mjijj... (voz quebrada y ojos llorosos).

En su familia ¿quién le da más cariño a su hija?

Ehhh...todos...todos...mi mamá, mis hermanas, talvez en el momento de que no le dan cariño talvez hay una de mi familia...pero porque...ella pasa muchos problemas difíciles ¿vaa?... una, ¿vaa?; otra que talvez no tiene mucha comunicación con nosotros ¿vaa?...pero de allí todos, todos, todos...

...ajá...

...talvez veo en una persona que a veces lo hace así como por... ¿cómo se dice la palabra?... ¡hipocresía!... pero sí lo veo por ese lado...no que sea....sincera...ajá...sí...pero allí todos.

Y siempre dentro de su familia ¿a quién le demuestra más cariño su hija?

Ahhh...le demuestra...a una mi hermana y a una de sus...y a una de sus tías de parte de mi esposa...

...¿es la que juega con ella?...

...sí...a ella le demuestra más, porque la lleva, la trae, la carga...mjij.

Tocando el tema de la salud...

...ajá...

...¿de qué manera reaccionaba usted ante las enfermedades que presentó su hija al ser recién nacida?

Ahhh...fíjese que primero lo que...bueno...cuando yo miraba que ella estaba mala, lo primero que hacía era acudir a un médico...

...cuando era recién nacida...

...ajá...

...¿y qué reacción le provocaba?...

...ah...preocupación, preocupación... porque yo decía "yo no sé ni qué tiene"... y... "ni ella nos puede decir qué tiene"... solo llorar... entonces lo que hacía es abocar a un centro de salud, o a un médico para poderle dar... qué era lo que ella tiene.

¿Y cómo reacciona ante las enfermedades que presenta su hija en la actualidad?

O sea... ¿lo que ella tiene, su especialidad?...

**...cualquier tipo de enfermedad, o complicación que ella presente...ahorita...actualmente...
¿cómo reacciona usted ante esas enfermedades?...**

...ehhh...bueno...en su especialidad pues le llevamos un tratamiento ¿vaa?... en todos los lugares... ahora si ella se nos enferma, lo primero que hacemos es también llevarla a un médico, esa es mi reacción, es llevarla donde un médico...

...ajá...

...porque como le digo, no sabemos qué es lo que ella tiene... entonces como todavía no sabe al 100% lo que tiene, entonces es lo primero... mjij... sí... mi reacción es...o talvez yo estoy trabajando y mi esposa en la casa...."no, llevala con un médico, porque yo no puedo ir de aquí para allá, en lo que yo llevo talvez ella se pone peor, entonces mejor llevátela de una vez", esa es mi reacción...

...mjij...

...o talvez llego en la noche...y la llevo... ha pasado en que le digo “¿quieres que la llevemos?... y la llevamos en la noche... porque incluso nos ha tocado salir a media noche...de madrugada... o...9... 10 de la noche...varias veces nos ha tocado salir con ella... y hay que llevarla con el médico, porque a veces se nos ha puesto mal.

Mjjj. En su familia ¿quién cuida la salud de su hija?

Ehhh...la salud de mi hija... pues en la familia primero está mi esposa y...y gracias a Dios que la salud de ella casi no nos ha molestado, solo su especialidad, que la que le lleva bastante control es mi esposa, la única... nosotros dos, somos los únicos...ajá...ahora cuando sí hay que llevarla a unas... como la llevamos al centro de salud por sus vacunas, o algo, eso ya se encarga mi hermana...

...ah...su hermana...

...sí, ella es la que...como mi esposa trabaja también, entonces ella la lleva...sí... pero principalmente de todo es mi esposa ¿vaa?

¿Cómo es atendida la salud de su hija?

Ehhh...pues tratamos la manera de... por ejemplo, si está malita, pues tratamos la manera de... de atenderla... o sea como que darle sus medicamentos a la hora que es...o... ajá...sí...tratar la manera de darle talvez no el 100%, porque no se puede, pero sí tratar la manera de darle lo más que podamos...ajá.

¿Qué cuidados considera necesarios para la salud de su hija?

Ahhh...pues... digo yo... para lo más importante es talvez lo de la limpieza ¿vaa?... limpieza, cuidados de lavarle el...las manos...y enseñarle a...a que ella lo haga también... ajá...y... lo más es la limpieza.

...la higiene...

...sí...limpieza.

¿A qué aspectos de la salud de su hija le presta atención?

Ehhh...o sea...

...¿a qué aspectos?...

...¿a qué le damos más prioridad?

...ajá...

...ehhh... ¿para que ella esté bien?...

...mjjj...en cuanto a su salud...

...ehhh...pues llevarla seguidamente con un médico, eso es lo que hemos hecho, ella casi no se nos enferma porque sí la hemos llevado bastantes...esteee...pediatra... y que le llevan un control...ajá.

Describa qué tipo de atención le presta a la salud de su hija.

Ehhh....pues...medicamentos casi no....porque incluso le teníamos tratamiento con una... ¿cómo se llama?... ¡de tiroides!... pero gracias a Dios ya se le quitó....mjjj...ya se le quitó...ahorita ya no tiene nada...y no tenemos otros medicamentos que le tenemos que dar, solo su chequeo del corazón nada más...nada más.

¿Cómo reacciona su hija cuando atiende sus necesidades de salud?

Cuando la atendemos...

...cuando usted atiende esa necesidad...

...ehhh...es un poco difícil con ella...ajá...ella no, casi no, en ese sentido, o no quiere tomarse la medicina o algo...mjjj...y nosotros talvez le tratamos la manera... o talvez se lo damos en otras cosas, por ejemplo, en algún juguito o algo... así se puede lograr que se le dé.

¿En qué momentos considera oportuno que un médico atienda la salud de su hija?

Ehhh...pues yo digo que...en los momentos que...sería lo ideal talvez una vez, así en cada mes, pensaba yo, pero sí cuesta un poco porque económicamente no estamos bien, ajá... pero sí, cualquier momento, si es oportuno para que sea atendida...

...¿cuál podría ser ese momento?...

...cuando... pienso yo... cuando ella necesite o cuando ella esté enferma...cuando está malita o algo, ajá.

Muy bien.

Ajá.

Pues de esta manera concluimos la entrevista...muchísimas gracias...no sé si usted desea agregar algo de lo conversado...

...ehhh...pues...agregar algo talvez no... lo que podría agregar es talvez, nosotros sí estamos contentos con la nena, contentos, felices, vamos donde queremos. Yo sí le dije una vez a mi familia, con lo de mi nena, "el que quiera seguirme que me siga, el que no..."... (aclara la garganta y llora)... pero yo sí estoy contento con mi nena...y sí le agradezco bastante a Dios que nos ha dado ayuda...yyy... solamente...

...muy bien...muchas gracias...

...espero haberla ayudado...

...me ayudó muchísimo, se lo agradezco. Fue un gusto conocerlo, señor...

...gracias, igualmente...

...gracias.

DIARO DE CAMPO

El entrevistado llegó puntualmente a su cita. Comentó que previo a la misma, establecida para los 8:00 a.m., ya había asistido a su trabajo, para luego dirigirse a la Fundación. A lo largo de la entrevista el padre presentó llanto explosivo, ojos llorosos y voz quebrada al brindar sus respuestas. En determinado momento el entrevistado suspendió su narrativa, quedándose en silencio prolongado, ya que el llanto no le permitía continuar brindando sus respuestas. Se le proporcionó papel higiénico y se le indicó que se tomara el tiempo necesario para estabilizarse emocionalmente. Luego de hacer varias respiraciones, el padre continuó con sus respuestas. Al finalizar la entrevista, fuera de la grabación de audio, el padre recalcó el cariño que le tiene a su hija, indicando que se siente feliz de tenerla. Realizó diversos comentarios de manera incomprensible, debido al llanto que presentaba. Paulatinamente, el padre logró controlar el llanto y agradeció nuevamente por la entrevista. Se secó las lágrimas e hizo respiraciones profundas. Se retiró de la Fundación con los ojos rojos e inflamados.

ANEXO 3: Cine Foro “El Guardián de los Recuerdos”

A continuación.

CINE FORO

EL GUARDIÁN DE LOS RECUERDOS (The Memory Keeper's Daughter)



Elaborado por Mirna Inés Ordóñez Galdámez

ÍNDICE

PRESENTACIÓN	3
GUÍA PARA EL FACILITADOR	4
DATOS GENERALES DE LA PELÍCULA	5
PRESENTACIÓN SESIÓN 1	6
CONTENIDO SESIÓN 1	7
HOJA DE TRABAJO SESIÓN 1	8
SINOPSIS PARTE 1	9
PRESENTACIÓN SESIÓN 2	11
CONTENIDO SESIÓN 2	12
TRABAJOS SESIÓN 2	13
SINOPSIS PARTE 2	14
PRESENTACIÓN SESIÓN 3	15
CONTENIDO SESIÓN 3	16
HOJA DE TRABAJOS SESIÓN 3	17
SINOPSIS PARTE 3	18
PRESENTACIÓN SESIÓN 4	19
CONTENIDO SESIÓN 4	20
HOJA DE TRABAJOS SESIÓN 4	21
SINOPSIS PARTE 4	22
REFERENCIA	23
DIPLOMA DE PARTICIPACIÓN	24

PRESENTACIÓN

El presente Cine Foro fue diseñado para dar a conocer el tema de apego, a padres que tienen hijos/hijas con Síndrome de Down. Consiste en la presentación de la película titulada *El Guardián de los Recuerdos*, segmentada en cuatro partes; asimismo, se incluyen actividades que pueden contribuir al análisis sobre la importancia del apego, entre padres/madres con hijos/hijas con Síndrome de Down. Se elaboró tomando como base los resultados obtenidos en la presente investigación, titulada *Apego del padre con una hija con Síndrome de Down que asiste a la Fundación Margarita Tejada*. En esta se observó que entre la relación padres e hijas se hace presente la comunicación, interacción y muestras de afecto, lo que ha contribuido al desarrollo del apego, lo cual ha resultado beneficioso para ambas partes. Se considera pertinente dar a conocer a los participantes a través del Cine Foro, mediante la proyección de la película y las experiencias de los participantes en la investigación, la importancia de desarrollar apego con los infantes.

Para realizar el Cine Foro, se tomó en cuenta la película titulada *El Guardián de los Recuerdos*, como también la realización de diversas actividades con grupo participante. Esta propuesta tiene como finalidad analizar los aspectos que intervienen ante la noticia del nacimiento con un/una hijo/a con Síndrome de Down y lo que conlleva a lo largo del tiempo, con el fin de conocer y analizar el desarrollo del apego entre padres e hijos entre 0 y 3 años de edad, por lo que se dirige a padres con hijos/as entre estas edades.

El Cine Foro incluye la película dividida en 4 secciones, para desarrollar una cada día; de igual manera, posterior a cada sección de la película, se realizarán actividades relacionadas con el tema. Cada sesión tiene una duración de 1 hora y 20 minutos, aproximadamente, de acuerdo al contenido que se presente en cada parte de la película. Las actividades deben ser orientadas y/o dirigidas por personas conocedoras del tema; asimismo, se considera conveniente contar con la presencia y apoyo de un profesional de la psicología clínica.

GUÍA PARA EL FACILITADOR

Este Cine Foro se considera una herramienta a utilizar para aquellas personas que deseen trabajar con padres/madres de niños/niñas con Síndrome de Down, en que se enfatice la importancia del desarrollo del apego entre ambas partes.

Al realizar el Cine Foro, debe informarse sobre el título de la sección de la película que se proyectará y su duración. Explicar que la finalidad de la película es observar la importancia del apego entre padres e hijos, y las repercusiones de la carencia del mismo para ambas partes. A partir de la segunda sesión, el facilitador dirigirá una breve retroalimentación de la sección de la película y actividades de la sesión anterior, con el fin de dar continuidad al tema.

Se recomienda al facilitador llevar a cabo el Cine Foro con un máximo de 12 a 15 personas, para un mayor control y manejo de las actividades a realizar posterior a la proyección. De esta manera, los participantes tendrán la oportunidad de sentirse en un ambiente confiable y seguro, logrando aprovechar al máximo los temas a tratar y ejecutando las actividades de manera satisfactoria.

Se sugiere que el Cine Foro sea realizado en un ambiente propicio para la proyección de la película, siendo cómodo y ventilado. De igual manera, al momento de realizar las actividades, el lugar debe tener iluminación y espacio necesarios para ejecutar las tareas que se indiquen.

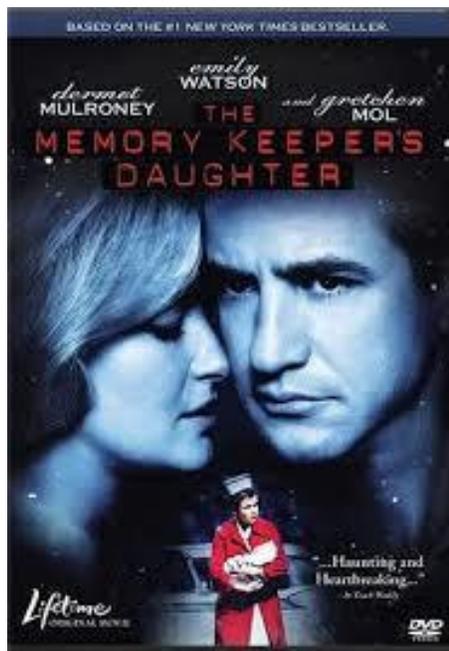
Es indispensable que el facilitador motive la participación de los asistentes, con el fin de lograr los objetivos planteados en el Cine Foro y actividades contempladas.

DATOS GENERALES DE LA PELÍCULA

Nombre:	El guardián de los recuerdos (The Memory Keeper's Daughter)
Año:	2008
Género:	Drama
Duración:	80 minutos
Dirección:	Mick Jackson
Producción:	Howard Braunstein, Michael Mahoney
Guion:	John Pielmeier, Kim Edwards
Música:	Daniel Licht

REPARTO

Dermot Mulroney	Dr. David Henry
Emily Watson	Caroline Gin
Gretchen Mol	Nora Henry



SESIÓN 1
TEMA: REACCIONES Y DECISIONES

Objetivos

- Analizar sobre reacciones y decisiones ante situaciones de la vida, las cuales pueden llegar a ser favorables o perjudiciales.
- Percibir que otras personas han experimentado o experimentan situaciones similares.

Recursos

- Humanos
- DVD
- Televisión
- Parte No. 1 de película
- Sinopsis Parte No. 1 de película
- Hoja de Trabajo No. 1
- Lápices o lapiceros

Duración Sesión 1

- 1 Hora 20 minutos

Establecimiento de la agenda

Se dará a conocer a los participantes el contenido de la Sesión No. 1, la cual se indica a continuación.

Contenido Sesión No. 1

Actividad No. 1

Dar la bienvenida a los participantes y solicitar que se presenten ante el grupo.
(5 minutos)

Actividad No. 2

Brindar información sobre el Cine Foro, el título de la película, autores y argumento. Dar a conocer que la misma será seccionada en cuatro partes. Informar sobre el título de la primera parte (Reacciones y decisiones) y su duración (27 minutos).
(2 minutos)

Actividad No. 3

Proyectar Parte 1 de la película, titulada Reacciones y decisiones
(27 minutos)

Actividad No. 4

Solicitar a los participantes que formen parejas. Proporcionarles hoja de trabajo (adjunta) a cada pareja. El facilitador deberá leer las instrucciones en voz alta y resolver dudas que surjan al respecto.
(5 minutos)

Actividad No. 5

Elaborar la hoja de trabajo.
(10 minutos)

Actividad No. 6

Solicitar que por parejas pasen al frente y den a conocer lo escrito en su hoja de trabajo. El facilitador deberá retroalimentar la información proporcionada por cada pareja, enfocándose en el tema trabajado.
(20 minutos)

Actividad No. 7

Dar retroalimentación general sobre los aportes de los participantes, resaltando los puntos importantes y relevantes relacionados con el tema y la sección de la parte de la película proyectada.
(5 minutos)

Actividad No. 8

Proporcionar espacio para preguntas, inquietudes o información que algún participante desee dar a conocer sobre la actividad realizada.
(5 minutos)

Actividad No. 9

Cierre de la Sesión 1.
(1 minuto)

HOJA DE TRABAJO SESIÓN No. 1

TEMA: REACCIONES Y DECISIONES

Instrucciones: En pareja, den a conocer la información que se solicita.

Indiquen tres reacciones manifestadas por el padre al momento de observar a su hija

1. _____
2. _____
3. _____

Mencionen las consecuencias que podrían desencadenar la decisión tomada por el padre en cuanto al destino de su hija

Si tuvieran la oportunidad de hacerlo, ¿qué le recomendarían al padre en cuanto a su decisión? ¿Por qué?



Parte No. 1: Reacciones y decisiones

Película: El Guardián de los Recuerdos

Duración: 27 minutos

Sinopsis:

La historia transcurre en el año de 1964. El doctor David Henry (especialista en huesos) y su esposa Nora esperan la llegada de su primer hijo. En medio de una noche nevada, Nora inicia con labor de parto. Debido a que el doctor Henry no logra localizar al médico de su esposa, se ve en la necesidad de trasladarla a su propia clínica y atender el parto, con la asistencia de su enfermera, Caroline.

Luego de administrar anestesia local a Nora, da a luz a un varón, a quien llaman Paul, lo que genera felicidad en la pareja. El doctor entrega el bebé a su esposa, y ambos celebran el nacimiento de su hijo perfecto. De manera inesperada, Nora manifiesta nuevamente dolores intensos, los cuales el doctor relaciona a la expulsión de la placenta. Sin embargo, el doctor descubre que está por nacer otro bebé, por lo que le aplica nuevamente anestesia a Nora. Minutos después, nace una niña, evento que Nora desconoce debido al estado en que se encuentra. El doctor, con felicidad, procede a limpiar a la bebé, momento en el cual, al verla detenidamente, observa en ella rasgos característicos del Síndrome de Down.

El doctor solicita a Caroline, la enfermera, que traslade a la niña a otra habitación de la clínica y le solicita que no comunique a su esposa sobre la condición de su hija. En ese momento, el doctor recuerda que cuando era joven, su hermana falleció a los 12 años, destruyendo la vida de su madre, por lo que no desea que su esposa pase por la misma situación, ya que consideraba que el pronóstico de vida de su hija con Síndrome de Down no sería positivo. Ante esto, el padre toma la decisión de separar a la niña de su esposa, por lo que solicita a Caroline que lleve a la niña a un hospital, en que son atendidos enfermos mentales, personas con síndrome de Down y

pacientes con otras discapacidades, percatándose que algunas personas se encontraban amarradas y recibían malos tratos del personal a su cargo. Al observar el entorno, Caroline decidió retirarse del hospital con la niña. Camino a su casa, decidió comprar ropa, leche y otros productos que podría necesitar la niña durante la noche, la tomó entre sus brazos, la acarició y la alimentó.

Mientras tanto, en la clínica, el doctor Henry lleva a Paul, el niño, a su esposa, a quien ambos consideraron un niño hermoso y perfecto. Con sentimientos encontrados, el doctor Henry, entre sollozo, indica a Nora que había tenido gemelos, un niño y una niña, pero que la niña había fallecido en el momento del parto. Tal situación generó impacto en Nora, quien imaginaba a su supuesta hija fallecida al lado de Paul, su hermano gemelo.

Por su parte, Caroline y la niña recién nacida son auxiliadas por un transportista, quien las lleva a su casa. Con el tiempo, Caroline y el transportista deciden formar una familia, adoptando a la niña, a quien llaman Phoebe.

Caroline se entera que el Doctor Henry ha dado a conocer la historia de que su hija falleció en el nacimiento, y que junto con su esposa y amigas de esta, programarían un funeral.

Posteriormente, el doctor Henry visita a Caroline, descubriendo que ella se quedó con la niña, por lo que le entrega el certificado de nacimiento, aprobando que ella se haga cargo de su hija.

Caroline decide trasladarse de ciudad y hacen una nueva vida con su esposa y Phoebe, conformando una familia.

SESIÓN 2
TEMA: RELACIÓN PADRES ADOPTIVOS E HIJA

Objetivo

- Enfatizar que el desarrollo del apego en los primeros años de vida es fundamental para una relación positiva entre padres e hijos.

Recursos

- Humanos
- DVD
- Televisión
- Parte No. 2 de película
- Sinopsis Parte No. 2 de película
- Marcadores de colores
- Pliegos de papel *kraft*
- Cinta adhesiva

Duración Sesión 2

- 1 Hora 15 minutos

Establecimiento de la agenda

Se dará a conocer a los participantes el contenido de la Sesión No. 2, la cual se indica a continuación.

Contenido Sesión No. 2

Actividad No. 1

Dar la bienvenida a los participantes y retroalimentar sobre las actividades realizadas en la Sesión No. 1, a cargo de facilitador y/o asistentes.

(5 minutos)

Actividad No. 2

Proyectar Parte 2 de la película, titulada Relación padres adoptivos e hija.

(23 minutos)

Actividad No. 3

Solicitar a los asistentes que formen grupos de 3 integrantes. Proporcionar dos pliegos de papel *kraft* y marcadores de colores a cada grupo. El facilitador dará instrucciones en voz alta sobre el trabajo a realizar. Resolver dudas que surjan.

(5 minutos)

Actividad No. 4

Realizar actividad en pliegos de papel *kraft* según instrucciones proporcionadas.

(10 minutos)

Actividad No. 5

Solicitar que por grupos pasen al frente y den a conocer lo plasmado en los pliegos de papel *kraft*. El facilitador retroalimentará la información proporcionada por cada grupo, enfocándose en el tema trabajado. Colocar/pegar los pliegos de papel en un lugar a la vista de los asistentes.

(20 minutos)

Actividad No. 6

Dar retroalimentación general sobre los aportes de los participantes, resaltando los puntos importantes y relevantes relacionados con el tema y la parte de la película proyectada.

(5 minutos)

Actividad No. 7

Proporcionar espacio para preguntas, inquietudes o información que algún participante desee dar a conocer sobre la actividad realizada.

(5 minutos)

Actividad No. 8

Cierre de la Sesión 2.

(2 minutos)

TRABAJOS SESIÓN No.2

TEMA: RELACIÓN PADRES ADOPTIVOS E HIJA

Instrucciones: En grupos de tres integrantes, deberán colocar información solicitada en dos pliegos de papel *kraft*, según los modelos que se presentan a continuación:

PLIEGO DE PAPEL KRAFT No. 1

Indiquen varios aspectos que contribuyeron a desarrollar apego y relación positiva entre padres adoptivos e hija.

PLIEGO DE PAPEL KRAFT No. 2

Señalen los motivos por los que Caroline, la madre adoptiva de la niña, lucha para que sea inscrita y aceptada en los centros educativos, rechazando que se dirijan a la niña mediante términos ofensivos.



Parte No. 2: Relación padres adoptivos e hija

Película: El Guardián de los Recuerdos

Duración: 23 minutos

Sinopsis:

El tiempo transcurre y llega el año de 1970. El Doctor Henry se vuelve aficionado a la fotografía, poniendo un estudio fotográfico contiguo a su residencia.

Caroline, la enfermera y madre adoptiva de la niña, mantiene contacto con el Doctor Henry. A lo largo del tiempo le ha enviado fotografías de la niña a su padre, con el fin de que conozca a su hija y observe su crecimiento y desarrollo. El doctor guarda celosamente las fotografías, y en secreto, bajo llave en un mueble de su estudio fotográfico.

Por su parte, Nora, la esposa del Doctor Henry, manifiesta deseos de tener otro hijo, a lo que el doctor se niega, lo que contribuye, entre otros factores, a que exista distanciamiento como pareja y se deteriore la relación familiar. Insistentemente, Nora percibe el distanciamiento de su esposo, quien se ausenta constantemente de la casa, por lo que decide buscar empleo para sobrellevar estas situaciones, en que se incluye todavía la tristeza por la supuesta hija fallecida.

Mientras tanto, Caroline lucha de manera incansable por lograr inclusión escolar para Phoebe, lo que diversas instituciones rechazan. Defiende a su hija y se niega a que sea etiquetada con términos que califica como ofensivos. En el entorno familiar, Nora y su esposo manifiestan cariño y afecto a su hija. Realizan diversas actividades con ella, entre las cuales está jugar, bailar, conversar, narrar y analizar cuentos, lo que ha contribuido, tanto en el fortalecimiento de la relación e integración familiar, como en la independencia y autonomía de Phoebe. Los padres observan la manera en que su hija se comporta y comunica, lo que les genera felicidad y satisfacción, al ver su desempeño y evolución.

El tiempo pasa, y llega el año de 1977. El doctor Henry continúa enviando dinero a Caroline para su hija. Caroline impide a toda costa que el Doctor Henry conozca el paradero de ella y la niña, porque teme que en algún momento las quiera separar. Paul, el hijo de Nora y el Doctor Henry se ve afectado debido a la relación disfuncional de sus padres y a la desintegración familiar, a pesar de ello, continúa su vida y desarrolla el talento de tocar guitarra. Nora continúa pensando en su hija fallecida; el distanciamiento del doctor y la problemática familiar, la llevan a sostener una relación sentimental con un amigo de la familia y cometer infidelidad, situación que es descubierta por Paul, su hijo.

SESIÓN 3

TEMA: REENCUENTRO PADRE BIOLÓGICO E HIJA

Objetivo

- Analizar la reacción del padre ante el reencuentro con su hija, enfatizando las consecuencias de las decisiones pasadas y la carencia de apego entre ambos.

Recursos

- Humanos
- DVD
- Televisión
- Parte No. 3 de película
- Sinopsis Parte No. 3 de película
- Hoja de trabajo
- Lápices o lapiceros

Duración Sesión 3

- 1 Hora 15 minutos

Establecimiento de la agenda

Se dará a conocer a los participantes el contenido de la Sesión No. 3, la cual se indica a continuación.

Contenido Sesión No. 3

Actividad No. 1

Dar la bienvenida a los participantes y retroalimentar sobre las actividades realizadas en la Sesión No. 2, a cargo de facilitador y/o asistentes.

(5 minutos)

Actividad No. 2

Proyectar Parte 3 de la película, titulada Reencuentro padre biológico e hija.

(18 minutos)

Actividad No. 3

Proporcionar a cada participante una hoja con formato para redactar carta dirigida al padre biológico de la niña. El facilitador dará instrucciones en voz alta sobre el trabajo a realizar. Resolver dudas que surjan.

(5 minutos)

Actividad No. 4

Realizar actividad en Hoja de trabajo proporcionada.

(10 minutos)

Actividad No. 5

Solicitar a 5 personas voluntarias que pasen al frente y procedan a leer la carta que redactaron. El facilitador retroalimentará la participación de cada voluntario.

(25 minutos)

Actividad No. 6

Proporcionar retroalimentación general sobre los aportes de los participantes, resaltando los puntos importantes y relevantes relacionados con el tema y la sección de la película proyectada.

(5 minutos)

Actividad No. 7

Proporcionar espacio para preguntas, inquietudes o información que algún participante desee proporcionar sobre la actividad realizada.

(5 minutos)

Actividad No. 8

Cierre de la Sesión 3.

(2 minutos)



Parte No. 3: Reencuentro padre biológico e hija

Película: El Guardián de los Recuerdos

Duración: 18 minutos

Sinopsis:

Llega el año de 1982. Se evidencia que Phoebe y sus padres adoptivos frecuentan reuniones sociales y conviven como una familia amorosa. Caroline recibe noticias que finalmente la niña tiene autorización para asistir a un centro educativo, incorporándose de inmediato a la institución elegida.

Por su parte, el Doctor Henry insiste en manifestarle a Caroline el deseo de conocer a su hija, a lo que ella continúa negándose, por temor a que la separe de la niña. Cierta día, Caroline se entera que en la ciudad donde vive será presentada una galería fotográfica del Doctor Henry, tomando la decisión de asistir y conversar con él sobre Phoebe, quien en ese momento tiene 18 años de edad. El Doctor Henry manifiesta deseos de verla, a lo cual Caroline se niega. Se limita a comunicarle al Doctor Henry que su hija es una niña brillante y sin complicaciones graves de salud, específicamente del corazón, temores que él manifestó al momento del nacimiento de Phoebe. Caroline enfatiza y comenta con el Doctor que al alejarse de su hija perdió muchos placeres.

Ante la negativa de Caroline de permitirle ver a su hija, el Doctor Henry decide contratar detectives para que sea localizada, lo cual llega a suceder. Sin conocimiento y autorización de Caroline, el Doctor Henry propicia acercamientos con la niña y le toma fotografías, sin que Phoebe se percate de él y lo que hace.

El reencuentro con su hija genera en el Doctor Henry emoción y alegría. Por varios días decide seguir sus pasos. Observa con detenimiento su conducta, y con placer descubre que Phoebe es una persona independiente, ya que demuestra tener la capacidad de realiza actividades por sus propios medios. En determinado momento el Doctor Henry decide acercarse y conversar con la niña, quien responde de manera negativa al intento de diálogo, indicándole que para ella es una persona extraña. Se evidencia que la respuesta de Phoebe genera en el Doctor Henry tristeza y desconsuelo.

De vuelta a su casa, y derivado del reencuentro y rechazo por parte de su hija, el Doctor Henry decide visitar la tumba que años atrás designaron para el supuesto funeral de Phoebe. La experiencia desencadena que el Doctor Henry reaccione de diversas maneras, haciéndose presente enojo, tristeza y desesperación, por lo sucedido con su hija a lo largo de los años.

SESIÓN 4
TEMA: UNIÓN FAMILIAR

Objetivo

- Analizar la importancia del desarrollo del apego, lo que contribuye a una relación positiva entre padres e hijos.

Recursos

- Humanos
- DVD
- Televisión
- Parte No. 4 de película
- Sinopsis Parte No. 4 de película
- Hoja de trabajo
- Lápices o lapiceros
- Diplomas por participación

Duración Sesión 4

- 1 Hora 20 minutos

Establecimiento de la agenda

Se dará a conocer a los participantes el contenido de la Sesión No. 4, la cual se indica a continuación.

Contenido Sesión No. 4

Actividad No. 1

Dar la bienvenida a los participantes y retroalimentar sobre las actividades realizadas en la Sesión No. 3, a cargo de facilitador y/o asistentes.

(5 minutos)

Actividad No. 2

Proyectar Parte 4 de la película, titulada Unión familiar.

(20 minutos)

Actividad No. 3

Proporcionar a cada participante una hoja de trabajo, en que deben indicar, de manera individual, la postura que ellos tomarían al estar en la situación de la madre biológica de Phoebe. Igualmente, deben dar a conocer la acción que tomarían si estuvieran en el lugar de Caroline. Brindar instrucciones y resolver dudas que surjan.

(5 minutos)

Actividad No. 4

Realizar actividad en Hoja de trabajo proporcionada.

(10 minutos)

Actividad No. 5

Solicitar que formen grupos de 4 personas. Cada integrante deberá compartir con su grupo lo anotado en la hoja de trabajo. El facilitador pasará por cada grupo escuchando las opiniones, con el fin de retroalimentar lo compartido.

(25 minutos)

Actividad No. 6

Proporcionar retroalimentación general sobre la actividad realizada de manera grupal, resaltando los puntos importantes y relevantes relacionados con el tema y la sección de la película proyectada.

(5 minutos)

Actividad No. 7

Proporcionar espacio para preguntas, inquietudes o información que algún participante desee proporcionar sobre la actividad realizada.

(5 minutos)

Actividad No. 8

Entrega de Diplomas de participación a los asistentes.

(4 minutos)

Actividad No. 9

Cierre de la Sesión 4 y despedida.

(1 minutos)

HOJA DE TRABAJO SESIÓN No. 4

TEMA: UNIÓN FAMILIAR

Instrucciones: En el formato siguiente, indique lo que se solicita.

➤ Si yo fuera Nora, la madre biológica, haría:

➤ Si yo fuera Caroline, la madre adoptiva, haría:



Parte No. 4: Unión familiar

Película: El Guardián de los Recuerdos

Duración: 18 minutos

Sinopsis:

Es en año de 1986. Phoebe tiene una relación amorosa con un joven con Síndrome de Down y ambos manifiestan el deseo de contraer matrimonio y formar un hogar. Caroline da a conocer su desaprobación, argumentando que al momento de que Phoebe tenga hijos, tendrá que ser ella la que cuide de los hijos de la pareja, además de esto, Caroline indica no imaginar su vida sin Phoebe al momento de que ella y su novio formen su propio hogar. El padre adoptivo de Phoebe opina que se le debe apoyar y brindar la oportunidad.

Por su parte, Paul, el hermano gemelo de Phoebe, se convierte en un guitarrista famoso, presentando conciertos en distintas ciudades. Los padres adoptivos deciden asistir con Phoebe a una presentación musical de Paul. Al finalizar una de sus interpretaciones, Phoebe lo observa con detenimiento y admiración. Él, desde el escenario, mira a Phoebe, y le genera impacto cuando hace contacto visual con ella.

Con el paso del tiempo, el Doctor Henry intenta dar a conocer el secreto que lo ha acompañado por muchos años, pero los intentos fracasan. El día del cumpleaños de Nora, el Doctor Henry fallece de una aparente aneurisma, cuando se encontraba realizando trabajos de mantenimiento en su hogar.

Pasados los días, la viuda del médico, junto con Paul, el hijo de ambos, deciden ingresar a la habitación donde el Doctor Henry revelaba las fotografías. Con nostalgia, ambos revisan documentación y fotografías que se encontraban en diferentes lugares de la habitación.

De esta manera, Nora descubre las cartas y fotografías de Phoebe que Caroline envió por muchos años al Doctor Henry, enterándose del secreto que por años le ocultó su esposo en relación al nacimiento y supuesto fallecimiento de Phoebe. Ante el impacto y furia que el descubrimiento le genera, Nora decide deshacerse de las pertenencias del doctor, sintiéndose traicionada y devastada. Al comentarle lo sucedido a Paul, su hijo, ambos toman la decisión de buscar a Phoebe y propiciar un encuentro.

Nora y Paul finalmente conoce a Phoebe. Caroline, indica a Phoebe que Nora también es su madre, y que Paul es su hermano. Phoebe escucha detenidamente y acepta las explicaciones de Caroline, reconociendo a Nora y a Paul como su familia, sin dejar de reconocer también a Caroline como su madre.

REFERENCIAS

Braunstein, H, Mahoney, M. & Jackson, M. (Productores y directores). (2008). *El Guardián de los recuerdos* (video en línea). Recuperado de http://www.youtube.com/watch?v=e12qcgxx_cQ

DIPLOMA

A: _____

*Por su participación en el Cine Foro "El Guardián de los recuerdos",
realizado en Fundación Margarita Tejada.*

Fecha

Firma