

UNIVERSIDAD POLITÉCNICA SALESIANA

SEDE QUITO

CARRERA DE PSICOLOGÍA

Trabajo de titulación previo a la obtención del título de: PSICÓLOGA

TEMA:

ESTUDIO ACERCA DE LAS REACCIONES EMOCIONALES ANTE EL
DIAGNÓSTICO DE DISCAPACIDAD EN PADRES DE NIÑOS Y NIÑAS CON
SÍNDROME DOWN DE LA FUNDACIÓN EL TRIÁNGULO, DESDE LA
PERSPECTIVA EXISTENCIAL

AUTORA

CATALINA JOHANNA AIMACAÑA TERÁN

DIRECTORA

MARIA EUGENIA SÁNCHEZ BERNAL

Quito, mayo del 2015

DECLARACIÓN DE RESPONSABILIDAD Y AUTORIZACION DE USO DEL TRABAJO DE TITULACIÓN

Yo, autorizo a la Universidad Politécnica Salesiana la publicación total o parcial de este trabajo de titulación y su reproducción sin fines de lucro.

Además, declaro que los conceptos, análisis desarrollados y las conclusiones del presente trabajo son de exclusiva responsabilidad de la autora.

Quito, mayo 2015

Catalina Johanna Aimacaña Terán

1717942641

DEDICATORIA

A mi padre, hermanos, sobrinos por su amor,

Paciencia y colaboración incondicional. A mi madre

Por su lucha constante ante la adversidad y enfermedad.

A mis grandes amigos y amigas que estuvieron animándome y acompañándome

Blady, Andres, Sandra, Vero, Soledad, Lola

Mis niños y familias de la Fundación el Triángulo que han sido mi formación en la experiencia

AGRADECIMIENTO

A mis grandes maestros los cuales han sido un apoyo en mi formación universitaria, sus enseñanzas serán las bases de un gran futuro profesional.

María José, María Eugenia, Iván, Jaime, Rosita, Guillermo, Eduardo, Alfonso y otros nombres queridos e inolvidables.

ÍNDICE

INTRODUCCIÓN.....	1
JUSTIFICACIÓN	2
OBJETIVO GENERAL.....	6
OBJETIVOS ESPECÍFICOS.....	6
CAPÍTULO 1.....	7
MARCO TEÓRICO.....	7
1.1. La Discapacidad	7
1.2 Modelos y enfoques.....	10
1.2.1 Modelo médico - rehabilitador	10
1.2.2. Modelo social	11
1.2.2.1. Enfoque ecológico.....	13
1.2.2.2. Modelo de la diversidad	14
1.3. La Familia y discapacidad	16
1.4. Impactos y diagnóstico	19
1.4.1. El diagnóstico	19
1.5. La Discapacidad como crisis familiar	21
1.5.1. Ámbito relacional conyugal.....	23
1.5.2. Ámbito relacional parental	25
1.5.3. Relaciones fraternas.....	27
1.6. El Duelo y las reacciones emocionales.....	28
1.6.1. Negación.....	30
1.6.2. Agresión	30
1.6.3. Negociación.....	31
1.6.4. Depresión.....	31
1.6.5. Aceptación	32
1.7. El Síndrome de Down	34
1.7.1. Definición.....	34
1.7.2. Causas y características	35
1.7.3. Tipos	36
1.8. Implicaciones.....	37
1.8.1. Físicas	37

1.8.2.	Psicológicas	38
1.8.3.	Emocionales	43
1.9.	Perspectiva Existencial	44
1.10.	Análisis Existencial y Logoterapia.....	45
1.10.1.	Conceptos importantes en la logoterapia.....	50
-	Transcendencia.....	50
-	Voluntad de sentido.....	50
-	Libertad de voluntad.....	51
-	Sentido de la vida	51
-	Vacío existencial	51
-	Frustración existencial.....	52
-	Sentido del sufrimiento.....	52
-	Noo-dinámica	53
CAPÍTULO 2.....		60
FUNDACIÓN EL TRIÁNGULO.....		60
2.1.	Historia	60
2.2.	Misión.....	61
2.3.	Visión	61
2.4.	Niveles – Programas Educativos	63
2.5.	Clases Especiales.....	65
2.6.	Instalaciones	66
2.7.	Centro Cultural El Triángulo CET	67
2.8.	La Fundación El Triángulo y los Padres de Familia.....	67
CAPÍTULO 3.....		70
MARCO METODOLÓGICO.....		70
3.1.	Perspectiva de la investigación.....	70
3.2.	Diseño de la investigación.....	71
3.3.	Técnicas de recolección de datos.....	71
3.3.1.	Observación clínica	71
3.3.2.	Entrevista psicológica.....	71
3.3.3.	Historia clínica.....	72

3.4.	Instrumentos de investigación	73
3.5.	Población y Muestra	75
CAPÍTULO 4.....		76
ANÁLISIS DE RESULTADOS		76
4.1.	Análisis Cualitativo.....	76
Primera matriz.....		77
-	Análisis de las reacciones emocionales	77
-	Análisis de concepciones.....	77
-	Análisis de los comportamientos posteriores al diagnóstico	77
Segunda matriz.....		77
-	Análisis existencial (experiencia emocional posterior al diagnóstico).....	77
-	Análisis existencial (triada trágica)	78
-	Análisis existencial (elección de actitud frente al problema)	78
4.1.1.	Caso 1	79
4.1.2.	Caso 2	83
4.1.3.	Caso 3	87
CONCLUSIONES		92
RECOMENDACIONES		94
LISTA DE REFERENCIAS		95
ANEXOS		98

INDICE DE TABLAS

Tabla N° 1:	56
-------------------	----

ÍNDICE DE ANEXOS

Anexo 1: Análisis de las Reacciones Emocionales.....	98
Anexo 2: Análisis de Concepciones.....	101
Anexo 3: Comportamiento posterior al diagnóstico	104
Anexo 4: Análisis Existencial – Experiencia posterior al diagnóstico	107
Anexo 5: Análisis Existencial - triada Trágica	110
Anexo 6: Área de Análisis Existencial.....	113
Anexo 7: Descripción de casos	115

RESUMEN

Las reacciones emocionales ante el diagnóstico de discapacidad de un hijo/a no deja de ser un hecho que genera dolor y sufrimiento para los padres y madres ya que se relaciona directamente con la ruptura de sus sueños, metas, ideales, expectativas. El nacimiento de este hijo/a llevará a los padres y madres a experimentar diferentes situaciones en las cuales se ven amenazados los sentimientos más profundos.

El enfrentar una discapacidad implica cambios significativos en los entornos más cercanos de los padres y madres el cual requiere de un sostenimiento positivo para enfrentarla. La experiencia que tienen durante este momento de impacto es muy significativa ya que al parecer experimentan emociones que permanecen, o se sustituye una de la otra la cual repercute en sus propias vidas y en la vida de su hijo/a.

La presente investigación se propuso conocer las reacciones emocionales producidas ante del diagnóstico de discapacidad de un hijo/a, las diferencias que hay entre las reacciones de los padres y madres, cómo estos procesos se relacionan con los postulados del enfoque existencial de Víctor Frankl, análisis existencial y logoterapia

Este estudio se realizó en la Fundación el Triángulo que atiende a niños y niñas con Síndrome de Down se muestra relevante puesto que evidencia las experiencias posteriores al diagnóstico y sus procesos de no aceptación, los cuales ubican a los padres en una situación de sufrimiento sin sentido, ya que los recursos espirituales utilizados son mínimos, mismos que les han permitido sobrevivir ante una situación inevitable, pero no encontrar realmente un sentido a su sufrimiento.

Los padres y madres como seres humanos únicos e irrepetibles tienen la capacidad para desarrollar herramientas que le permitan enfrentar el sufrimiento. A partir de los primeros encuentros, por medio de las entrevistas se pudo evidenciar pautas como: ambiente de confianza enfocada a un encuentro yo-tú y la relación de ayuda, los cuales se muestran bases significativas para seguir un proceso logoterapéutico.

ABSTRACT

Emotional reactions to the diagnosis of disability a child a no less a fact that causes pain and suffering for the parents as it is directly related to the breakdown of your dreams, goals, ideals and expectations. The birth of this child to take the family to experience different situations which threatened the deepest feelings.

Facing a disability within the family involve significant changes in the dynamics which requires a positive support of the mother and father. The experience they have during this time of impact is very significant since apparently experiencing emotions that stay, or one of the other which affects their own lives and in the life of your son / daughter is replaced.

This research is to know the emotional reactions produced before the diagnosis of disability of a child / a, the differences between the reactions of parents, how these processes relate to the principles of Victor Frankl existential approach, analysis existential and speech.

This study was conducted at the “Foundation Triangle” serving children with Down syndrome it shows relevant as evidence post-diagnosis and processes for failure experiences, which placed parents in a situation of senseless suffering as the spiritual resources used are minimal, they have not allowed them to survive in an unavoidable situation.

Parents as unique and unrepeatable human beings have the capacity to develop tools that allow them to face the suffering. From the first encounter, through interviews it was evident guidelines as trusting environment focused on a meeting I - you and the aid relationship, which show significant bases logoterapéutico to follow a process.

INTRODUCCIÓN

En el primer capítulo se encuentra de forma general el fenómeno a investigar, su importancia y trascendencia desde los datos de referencia y su prevalencia en el Ecuador, se realiza un recorrido histórico sobre la discapacidad y las distintas miradas desde la familia, la sociedad.

En este capítulo también se incluye el impacto de las diferentes reacciones emocionales y sus procesos a partir del diagnóstico de discapacidad, y como sustento teórico una revisión conceptual del análisis existencial y la logoterapia y como sus aportes ayudan entender esta problemática.

La Fundación el Triángulo, institución donde se realiza la investigación, su visión, misión, así como la descripción de su infraestructura, su organización administrativa y su implicación con el entorno y padres de familia son tratados en el segundo capítulo.

El enfoque metodológico utilizado es cualitativo, el cual abarca el desarrollo de los métodos y técnicas a seguir para la recolección de datos es abordado en el capítulo tercero, de una manera detallada y explicativa; además el tipo de metodología utilizada para la sistematización de la información y su posterior tratamiento.

En el cuarto capítulo la información es analizada cualitativamente detallando cada una de las categorías tomando en cuenta las reacciones emocionales de los padres y las madres lo que permitió conectar con la subjetividad y encontrar respuestas pensadas desde su existencia.

Las conclusiones y recomendaciones observadas en el análisis de las diferentes categorías se desarrollan en el quinto capítulo, esto permite dar validez y practicidad al presente estudio

JUSTIFICACIÓN

La importancia de abordar este tema es que frecuentemente en el Ecuador nacen niños con trastornos genéticos que provocan algún tipo de discapacidad, tal es así que hay 1.608.334 personas con alguna discapacidad, que representa el 12.14% de la población total y solo en Pichincha hay 43.510 personas con discapacidad es decir el 6% de los hogares ecuatorianos tienen al menos un miembro con discapacidad. Estas cifras nos muestran que hay un alto porcentaje de familias ecuatorianas que viven la discapacidad.

Actualmente las políticas públicas de gobierno están brindando apoyos para mejorar las condiciones de vida de estas personas, sin embargo siguen las familias siendo las menos atendidas. Actualmente existen pocos programas de atención psicológica para padres de hijos con Síndrome Down que tengan como objetivo la orientación, guía y reconocimiento de sus vivencias como seres humanos individuales ante el impacto y la influencia que ha tenido en sus vidas el tener un hijo con Síndrome Down.

La profesora Beatriz Chiapello menciona:

...cuando considera que tras el diagnóstico, los padres utilizan diferentes mecanismos de afrontamiento, produciendo reacciones emocionales que afectan sus relaciones matrimoniales, con el niño(a) con discapacidad, con los demás hijos y el resto de la familia, su entorno social, laboral y por ende, el clima familiar (Chiapello, 2006, pág. 17)

Con esta referencia vemos que el descubrimiento de la discapacidad en un momento temprano de la vida de un niño se torna una etapa crucial en la vida de los padres.

Esta investigación permitirá observar las reacciones emocionales que suelen ser expresados por los padres, pero es necesario identificar cuáles son las primeras reacciones emocionales que surgen en los padres frente al síndrome de Down en sus hijos. Lo cual es importante aclarar si estas reacciones emocionales podrían manifestarse de diferentes maneras o podría ocurrir que algunas de ellas queden por mucho tiempo siendo reacciones, o transformarse a través del tiempo, o por efecto de

sus relaciones familiares o sociales, en otras reacciones que lleven a diversidad de conductas. Incluso podría ser, que algunas no logren ser superadas.

El presente estudio realizado en El Triángulo una fundación sin fines de lucro creada hace aproximadamente 19 años con el fin de dar una oportunidad educativa a personas con Déficit Intelectual, Síndrome de Down y Autismo. Los directivos de esta fundación son madres de chicos con discapacidad que decidieron juntarse para crear un proyecto de vida para sus hijos. Después del acuerdo ministerial número 001178 del Ministerio de Bienestar Social, se funda el 2 de Junio de 1994 como institución no gubernamental, privada y sin fines de lucro.

La investigación es factible porque existe una población vulnerable de padres y madres que traen a sus hijos a esta institución educativa que al parecer viven una realidad difícil entorno a su hijo/a con Síndrome Down. Según entrevistas realizadas a los y las docentes que laboran en dicha institución, mencionan que varios padres y madres de familia manifiestan comportamientos como ansiedad, preocupación excesiva, inseguridad, resistencia a las recomendaciones de los maestros, sobreprotección ante la educación de sus hijos. La directora menciona que el ambiente relacional de estos padres y madres parece volverse conflictivo, porque hay muchos casos de divorcios, problemas de pareja, maltrato físico y psicológico, abuso de sustancias, abandono, rechazo incluso de la propia familia.

El Síndrome Down en la familia ha sido un tema muy investigado con el propósito de generar apoyos en cuanto al aprendizaje, salud, inserción laboral, pero en esta oportunidad se pretende verificar si el enfoque existencial se relaciona con los procesos que viven los padres y las madres de familia y orientar posibles aplicaciones psicoterapéuticas, donde esta tesis muestra su trascendencia y originalidad.

Esta investigación podría llevar posteriormente a nuevos proyectos que serían de mucha utilidad principalmente para los padres de familia y profesionales de dicha institución, que viven el día a día la realidad de la discapacidad. A esto se complementa el respaldo y el interés de la Directora y demás Autoridades de la Institución

Ahora bien, frente a este escenario que amenazan los sentimientos más íntimos, con emociones aterradoras que atrapan a la persona y ponen a prueba su psiquismo como es el impacto de un diagnóstico pre natal o post-natal de discapacidad en un hijo/a.

Según la psicóloga Blanca Núñez “los padres se hallan en una estación de paso, en un sendero que se aleja o se dirige hacia el trastorno” (Núñez, 2007, pág. 86)

Ante esta situación o circunstancia inevitable que les plantea la vida, las reacciones emocionales y los procesos psicológicos que hagan de sus vivencias al parecer son diversas, distintas, únicas e irrepetibles como afirma Frankl, el cual da cuenta de que cada persona experimenta su realidad de una forma distinta, por lo tanto lo compromete a ser el actor principal de la realización de su existencia y por el otro representa el mejor argumento en favor de la dignidad propia. Lo cual demanda actuar y poner en práctica los recursos psicológicos que poseen los padres y madres para afrontar la situación.

Sin embargo estos recursos podrían ser evasivos, los cuales aletargarían las respuestas hacia el problema y podrían impedir a la persona utilizar su Libertad de Decisión y elección de actitud interior positiva ante una circunstancia negativa.

Tomando a la médica Psiquiatra Elizabeth Kùbler-Ross (1969) quien consideró las cinco etapas de duelo que pasan los padres frente a este tipo de situaciones y afirma que estas etapas pueden mantenerse, remplazarse o presentarse simultáneamente, donde en todas mantienen la ilusión de una recuperación total que permitirá ser a su hijo/a “normal”.

Se percibe que los padres experimentan situaciones difíciles ante la discapacidad de sus hijos/as, aunque no sabemos ni la frecuencia, tampoco la intensidad, sin embargo Frankl menciona que nadie debe romperse ante el sufrimiento ya que cada persona dispone de un “poder de obstinación del espíritu” que le permite transformar un sufrimiento inevitable en un acto humano, es decir, un triunfo interior, tal como Frankl experimentó durante sus amargas vivencias en el los campos de concentración. Ahora podemos entender el porqué de dicha tesis.

De tal manera este escenario nos demanda plantearnos las siguientes preguntas:

- ¿Cuáles son las reacciones emocionales de los padres y las madres ante el diagnóstico de discapacidad en la etapa pre-natal y/o pos-natal?
- ¿Existe diferencia entre las reacciones emocionales de los padres y las madres ante el diagnóstico?
- ¿Cómo han afrontado la situación de crisis y si estos procesos vividos han dado sentido a sus vidas?

La Logoterapia podría brindar distintas técnicas que les permitan encontrar recursos espirituales a los padres y madres para que se logre salir del anonimato y transforme el sufrimiento sin sentido en un sufrimiento con sentido es decir, en una misión más alta y verdadera del hombre, tal como es confrontarse con lo que el destino le impone.

Nos presenta a los valores actitudinales, experienciales, creativos como motor de la existencia también al auto-distanciamiento como una actitud que implique dejar de lado en cualquier estado psicológico sano o patológico para trascender y la auto-trascendencia enfocados hacia los logros es decir, en la medida que nos olvidamos de nuestra propias necesidades y realizamos un sentido se desarrollan valores. De esta manera tanto los padres como las madres podrían ser gestores de un nuevo proyecto de vida integrando a su vida a un hijo con Síndrome Down de una manera incondicional.

OBJETIVO GENERAL

Determinar las reacciones emocionales y los procesos que viven los padres ante el diagnóstico de discapacidad de sus hijos con Síndrome Down, que son atendidos en la Fundación El Triángulo, desde la perspectiva existencial.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Identificar las reacciones emocionales que, a primera instancia, experimentan los padres y las madres frente al diagnóstico de Síndrome Down en sus hijos.
- Diferenciar los procesos que viven padres y madres, luego del diagnóstico prenatal o posnatal de síndrome de Down en su hijo o hija.
- Verificar si los procesos vividos por los padres y las madres se relacionan con el análisis existencial y la logoterapia

CAPÍTULO 1

MARCO TEÓRICO

1.1.La Discapacidad

Recorrido histórico

La discapacidad tiene sus raíces desde las culturas más antiguas de la humanidad, ha tenido un proceso que ha provocado diversas actitudes y creencias en relación a sus características, se ha manifestado con actitudes que van desde la superstición y el exterminio hasta la institucionalización y atención específica.

En el siglo XVII-XVIII existía una total ignorancia y nula preocupación hacia las personas afectadas es decir, científicamente no existían conocimientos e investigaciones sobre el tema por ende no lograban comprender y el rechazo era socialmente aceptado.

Los primeros referentes en cuanto al tratamiento de la discapacidad era el infanticidio es decir, mataban a los niños que nacían con alguna anomalía visible, malvivían en prisiones, hospitales o asilos sin diferenciarse de otros marginados o enfermos.

Posteriormente, este acto es condenado por la iglesia, por ende la iglesia juzga desde la concepción religiosa de la época a la persona es decir, la discapacidad es el producto del pecado por lo tanto un “castigo divino”. “Amigo mío le place a Nuestro Señor que hayas sido infectado con esta enfermedad, te hace Nuestro Señor una gran gracia al quererte castigar por los males que has hecho en el mundo” (Foucault, 2000).

En este sentido sobresalía el rechazo de las personas “sanas” y esto obligaba a la postración de los sujetos “enfermos” que inspiraban compasión, caridad o por otro lado los comercializaban para dar espectáculos.

A partir del XVIII-XIX se toma otros referentes con los progresos médicos por lo tanto llevaron a nuevas formas de diagnósticos y tratamientos, afanándose por encontrar la localización de la deformidad y así aparecen las primeras clasificaciones en forma de jerarquización de las anomalías, se prolifera la higiene moral que va desde la esterilización hasta la eutanasia.

Los pioneros lograron demostrar que con un trato humano y educación adecuada, se podía capacitar a los mentalmente retrasados mucho más allá del nivel que la mayoría de la gente creía posible, todo ello repercutió en un movimiento social en favor de un mejor trato para los discapacitados y minusválidos. Sin embargo, estas experiencias acabaron fracasando por una u otra razón, ante los objetivos excesivamente ambiciosos con que se plantearon. Este fracaso aumento la idea de irrecuperabilidad del deficiente y señaló un cambio radical de consecuencias duraderas (Muntaner, 2006, pág. 78)

Efectivamente estos acontecimientos fueron marcando con mayor fuerza el principio de la diferenciación que se establece con lo anormal y la anormalidad concebida como enfermedad es decir, se sale del canon establecido por la ley y con esto desafía las leyes. Al que no se lo puede juzgar dentro de los cánones jurídicos establecidos, a quien no se le puede dar un nombre definido o a quien no se le puede integrar de manera adecuada a la cotidianidad de la sociedad.

Observamos que la historia de la discapacidad se inscribe en la construcción del concepto de enfermedad, los cuales han ido tomando diferentes matices a través del tiempo y de diferentes contextos sociales y culturales.

Su definición por esencia “es un mal físico para quien la sufre, una alteración dañosa moral y espiritual”. Tomando en cuenta estas definiciones es imprescindible conceptualizar la salud, la misma que es expresada como “un estado en el que un ser vivo ejerce normalmente sus funciones”, entre otras definiciones como “estado de gracia espiritual y salvación”. (1984, pág. 22)

Estos conceptos se ubican en el plano de lo ambiguo y para referirse al estado de salud, utiliza la categoría de normalidad donde claramente hace una diferenciación de un grupo de individuos con otro. Concepción que en la praxis se define como exclusión.

Con la institucionalización del anormal (hombre monstruoso, el lisiado, el loco) se afianza la visión médica con diferentes denominaciones o tipologías como: sub-normal, minusválido, incapaz, o deficiente.

Ya para el siglo XX después de la segunda guerra mundial, la concepción de la discapacidad toma nuevos progresos médicos como la aparición de la genética como ciencia la cual consideraba que los deficientes mentales tienen mayor fertilidad, y se llegó a la resolución de prevenir la reproducción por medio de la segregación, reclusión y castración, apareció el Test de Inteligencia de Binet el cual presenta unas posibilidades de detección de los deficientes mentales. (Muntaner, 2006)

Estos acontecimientos despertaron miedo hacia el deficiente mental y lo mostraron como un peligro y es así que se acentuó con mayor fuerza su marginación y aislamiento. Incluso se formaron grupos, organizaciones que apoyaban activamente a la marginación de los deficientes, fundando macro-instituciones donde amontonaban a los internos con una peligrosa deshumanización (Lucas, 2003).

En los años de la post - guerra hubo un gran número de minusválidos que como héroes no podían ser marginados, sino que debían y podían vivir en comunidad con sus deficiencias y sus diferencias y se crearon los servicios de apoyo y programas de beneficencia y fueron incluyendo a los deficientes mentales.

El poder estructural de aquella época la asume el estado y no pasa de ser un ente burocrático y mercantil que no contribuye a mejorar de forma significativa la calidad de vida de estas personas. Por otro lado se inicia con los intentos de inserción social y se reconoce sus derechos humanos y legales. “Esta revolución que obliga a un replanteamiento de todas las actitudes y formas de atención al discapacitado que implica centrarse en las capacidades y en sus aspectos positivos” (Muntaner, 2006, pág. 23)

Posteriormente los aportes en el campo pedagógico, psicológico provoca una crisis sobre las posibilidades de aprendizaje y relación social ya que observan que estos sujetos pueden desarrollar sus capacidades y alcanzar niveles de adaptación social, los cuales son los inicios para acabar con la marginación y segregación de los deficientes

Este periodo se subdivide en dos etapas importantes en los procesos de aceptación social:

- A partir de la declaración de los derechos de los deficientes (1971) se propuso el desarrollo de un sistema educativo separado del ordinario con el fin de adaptarlos a la sociedad y una vida adulta lo más independiente posible.
- En la década de los 50, Bank Mikkelsen definió el concepto de “normalización” como posibilidad para que desarrolle un tipo de vida lo más normal que le sea posible.

Estos conceptos representan un replanteamiento de todas las actitudes y formas de atención al discapacitado y toda educación que gira alrededor del déficit de los sujetos y centrarse en las capacidades y en sus aspectos positivos.

Actualmente se habla de integración e inclusión a partir del concepto de normalización el cual abarca distintas relaciones sociales donde se desenvuelve una persona y de cada ambiente según sus posibilidades e intereses.

Revisaremos brevemente los modelos o enfoques en las cuales la sociedad direcciona sus praxis.

1.2 Modelos y enfoques

1.2.1 Modelo médico - rehabilitador

Este modelo estuvo liderado básicamente por diferentes áreas de la medicina con la ayuda de la psicología, psiquiatría, trabajo social y la educación especial.

Con este modelo se afianza la noción de discapacidad como un problema individual y biológico.

Como afirma Ernesto Lentini en su análisis sobre el discurso psiquiátrico, desemboca en la construcción objetualizante de la discapacidad, su mirada se dirige al déficit, al trastorno, a la disfunción, y en ese mismo movimiento difumina los aspectos singulares y subjetivos del individuo hasta fundirlos en la patología. (Lentini, 2007)

Su enfoque va determinado en el cuerpo lisiado, defectuoso, no productivo es decir, que no se ajusta a las leyes sociales y por eso requiere de tratamiento en centros especializados cuya misión principal es la rehabilitación que se la entiende cómo hacer

que las personas con discapacidad logren un mayor nivel de normalidad y se incorporen a la sociedad después de largas terapias.

Por lo tanto personas afectadas deberían asumir una condición de enfermos ya que sus limitaciones dificultan sus capacidades fisiológicas y psicológicas que les impiden insertarse a la sociedad. A las personas enfermas se les anima para que entiendan su estado de enfermedad como no deseable y por lo tanto debían recurrir a la búsqueda del especialista correspondiente quienes le ayudarán a recuperarse. En el caso de discapacidad se asume que es una condición permanente que no se puede transformar y en ese sentido se acepta la dependencia.

A partir de estos sucesos se derivó una corriente donde el discapacitado asume su condición de discapacidad, la acepta, intentar recuperar todas las funciones normales que fuera posible y cooperar con los profesionales para innovar y mejorar los métodos de rehabilitación. Esta corriente animó a muchas discusiones y finalmente se convirtió en política pública.

Sin embargo este enfoque a pesar de su orientado trabajo, acentuó la idea de dependencia y no responsabilidad frente a la recuperación propia. “Sieglar y Osmond han manifestado como una pérdida de toda la condición humana y no exige el esfuerzo de cooperación con el tratamiento médico, ni de intentar recuperar la propia salud pero el precio de ello es una especie de ciudadanía de “segunda clase”. (Rojas, 2012, pág. 20)

De esta manera la discapacidad y la recuperación se basan en las construcciones de sujetos no discapacitados, de la “normalidad”.

1.2.2. Modelo social

Este modelo fue propuesto por Carol Gill y nace por medio de la Sociología hacia finales del siglo XIX y hasta el momento no termina de consolidarse por los diversos temas que emergen en el contexto de nuevos debates que permitan construir un campo de estudios.

Este modelo se opone a las teorías hasta ahora estudiadas en dos aspectos:

- Entender a la discapacidad como algo individual y de índole solamente físico, para pensarlo como un asunto social, es decir que la discapacidad en gran medida se debe a los obstáculos e incapacidad de la sociedad de aceptar y adaptarse a la diferencia.
- Busca la dignificación de la persona con discapacidad como sujeto con posibilidades de ser un aporte a la sociedad, con métodos y estrategias de aceptación a la diferencia. (Yoffe, 2007)

De esta manera se considera la discapacidad como un asunto de la sociedad y no del individuo, su acento está en las estructuras de poder que se define desde el sistema del mercado y en relación con la discapacidad, y ésta se entiende desde el lugar de la exclusión que tienen las personas con discapacidad en el mercado. Además desarrolla un análisis desde el carácter histórico de la discapacidad, las representaciones sociales, y las relaciones de opresión y marginación (Oliver, 1998).

Ha logrado a través de los derechos humanos una visualización de las personas con discapacidad como ciudadanos y como actores sociales que pueden involucrarse en procesos de cambios (Romañach, 2006)

A partir de la declaratoria de los derechos humanos se formaron grupos como el “Movimiento de Vida Independiente” que tenían como objetivo generar mecanismos y estrategias para que las personas con discapacidad pudieran tener una vida autónoma e independiente.

Sin embargo no dejaba de ser controversial los logros ya que desde esta perspectiva, se hablaría de prácticas de regulación social y luchas políticas por los derechos y posibilidades de elección. Como menciona Barton que no se busca la explicación basada en las discapacidades del individuo, sino el poder ostenta grupos significativos para definir la identidad de otros.

A partir de estas controversias este modelo empezó a ser insuficiente ya que se reclamaba que no todas las discapacidades son iguales y que la discapacidad física se había beneficiado más de las políticas públicas a diferencia de otras discapacidades que estaba en desconocimiento total. En los posteriores debates se cuestiona el lugar de la

corporeidad de la discapacidad, es decir, el modelo social propone la responsabilidad social y un cuestionamiento a la discriminación que centra su atención en el cuerpo anormal, ya que hubo una preocupación más por el discurso de la emancipación desde la organización social y olvido una emancipación del cuerpo individual y por esta razón se le critica excesivamente.

De este modelo se puede distinguir dos corrientes principales:

1.2.2.1. Enfoque ecológico

La teoría ecológica estudia el desarrollo humano tal como se produce en sus contextos naturales así como las interacciones que se dan en esos contextos.

Urie Bronfenbrenner define los escenarios concéntricos del desarrollo con el nombre de sistemas que afectarán directa e indirectamente al sujeto en desarrollo, a lo largo de todo su ciclo vital (Bronfenbrenner, 1987)

Estos escenarios se denominan:

- **Microsistema:** es la casa, escuela, comunidad inmediata, comprende el escenario donde interactúa directamente.
- **Mesosistema:** son las relaciones entre escuela, hogar-comunidad, comprende las interrelaciones de dos o más entornos en los que la persona en desarrollo participa activamente.
- **Exosistema:** es el círculo de amigos, medios laborales de los padres, actividades del barrio, entorno donde no participa directamente pero ellos impactan sobre los sistemas más relacionados con él.
- **Macrosistema:** son los valores culturales, costumbres, idiosincrasia y leyes afectando positiva o negativamente a los sistemas.

Este enfoque de estudio ecológico toma a la familia como unidad primaria sobre la que se interviene, cobrando así importancia la historia personal del sujeto y la interacciones propias de su universo cultura, es decir, que el hogar será el punto de partida para las primeras formas de participación y gradualmente el sujeto será capaz de desenvolverse

en escenarios familiares cada vez más amplios siendo estas actividades las que acentuarán la reciprocidad del individuo y su entorno.

La creación de condiciones ecológicas que favorezcan el desarrollo, llevaría a pensar en servicios educativos que promuevan mayores oportunidades respondiendo así al principio de inclusión.

Este enfoque es la base que sostiene la nueva educación especial, que pretende construir un puente desde una mirada intra-subjetiva hacia otra intersubjetiva las cuales permiten sentar las bases para una verdadera inclusión.

1.2.2.2. Modelo de la diversidad

Este modelo pretende construir un campo de estudio el cual se centra en los derechos humanos es decir, en eliminar las condiciones de opresión de la discapacidad.

Sus discusiones apenas están abriendo paso entre el modelo médico que aún persiste y el modelo social que se ha ido consolidando en los Estados Unidos e Inglaterra y algunos países de América Latina

Considera varios temas y discusiones más importantes que harían parte de esta nueva perspectiva.

- A partir de los postulados del Movimiento de Vida Independiente considera que es necesario construir una identidad del discapacitado y superar barreras no solo físicas sino sociales que atañen a la discapacidad
- Es indispensable que se vuelva a la experiencia de la discapacidad para que permita dar cuenta de las construcciones particulares sobre la misma que permita debates actuales de interés como los derechos humanos y la bio-política.
- Considera que las discusiones deben ampliarse, específicamente las que tienen que ver con los parámetros de “normalidad” en los que están cimentadas la sociedad y es un referente para designar a lo que no se ajusta a la regla y en segundo lugar la deficiencia y el énfasis en la diferencia son los elementos que determinan lo que sería la diferenciación en el mundo actual y por lo tanto la práctica social de los siglos XX y XXI.

- La diversidad, el cuerpo, la ética, la bioética para dar respuesta al asunto de la discapacidad y los derechos universales, se comprenden como temas teóricos pero también con un sentido práctico que apunta a cuestionar la vida cotidiana y el lugar de las políticas públicas.

Romañach y Arnau pretenden abordar un análisis desde el pensamiento filosófico moral y bioético que permita clarificar y discernir lo que significa esta particularidad humana y como tal denominarla diversidad funcional.

La diversidad funcional es una manera de ser y estar en el mundo más amplia y compleja de lo que el viejo y obsoleto modelo médico - rehabilitador planteaba desde la perspectiva meramente biologicista. Así, la diversidad funcional ya no es deficiencias (menos eficiencias) discapacidad, minusvalía (menos-valía) y un largo etcétera terminológico que penaliza a través de los conceptos a las propias mujeres y hombres que tienen dicha especificidad (Romañach, 2006, pág. 1)

Este nuevo concepto que plantea el Foro de la Vida Independiente que hace hincapié en el hecho obvio de que los seres humanos somos sujetos morales de pleno derecho desde nuestra diversidad y diferencia, motivo por el que desde el modelo social o de vida independiente, y teniendo la perspectiva de los derechos humanos como referente, una nueva teoría crítica surge para examinar y analizar los discursos dominantes de la bioética contemporánea (Romañach, 2006)

De acuerdo a Ferrantes y Ferreira en sus reflexiones afirma que la realidad actual está basada en confusiones conceptuales, aunque no todas están relacionadas con la escasa implantación del modelo social o de la vida independiente en nuestro país.

Una de esas confusiones es la mezcla de los conceptos enfermedad y diversidad funcional es decir, la sociedad contemporánea sigue viendo la diversidad funcional como una enfermedad.

Así pues, “ahora se los reconoce, se le visualiza pero no se genera las condiciones para que se inserte de manera adecuada en la sociedad, no se aísla pero no se hace parte.” (Rojas, 2012, pág. 27)

Sin embargo estas aportaciones, modelos y enfoques sobre la discapacidad, han permitido analizarla desde varias perspectivas históricas antropológicas, filosóficas, sociológicas, pedagógicas o sea que podemos decir que ha excedido el plano médico, sin descuidar su historia, el concepto que surgió en una época determinada desde el área de la medicina, también estuvo condicionada por el pensamiento de la época.

Ante esta conclusión podríamos aplicar el aporte de Víctor Frankl y su análisis sobre los condicionamientos sociales, genéticos o de cualquier índole, afirma que el ser humano no está libre de condicionamientos pero si es libre de tomar una actitud frente a ellas. Es decir, que la discapacidad como una construcción social y cultural es posible asumirla como una condición humana, reconociendo la dignidad a las diferencias. (Restrepo A. , 2001)

Estos enfoques han llevado a enfrentar al ser humano a una realidad y cuestionarse hacia dónde va la humanidad. Al hablar de inclusión y diversidad implica entender al ser humano desde una perspectiva existencial, el cual permitiría aceptar a la persona en situación de discapacidad incondicionalmente como una unidad que no admite partición, subdivisión o escisión alguna porque es una totalidad y le compromete a la realización de su propia existencia y por lo tanto representa el mayor y mejor argumento en favor de su dignidad y de su vida.

1.3. La Familia y discapacidad

La familia como una instancia viva en un proceso continuo de transformación a través del tiempo, sometido en forma constante a demandas de cambios dentro y fuera.

Minuchin resalta que “La familia no es una entidad estática, está en un proceso de cambio continuo, lo mismo que sus contextos sociales” agrega que “Los cambios sobrevenidos en la familia y en los holones extrafamiliares influyen sobre los holones individuales. El desarrollo de la familia, según este modelo, transcurre en etapas que siguen una progresión de complejidad creciente”. (Minuchin, 1982)

La familia es quien introduce a los hijos en el mundo de las personas y de los objetos y las relaciones que se establecen entre sus miembros serán en gran medida modelo de

comportamiento con los demás, al igual que lo va a ser la forma de afrontar los conflictos que se generan en el entorno familiar.

En el transcurrir vital del grupo familiar existen sucesivos, momentos evolutivos que implican embates y nuevas problemáticas que posiblemente conduzcan a desestructuraciones de todo el acomodamiento anterior para ir a un nuevo pasaje por el ciclo vital y el cambio provoca estrés.

En el ciclo vital familiar existen varios momentos como: la constitución de la pareja, el nacimiento del primer hijo, la aparición del segundo, el inicio del jardín de infantes, la escuela, que implica la socialización del niño en el afuera de la familia, el advenimiento de la pubertad, la adolescencia, con la maduración sexual en los hijos, la adultez de los hijos, el nacimiento de los nietos etc.

En cada una de estas etapas posee un potencial de crisis y más aún cuando la discapacidad es parte de ella.

Núñez menciona que “Los estadios del desarrollo en una familia que tiene un hijo con discapacidad serán atravesados por este hecho. Esta familia se enfrenta al estrés de la cronicidad a lo largo del ciclo vital”. (Nuñez, 2007, pág. 57)

El impacto y reacciones emocionales que produce en la familia este evento es desestabilizante y repercutirá en la vida de cada miembro, aunque no sabemos en qué ámbitos específicos y con qué intensidad.

Pérez refiere que “cada uno de estos pasajes promueve conmociones en la trama y en cada uno de los momentos evolutivos pueden dispararse situaciones conflictivas que ahondan la crisis natural y pueden desviar el progreso del grupo familiar”. (Perez, 2001, pág. 45)

La intensidad de estos cambios puede movilizar cada fase, que es dependiente a la historia de cada integrante de la pareja y de la historia de esa familia nuclear, de la modalidad de la elaboración de duelos previos, del nivel de sostenimiento externo con la que cuenta la familia. La direccionalidad, calidad y especificidad en que se manifieste

este desarrollo familiar está en íntima dependencia con el ambiente social, histórico y cultural. (Acero, 2013)

Entonces el momento o fase del ciclo vital en que se produce la crisis va a determinar la forma de adaptación de la familia a la misma y también la influencia que el acontecimiento tendrá en el desarrollo posterior. Por ejemplo: no es igual cuando en la familia ya existen otros hijos y llega un hijo con algún tipo de discapacidad a diferencia de una familia que su primer hijo llega con alguna discapacidad.

Observamos que la familia enfrenta una pérdida ambigua que, por serlo no tiene un cierre claro debido a que el grupo familiar puede tener una permanente esperanza de que esta situación pueda revertirse, sea por una intervención “sobrenatural milagrosa” o porque se produzca un avance científico que ponga fin a la condición de discapacidad del hijo.

De cualquier manera, la presencia de un hijo con discapacidad en la familia, es un evento donde los padres experimentan, varias reacciones emocionales al parecer es muy común los sentimientos de culpabilidad que dan a lugar diferentes comportamientos conflictivos como, terminar culpándose mutuamente por la discapacidad de su hijo, culpando a Dios por haberles mandado un hijo así, culpando a la vida, a los médicos, al destino, lo que podría provocar problemas conyugales incluso familiares, que podrían terminar en separaciones o el divorcio. (Acero, 2013)

Estas observaciones clínicas sobre el ciclo vital y sus transiciones de un ciclo a otro, al parecer implica que las reacciones emocionales y los impactos del diagnóstico, se vuelven a experimentar. Con esta conclusión se podría decir que cada etapa de transición ofrece la oportunidad de resignificar la crisis inicial.

La resignificación en cada etapa, permite una esperanza, ante este dilema presente en la familia, citando a Frankl diría “Con su libertad, con su decisión el hombre puede aislarse o desentenderse de las personas de su entorno más cercano, pero no puede impedir las repercusiones de esa decisión entre las personas que lo rodean” (Freire, 2002)

Por tanto el sufrimiento de los padres es inevitable, pero dependerá de la elección que hagan ante las condiciones y circunstancias que les plantea vida.

1.4. Impactos y diagnóstico

1.4.1. El diagnóstico

Los relatos, las leyendas, las gestas y los mitos dan cuenta de los efectos que tiene sobre la familia el enfrentamiento a la discapacidad de un hijo. De estos quisiera rescatar este mito griego de Hefesto también llamado Vulcano:

Hefesto es un dios del Olimpo que nace con un defecto, es cojo. No es uno de los grandes dioses olímpicos ya que no cumple con el ideal de belleza y perfección de la divinidad griega. En una de las versiones que existen sobre este dios, es a consecuencia de su defecto que la madre Hera lo desechó y abandonó arrojándolo del Olimpo. Pudo sobrevivir ya que lo criaron Tetis y Eurínome.

El propio Hefesto en un canto de la *Ilíada* relata del siguiente modo el rechazo de que fue objeto por su madre y el resentimiento hacia ella: Ella (refiriéndose a Tetis) fue quien me salvó cuando el sufrimiento me destrozaba, caído a lo lejos. Ésa era la voluntad de mi madre que quería ocultarme porque era cojo. Entonces habría sufrido en mi corazón pesados dolores si Eurínome y Testis no me hubieran recibido en su seno.

Hefesto se transformó en el dios de fuego y con su fragua fabricó objetos fuertes y hermosos. O sea, se entregó a trabajar con las manos, a cincelar joyas, a trabajar el hierro o el bronce. Fue él quien fabricó el escudo de Aquiles; era el obrero del cetro de Agamenón y del broquel de Diomedes. Era un dios artesano de vigorosos brazos que aprendió el arte de la herrería y la orfebrería. Toda la fuerza de Hefesto la tuvo en las manos, en los brazos, en la parte superior del cuerpo.

En la *Teogonía* es un hijo solamente de Hera. Es un hijo de la cólera y del odio de Hera contra Zeus ya que su marido había concebido solo a Atenea (su hija preferida), que salió completamente armada de cráneo de Zeus. Ante este hecho

Hera concibió sola a Hefesto, sin unión de amor, por cólera y desafío lanzado al esposo. (Nuñez, 2007).

El poeta parece querer significar en esta versión que la mujer sola no puede dar al mundo sino un monstruo o un ser cojo e incompleto; el odio es estéril; únicamente el amor y la armonía engendran belleza.

En este mito se evidencia sentimientos y vínculos de la madre-padre-hijo que acontecen ante el nacimiento del hijo con un daño. Se evidencia el rechazo, la vergüenza materna ante el hijo defectuoso que no responde a sus ideales, el resentimiento del hijo ante el rechazo, el esfuerzo compensatorio de él para superar su defecto, la búsqueda laboriosa del ansiado reconocimiento de su madre y sus esfuerzos para ser valorizado por ella, la necesidad de sujetarse a la madre para que no vuelva abandonarlo, la exclusión de la figura paterna, apareciendo el hijo con déficit como un producto materno.

El momento de la sospecha y posterior confirmación del diagnóstico de discapacidad de un hijo puede darse durante el período de gestación, al nacer, en momentos posteriores al nacimiento, durante los primeros años de vida o en otras etapas de su ciclo evolutivo.

Sin embargo en cualquier momento que aparezca el trastorno y el diagnóstico del mismo, al parecer tiene un impacto significativo sobre la familia, produciendo profundos cambios psicológicos.

Núñez dice, “cuando el hijo tiene una deficiencia se produce una brecha mayor con el hijo deseado. Y cuanto mayor sea la distancia entre la representación ideal del hijo y el hijo real, mayor será también el esfuerzo y trabajo psíquico que le demandara la situación a la pareja parental. La confirmación del diagnóstico de discapacidad destruye fantasías, ideales, proyectos, deseos, expectativas depositadas en ese hijo”. (Nuñez, 2007, pág. 34)

Según estas referencias este punto es trascendental para los padres ya que experimentan la sensación de vacío las cuales se manifiestan con diferentes comportamientos de manera consciente e inconsciente como: redoblan los cuidados y la dedicación al hijo

que ha nacido con discapacidad, como una manera de paliar la angustia y una sensación de culpa.

El estado emocional de los padres es muy vulnerable en ese momento ya que se ha dejado una impronta inevitable y de gran peso.

1.5. La Discapacidad como crisis familiar

Al referirse a la palabra “crisis” es oportuno referirse a la definición china que implica “peligro y oportunidad” al mismo tiempo.

Esta palabra inglesa se basa en el griego Krinein que significa “decidir” sin tener un significado o connotación negativa. Según la Real Academia de la Lengua RAE, hace referencia a un punto de inflexión en un asunto o proceso, del que puede resultar tanto algo bueno o como algo malo.

- Juicio que hace algo después de haberlo examinado cuidadosamente
- Escasez, carestía.
- Situación dificultosa o complicada.
- Cambio brusco en el curso de una enfermedad, ya sea para mejorarse, ya para agravarse el paciente.

En el ámbito psicológico, varios autores especifican con mayor precisión la “crisis”.

Para Moffatt la crisis psicológica es una perturbación que se manifiesta por la invasión de una experiencia de paralización de la continuidad del proceso de vida. El futuro parece vacío y congelado. Para que una situación produzca una crisis, más importante que el nivel de traumatismo sufrido por la persona es lo inesperado de la nueva situación que le exige vivir.

Es decir, es una situación no prevista y cuando las circunstancias colocan a una persona en una situación no anticipada se produce la crisis.

Núñez establece una diferencia junto a varios autores sobre la crisis.

- Crisis evolutivas.- relacionadas con el pasaje de una etapa del ciclo vital de una familia, la formación de una pareja, el nacimiento de un hijo, su entrada a la escolaridad, la adolescencia, el envejecimiento de los padres etc.

Estas implican ciertas tareas de reacomodación, ajuste y la crisis surge cuando hay interferencias en su acomodación.

- Crisis accidentales o circunstanciales.- se caracterizan por su carácter urgente, imprevisto e inesperado, en estas crisis estaría la muerte de algún integrante de la familia, enfermedades accidentales etc. La confirmación del diagnóstico de la discapacidad de un hijo encajarían dentro de esta última (Nuñez, 2007).

Para Frankl las crisis accidentales son las no esperables, son aquellas, que por azar no por causalidad irrumpen la vida cotidiana de las personas y afectan el equilibrio bio – psico – social –espiritual de la persona. No todas las personas van a vivenciar de la misma manera una crisis sino que cada miembro de la familia va vivirlas en forma única e irrepetible.

Desde la Logoterapia, se alude también a las crisis existenciales. Estas surgen de las preguntas del ser humano: por su propia existencia, preguntando sobre el para qué de su existencia, sobre el sentido de cada situación, como es la pérdida de un hijo idealizado y la presencia de la discapacidad en la familia.

El hombre apela a sus valores es decir, no es el hombre el que interroga a la vida, sino que, es el hombre el interrogado. Ahora bien, Frankl afirma que si el hombre es un ser en situación, que vive con intencionalidad, que siempre se dirige a algo, en el que la libertad y la responsabilidad permite la posibilidad de elección, en el que lo facultativo se antepone a lo fáctico entonces ¿cuál es el sentido de atravesar una crisis? ¿Para qué se nos presenta? Quizás no se trata de la crisis en sí misma, sino de cómo podemos responder frente a las mismas y de adoptar una actitud frente a la vida, que implica crecer, aprender a nivel personal y extender a la familia cuando la discapacidad es parte de ella. (Astarita, 2007)

Entonces, a partir de estos criterios para una familia, enfrentar una crisis representa tanto una oportunidad de crecimiento madurez o fortalecimiento, como el peligro del trastorno o desviaciones en alguno de sus miembros. En este sentido, una crisis originada en presencia de una discapacidad, constituye un momento decisivo y crítico donde los riesgos son altos pero también la oportunidad de fortalecerse, coexisten.

1.5.1. Ámbito relacional conyugal

Si bien es cierto que la presencia de un hijo con discapacidad resulta ser un gran impacto para los padres y tomando en cuenta que, al hablar de impacto no se refiere directamente a algo negativo, se puede decir que en algunas parejas salen fortalecidas.

Acero dice “muchas parejas salen fortalecidas ya que esta situación les permite experimentar una faceta de entereza y resolución que no conocían y lo cual los une con mayor fuerza en cambio para otras, la situación produce malestar y posiblemente caer en el juego de la culpa e ira, reprochándose mutuamente el estado de su hijo” (Acero, 2013, pág. 24)

Estas dos posiciones ponen en riesgo la unión de la pareja. Retomando la idea de Nuñez donde menciona que el afrontamiento de la crisis depende de la historia personal de cada integrante de la pareja, un elemento que sirve para predecir el camino que tomará la pareja después del diagnóstico de su hijo es la experiencia previa o no, de conflictos en la relación es decir, cuando han existido conflictos y no han sido afrontados o no se ha resuelto se dan mayores dificultades al adaptarse a una situación inevitable y al parecer descuidan las necesidades primordiales del hijo.

Estos conflictos previos podrían agravarse o podría ocurrir que uno los dos miembros tomen la situación como una oportunidad para expresar conflictos no resueltos o dejar de tratar asuntos críticos e importantes en la relación y centrarse en atender las particularidades de la discapacidad del hijo, se corre el riesgo de que ese hijo sea tomado como chivo expiatorio de las dificultades maritales.

Otro tipo de parejas que han llevado una relación sin conflictos, pero a partir del diagnóstico pueden comenzar a mostrar signos de trastornos al no asumir un proceso de

duelo adecuado por ejemplo acude a consulta permanentemente por una conducta que presenta el hijo y sus demandas son permanentes y exigentes.

Tanto el padre y la madre tienen una experiencia diferente, según varios especialistas sostienen que esta situación es más difícil para el padre que para la madre.

“El padre suele sentir al hijo con discapacidad como una herida en su virilidad en la medida que la descendencia, que es la portadora del apellido paterno, ha quedado como un trunco, más aun, cuando se trata del primer hijo varón” (Yuni, 2008, pág. 15). Por lo tanto el padre toma una actitud de huida en el hogar y de su rol. “La madre suele establecer una relación muy estrecha con su hijo tanto que aparta tanto o pospone a su pareja incluso a sí misma” (Yuni, 2008, pág. 16)

El rol de la madre, como vínculo, que en la mayoría de los casos son los que sostienen al niño, se muestra fuerte e indestructible, la madre hace predominar su rol de madre sobre su rol de esposa, lo cual resulta en que el hijo pasa ser un niño eterno mostrándose como una fuente inagotable de amor y aceptación. Si hay otros hijos también relegación a un segundo plano. Dando como resultado que la madre quede atrapada en la función de reeducadora del hijo.

Mannoni refiere “en respuesta a la demanda del niño deberá proseguir de alguna forma una gestación eterna. Como un pájaro empollando un huevo que jamás podrá abrirse”. (Mannoni, 1984, pág. 34)

Podemos identificarlos como trabas para el desprendimiento de la madre (hermana-abuela) para alcanzar la separación – individuación del niño con déficit.

Esta modalidad vincular puede colocar a los padres en el riesgo de desarrollar el Síndrome Burnout y poniendo en riesgo a ese hijo sometiéndolo a una excesiva sobreprotección y limitando su desarrollo y yendo en contra de sus derechos como ser humano es decir, limitando los esquemas sanos de afrontamiento de las actividades normales de la vida. (Acero, 2013).

Como lo explica Acero, El síndrome Burnout es un deterioro o agotamiento producido por la demanda excesiva de recursos físicos y emocionales es decir, es un agotamiento

emocional, de despersonalización y de la reducción de la capacidad personal que se presentan en las personas que realizan la función de cuidadores primarios. En este caso pueden ser los padres.

Las dificultades en la pareja parecen estar asociadas a la expresión y comunicación de sentimientos que saldrán a flote en el proceso de duelo por la pérdida de su hijo “normal”.

1.5.2. Ámbito relacional parental

Como ha afirmado las investigaciones ya expuestas, en este escenario se relaciona básicamente el manejo de las expectativas frustradas los padres como: la renuncia a sus proyectos de vida y hacen de su hijo el único proyecto de vida.

Acero menciona que “la relación padres – hijos en condición de discapacidad suelen tener una carga de sentimientos ambivalentes desde el momento inicial en que los padres se dan cuenta y argumenta, en el sentido gestáltico de Fritz y Perls, con una frase: yo hago lo mío y tú haces lo tuyo, algo así como, no estoy en este mundo para llenar tus expectativas y no estás en este mundo para llenar las mías. Yo soy yo y tú eres tú. Y si por casualidad nos encontramos, es hermoso. Si no, no puede remediarse” (Acero, 2013, pág. 27)

Según esta afirmación los padres hacen contacto natural y espontáneo en el aquí y el ahora, es decir, con lo que siente y percibe. Este momento parece relacionarse con el proceso de duelo que cada padre y madre ha realizado o realiza a partir de diagnóstico de discapacidad.

Citaremos un documento publicado por la Universidad de Salamanca que hace un aporte importante sobre situaciones disfuncionales en este vínculo paterno –filial.

- Padres deudores –hijo acreedor

La pareja parece dominada por la culpa, los padres se presentan como excesivamente disponibles, eternos dadores, con una abundancia inagotable. El

niño puede transformarse en un acreedor de por vida, manteniendo una dependencia exigente hacia sus padres.

- Hijo deudor –padres acreedores

El niño se siente culpable y defraudado hacia sus padres porque los percibe insatisfechos y desilusionados por su discapacidad. Esto se vincula con actitudes conscientes e inconscientes de cargarlo con culpa de su fracaso. Estos reclaman que sea lo que no es y lo que nunca podrá llegar a ser: un niño sin limitación.

Los padres se relacionan con su hijo de modo exigente y controlador en cuanto al rendimiento y eficacia.

- Padres con ausencia de demandas. De este hijo ya no se espera nada, es un vínculo en el que predomina la desilusión, la impotencia la desesperanza.

- Padres con negación e idealización del daño. La discapacidad del hijo aparece revestida de cualidades divinas, otorgando a los padres la condición de ser “los elegidos de dios” por tener un hijo especial. El hijo es vivido como un regalo del cielo, casi como un milagro.

- Los padres colocan al hijo como depositario de las limitaciones del resto de la familia

- Los padres lo colocan como el soporte de la familia, los demás quedan libres de sus propias limitaciones propias, marcándose así, fuertemente diferencias en la familia.

- Los padres se vinculan con su hijo desde la parte dañada, sin reconocer sus aspectos sanos. Quedan atrapados en la etiqueta diagnóstica lo que lleva a que asuman el rol de reeducadores. El cumplimiento de las obligaciones es tomado como única expresión de su función parental. Esto va conjuntamente con la ausencia de actividades gratificantes y recreativas.

Este artículo permite dar cuenta de la importancia de la formación de vínculos y apegos entre madre-padre-hijo y su vulnerabilidad cuando se presenta un trastorno discapacitante. Distintos aportes nos muestran su importancia en estas primeras etapas ya que influyen en la formación del psiquismo. Entre ellos Spitz, Bion, Winnicot,

Bolwy, jerarquizan las funciones maternas de contención, sostenimiento, transformación y organización posibilitando al niño a desarrollarse, construir un psiquismo y adquirir una existencia segura.

Según la experiencia en la práctica clínica de la Dra. Núñez ha comprobado que no hay una relación directa entre el daño orgánico del niño y las dificultades de interacción temprana.

“La clínica es reveladora de conflictos vinculares tempranos con un hijo sin discapacidad. Por el contrario, hay niños con severas discapacidades que pueden vivir relaciones primarias muy satisfactorias con sus figuras de apego”. (Nuñez, 2007, pág. 117)

Podemos ver que de todas maneras hay un riesgo relacional es decir, hay mayores posibilidades de que aparezcan modalidades disfuncionales cuando el hijo tiene algún déficit.

1.5.3. Relaciones fraternas

Las relaciones fraternas con un hermano en condición de discapacidad, tampoco están exentas de situaciones conflictivas. Fandova afirma que la calidad de las relaciones fraternales está en directa relación con la calidad de las relaciones paternas.

Acero, describe los escenarios donde están inmersos los hermanos de un niño con discapacidad:

- Los padres delegan roles de cuidadores primarios, provocando que el o los hermanos vayan asumiendo como una carga esa relación fraterna, pudiendo desarrollar sentimientos de ira hacia su hermano porque le quita el espacio del sano disfrute de su infancia y adolescencia.
- No asigna el rol de cuidador primario pueden sentirse relegados y obligados a entrar a una especie de competencia ya que toda su atención y protección la tiene su hermano con discapacidad. En este marco las relaciones con su hermano pueden ser de resentimiento o distanciarse hacia la indiferencia.

Lucas hace un aporte interesante y valioso sobre esta unión de pareja conjuntamente con la relación con sus hijos y la importancia que da, cuando atraviesan por circunstancias difíciles

El amor y la estabilidad de los padres es la columna vertebral de los hijos y, mientras ésta permanezca intacta, harán frente a casi cualquier tormenta que el destino les depara. Pero cuando el padre y la madre rompen cruelmente, empieza la aflicción de los hijos, una aflicción mucho peor que el dolor y el hambre. (Lucas, 2007, pág. 87)

Esta relación también se vuelve riesgosa y vulnerable pero sin embargo, Lucas permite observar que es posible que los padres decidan vincular a sus hijos en todo su sufrimiento que posibiliten desarrollar relaciones fraternas adecuadas y su disposición ante las crisis y la resolución de los conflictos que se presente en el ciclo familiar. También se podría tener una negativa y romper con el lazo conyugal o seguir con los patrones anteriormente descritos y que afectan de gran manera a los hijos.

1.6. El Duelo y las reacciones emocionales

La palabra duelo proviene del latín duellum y significa dolor y también desafío ante las situaciones de pérdida. Freud, quien lo define como “una reacción experimentada frente a la muerte o frente a la pérdida de un ser amado o de una abstracción equivalente: la libertad, un ideal etc.” (Freud, 1953, pág. 243)

Es decir, el duelo surge frente a la pérdida de cualquier objeto, lugar, rol, relación, posición o ideal en el cual se haya invertido una carga afectiva significativa y su intensidad no depende de la naturaleza del objeto perdido sino del valor que se le atribuye a dicho objeto. Consecuentemente es posible afirmar, que se invierte todo aquello que sea percibido como propio, independiente si su naturaleza es tangible o intangible.

El duelo se ve influenciado por costumbres, mitos, actividades, creencias, rituales, ceremonias y normas culturales que median las construcciones y representaciones que se tiene al respecto.

Para los padres que reciben un diagnóstico de discapacidad de un hijo se enfrentan a una realidad donde su asimilación seguramente no será fácil ya que como toda pérdida requiere de una respectiva elaboración de su duelo.

Según las teorías psicodinámicas, vemos que esta pérdida se ubica en el orden de lo simbólico es decir, el sustrato simbólico con que se le inviste al objeto perdido, aquello se denomina duelo intangible donde su elaboración no desconoce una posible pérdida en lo real, tiene principalmente una connotación simbólica.

Acero define al duelo como un conjunto de reacciones físicas, psicológicas, emocionales y espirituales conscientes e inconscientes. Hace referencia a la inclusión o incorporación de la experiencia de la pérdida en la persona, por medio de un proceso el cual permitirá el bienestar o la patología en la persona en situación de pérdida. (Acero, 2013)

Por otro lado, el duelo tiene otra particularidad, lo que Freud denominó la “prueba de la realidad” (como el cuerpo del muerto). Aquí hay un niño presente, pero con una falta que por ello no se ajusta a la imagen del hijo soñado y esperado. Por esta razón este duelo y las reacciones emocionales que vivencien los padres son muy particulares.

Tomando a la médica – psiquiatra Elizabeth Kubler-Ross menciona que las reacciones emocionales que se dan en el proceso de duelo pueden mantenerse, reemplazarse o presentarse simultáneamente, pero en todas se mantiene las ideas, creencias irreales respecto a la situación del hijo/a, siendo común la recuperación total que permitirá que el niño sea “normal”. Con esta posibilidad los padres albergan esperanzas en milagros religiosos y curas médicas que les permitan alcanzar este ideal, que en la mayoría de los casos es imposible y las altas expectativas se vislumbran como una reacción propia de la negación ante la difícil asimilación.

Elizabeth Kubler-Ross identifica cinco etapas emocionales que suelen atravesar los padres con un hijo/a con discapacidad, a partir del diagnóstico son:

1.6.1. Negación

Esta etapa son los momentos inmediatamente posteriores de la confirmación diagnóstica, donde las primeras reacciones emocionales son el aturdimiento, shock, confusión, que se transforman en sentimientos de tristeza, dolor, que son respuestas de la dimensión psíquica para defenderse de este impacto fuerte que acaban de recibir.

Los padres se aferran a la esperanza de un error diagnóstico. Pueden en un inicio mostrar cierto desapego del hijo/a y de la situación que están atravesando, es decir no logran asimilar fácilmente, donde a parecer las expresiones más comunes son:

- Me siento bien. Esto no me puede estar pasando, no a mí.
- Parece un sueño, parece irreal
- Es como si lo estuviera pasando a otra persona y no a mí.

La doctora afirma que estas primeras reacciones emocionales permiten anestesiar el sufrimiento ante una noticia inesperada y sorprendente. Funcionan a la vez como una forma de defensa temporal, que pronto serán reemplazadas por una aceptación parcial.

Por otro lado es frecuente que presenten trastornos de apetito, alteraciones del sueño, náuseas, cefaleas.

1.6.2. Agresión

Esta etapa está caracterizada por las reacciones emocionales de irritabilidad, angustia intensa, frustración, auto-reproches, desorden emocional. La doctora afirma que estas reacciones se manifiestan en forma de hiperactividad y gran inquietud en una búsqueda irrefrenable y frenética de información de médicos y otras personas.

En su comportamiento, la compulsividad ante esta búsqueda podría estar marcando del esfuerzo que hacen los padres para negar el dolor y angustia que están vinculados con la realidad de la situación.

Los padres se culpan mutuamente por la discapacidad del niño/a. Podrían descargar su ira contra el médico, la religión o la vida. El rechazo con carga agresiva podría incluso ir en contra de su propio hijo/a.

Estas reacciones parecen ser el resultado de la impotencia ante esta circunstancia inevitable que se ha presentado en su vida. Al parecer los sentimientos que priman en esta etapa son la culpa o vergüenza.

Núñez hace un aporte interesante en cuanto a la culpa que siente los padres en esta etapa. “Los sentimientos de culpa pueden basarse en la realidad o en la fantasía. La mala información y los mitos que los padres tienen acerca de las enfermedades y las deficiencias pueden provocar intensos sentimientos de culpa no justificados”. (Núñez, 2007, pág. 89)

Es decir, además de ser la personalidad un factor importante en este proceso las creencias y mala información que tengan, harán rechazar la información adecuada que pueda brindar los profesionales y persistir en su culpabilidad.

1.6.3. Negociación

En este momento no existe una aceptación del diagnóstico por completo, sin embargo los padres ya se muestran abiertos al diálogo y a la negociación con el médico y el niño sobre la situación.

Según Acero y su experiencia dice que cuando existe esta posibilidad de diálogo, es una confirmación indirecta de que la noticia ya ha sido aceptada como un hecho real.

1.6.4. Depresión

Sus reacciones emocionales ante la información que reciben por parte de los profesionales y según sus propias investigaciones siguen siendo inapropiadas.

Los padres han entendido y reflexionado sobre la situación del niño/a en sus diferentes entornos. Comienzan aparecer reacciones emocionales y características clínicas de la depresión como: apatía, sentimientos de vacío, agotamiento tanto físico como mental, retraimiento. Se evidencia el desmejoramiento de la persona, por lo general aparecen

sensaciones físicas como: estómago vacío, hipersensibilidad a los ruidos, vivencias de despersonalización, sensación de ahogo y boca seca es adelgaza, y se verá invadida por una profunda tristeza.

Al parecer, es la etapa es donde más se manifiestan la sensación de ruptura de ilusiones e ideales depositados en el hijo/a. El sentimiento de huida, impotencia y desesperanza de recuperar lo anhelado y lo perdido.

La doctora Ross menciona que es un estado temporal e iniciador para la aceptación de la realidad, en el que es erróneo intentar animar al afectado. Esto representaría, que no debería pensar en su duelo y sería ilógico decirle que no esté triste.

1.6.5. Aceptación

Esta etapa se caracteriza por la atenuación gradual de las intensas reacciones emocionales que distinguieron las etapas previas. Se espera que la pareja tome una más clara conciencia de la pérdida, entienda la condición de su hijo y lo incorporen en sus vidas.

Esta aceptación puede ser parcial o total, la cual puede mantenerse en períodos prolongados, sin embargo esta etapa es vulnerable a cualquier vivencia de crisis por ejemplo, las etapas del desarrollo ya que podrían hacer reaparecer algunas de las etapas anteriores.

La doctora Ross hace una revisión breve de diferentes autores (Díez, S., Ventola, B., Garrido, F. y Ledesma, C.; 1989), en cuanto al dolor crónico de estos padres ya que experimentan diferentes reacciones cronológicas a partir del diagnóstico de discapacidad

1.6.5.1. Reacción de Negación y/o Aceptación Parcial

- Cuando los casos leves de discapacidad, parece que la reacción de los padres suele ser de negación o minimización, y por lo tanto, no suelen ser conscientes de las dificultades del niño para realizar ciertas actividades. No se le presta ayuda y se le exigen cosas que no puede hacer. Así, sólo se consigue que el niño se sienta solo, inseguro e inferior a los demás.

- Cuando la discapacidad es evidente, parece que los padres no suelen aceptar por completo su condición, aunque digan lo contrario. Los sentimientos de pesimismo son muy fuertes hacia el futuro y culpabilidad, sus reacciones parecen bruscas de autodefensa, que no ayudan a la labor médica.

1.6.5.2. Reacción de Aceptación

Pueden aparecer dos posturas diferenciadas.

- Los padres pueden adoptar una posición de sobreprotección del hijo, una aceptación basada en la resignación y la piedad, que no ayuda al niño a superar sus obstáculos, sino que le hace vivir con la sensación de ser un enfermo.
- Los padres pueden no entender realmente el problema que padece su hijo y pueden entorpecer el desarrollo positivo de la incapacidad.

1.6.5.3. Reacción Depresiva Existencial

Además de la preocupación ante un futuro incierto después del diagnóstico, los padres padecen una ansiedad profunda por no saber qué pasará cuando ellos mueran. Este sentimiento se puede mezclar con los de culpa y fatalidad al intentar encontrar unos sustitutos que cuiden del hijo cuando ellos falten, privando, por ejemplo, a los hermanos, de una vida plena. (Mogollón, 2013).

Finalmente Kubler- Ross y varios autores coinciden en que la reacción inicial más evidente en estos padres son los signos y síntomas de una depresión sumamente intensa, formas de reacción y tiempo de recuperación que varían y dependen de varios factores como:

- El tipo y grado de discapacidad del hijo/a
- El tipo de personalidad y el nivel de adaptación de la familia antes del diagnóstico de discapacidad.
- Nivel de instrucción – preparación profesional, intelectual, socioeconómico, creencias religiosas, entre otros.

Por lo tanto, todo el impacto emocional que sufren los padres y sus reacciones ante el diagnóstico es una situación que afectará no solo a nivel personal sino a las relaciones interpersonales es decir, con los otros en su entorno.

Vemos que estas reacciones emocionales, psicológicas, físicas, son normales en el ser humano al enfrentarse a una pérdida, el proceso de duelo se vuelve necesario para poder entender una situación de dolor y poder incorporarla a su cotidianidad.

El doctor Frankl dice, el ser humano se ve enfrentado varias circunstancias en la vida y enfrenta multiplicidad de pérdidas en el transcurso de la vida, la muerte o las experiencias cercanas a la muerte son parte de la vida.

Claramente estamos frente a un escenario que nos muestra el sufrimiento (dolor)-culpa y muerte, lo que Frankl denomina la triada trágica, la cual es una compañera habitual de la existencia humana, y como tal permite crecer, madurar y de esta manera encontrar un sentido a este sufrimiento.

1.7. El Síndrome de Down

1.7.1. Definición

El síndrome de Down es una condición que es el resultado de una anomalía de los cromosomas, esta alteración, en estas personas son más sus similitudes que sus diferencias con respecto a los demás.

No se sabe específicamente las razones pero la desviación en el desarrollo de las células resulta en la producción de 47 cromosomas en lugar de 46 que se consideran normales. El cromosoma adicional cambia totalmente el desarrollo ordenado del cuerpo y cerebro.

En la mayor parte de los casos, el diagnóstico del síndrome de Down se hace de acuerdo a los resultados de una prueba de cromosomas que es suministrada poco después del nacimiento del niño.

Es una de las causas genéticas más comunes de retraso mental, esto significa que es causada por un problema con los cromosomas de la persona, donde están situados los genes que hacen que cada individuo sea único.

Generalmente, las personas con síndrome de Down tienen retraso mental de leve a moderado. Algunas tienen un leve retraso y otras lo tienen más grave. Cada persona con síndrome de Down es distinta.

1.7.2. Causas y características

La causa general del síndrome de Down es un error en la división celular conocida como no-división. Al parecer no se conoce la razón por la cual se presenta esta anomalía o el error cromosómico, no lo causa algo antes que hacen a madre o el padre, cualquiera puede tener un niño con Síndrome de Down. Las mujeres que quedan embarazadas después de los 35 años corren un mayor riesgo, es decir, que no se puede prevenir.

Sin embargo las investigaciones destinadas a detectar la causa de la trisomía 21 hablan de un factor de riesgo. Esto significa que las personas en las que se da uno de estos factores tienen mayor probabilidad de concebir un niño con Síndrome Down, de todas formas, esta posibilidad también existe fuera de los factores de riesgo. Éstos son numerosos y probablemente no actúa uno solo, sino que la coincidencia y la interacción de factores diversos favorecerá la alteración cromosómica.

Los niños con Síndrome Down a pesar de sus deficiencias podrían desarrollar sus habilidades y podrían aprender nuevas destrezas y habilidades que les permitan desempeñarse adecuadamente en varios entornos y ambientes igual como los niños “normales”.

El peso al nacer puede no variar con el resto de los demás niños, solo que cabe mencionar que en el caso del tono muscular, presentan por consecuencia de su problema hipotonía y por tanto bajo puntaje en todo lo que se refiere a ella. Según las investigaciones después de los 18 meses la hipotonía disminuye gradualmente, y aún más, si el niño es manejado adecuada y prontamente, no solo podría disminuir notablemente sino desaparecer.

Su proceso mental se desarrolla más lento a diferencia de los otros niños, por esta razón el apoyo más específico y personal debe ser ubicado a sus propias pautas de conducta y su desarrollo de habilidades, adoptando los apoyos adecuados para sus aprendizajes de

manera gradual y acomodada, facilitando su proceso de trabajo. Además el estímulo permanente y la motivación son fundamentales para captar su atención.

Según Piaget y sobre el desarrollo cognoscitivo se describe la evolución de los niños retrasados mentales como procediendo a una velocidad reducida y deteniéndose en una etapa inferior a la de la organización cognitiva normal.

Esta etapa varía según la gravedad del retraso mental, quedarían ubicados en las etapas llamadas sensoriomotora, se caracteriza por el predominio de lo concreto y el aquí y el ahora. Lo niños con retaso moderado se elevan hasta el nivel del funcionamiento intelectual llamado preoperatorio. En esta etapa del desarrollo surgen la representación (imágenes mentales, minoración y sueños) el desarrollo del lenguaje y la estructuración progresiva lingüística, la instalación de las nociones básicas de espacio y de tiempo, la aparición de formas (todavía inmaduras) de razonamiento.

Por tanto podríamos decir, que los niños con Síndrome Down, alcanzan a desarrollar los aprendizajes de subir y bajar escaleras por sí propios, manejar diferentes fuerzas y velocidades al realizar actividades coordinándolas adecuadamente de acuerdo al grado de dificultad de la actividad motriz, podrían incluso sincronizar perfectamente algún deporte cuando éste es aprendido y enseñado adecuada y correctamente y hablando de significados más contundentes y sobre todo más adecuados para su total independencia y autonomía como lo serían aprender a leer y a escribir, podemos entonces expresar que ellos pueden llegar a desarrollar funcionalmente el período de operaciones concretas.

El retardo leve, quienes podrían alcanzar niveles de coeficiente intelectual de aproximadamente 50 y 70, pueden ubicarse en el período de las operaciones concretas, que manejan ya estructuras más avanzadas de pensamiento, pero sin llevar al análisis de ellas; manejando aquí la noción del número, las cantidades, los volúmenes, los pesos, el tiempo y el espacio. (Piaget, 1999)

1.7.3. Tipos

Existen 3 patrones cromosómicos que resultan en el síndrome de Down:

- Trisomía 21 (no-división), causada por la división celular defectuosa que resulta en un bebé con tres cromosomas #21 en lugar de dos. Esto puede suceder antes o durante la concepción. Un par de cromosomas #21 ya sea en el óvulo o en el espermatozoide no se divide adecuadamente. El cromosoma adicional se repite en todas las células del cuerpo. El 95% de las personas con síndrome de Down tienen Trisomía 21.

- Translocación es responsable de solamente el 3% ó 4% de los casos. En la translocación una parte del cromosoma #21 se rompe y se separa durante la división celular y se adhiere a otro cromosoma.

La presencia de una porción extra de cromosoma #21 causa las características del síndrome de Down. A diferencia de la Trisomía #21, que es el resultado de un error al azar en la división celular temprana, la translocación puede indicar que uno de los padres lleva material cromosómico ordenado de manera no habitual. Se puede recurrir a consejería genética para obtener más información en estos casos.

-Mosaiquismo ocurre cuando la no-división del cromosoma #21 sucede en una de las divisiones celulares iniciales después de la fertilización. Cuando esto ocurre, se presenta una combinación de dos tipos de células. Algunas contienen 46 cromosomas y otras 47 cromosomas, con un cromosoma #21 demás. El nombre de mosaiquismo proviene del patrón estilo mosaico que presentan las células. Esta clase de síndrome de Down ocurre en solamente uno o dos por ciento de los casos.

En todos los casos del síndrome de Down, sin importar la causa, existe una parte del cromosoma #21 en algunas o en todas las células. La presencia de este material genético altera el curso del desarrollo y produce las características asociadas con el síndrome.

1.8. Implicaciones

1.8.1. Físicas

La salud física en su mayor parte, gozan de buena salud hasta el extremo de que su esperanza de vida se ha situado cerca de los 60 años como media. Al mismo tiempo, se debe considerar que la trisomía 21 acarrea algunos problemas de salud que unas veces son leves, fácilmente previsibles y corregibles, y otras veces son graves, no significa que

las alteraciones no pueden ser tratadas: una grave cardiopatía o una atresia de duodeno pueden ser plenamente corregibles mediante cirugía; una leucemia puede ser curada mediante quimioterapia.

En una visión global y longitudinal, la persona con síndrome de Down presenta las siguientes características:

Un conjunto de rasgos y signos detectables en el recién nacido que han sido indicados anteriormente.

- Lentitud y reducción del crecimiento corporal, incluido el cefálico. Consiguientemente, la talla alcanzada es más pequeña y suelen presentar microcefalia.
- Lentitud del desarrollo motor y del desarrollo cognitivo. La variabilidad individual es enorme. Lentitud no significa que no progrese, de modo que aunque el coeficiente intelectual disminuya con la edad, la capacidad cognitiva y las habilidades progresan de modo que la mayoría de las personas pueden llegar a experimentar con satisfacción sus capacidades cognitivas y adaptativas en el medio ordinario.
- Problemas de inmunidad. Eso explica la frecuencia con que se presentan infecciones recurrentes (p. ej., rinitis crónica, otitis media serosa, neumonías, periodontitis). Otras veces puede aparecer algún cuadro autoinmune (p. ej., disfunción tiroidea, enfermedad celíaca), o alguna enfermedad maligna (p. ej., leucemia infantil que aunque es rara en términos absolutos, inferior al 1 %, es más frecuente que en el resto de la población).

1.8.2. Psicológicas

- Cognitivas

La afectación cerebral propia del síndrome de Down produce lentitud para procesar y codificar la información y dificultad para interpretarla, elaborarla y responder a sus requerimientos tomando decisiones adecuadas. Por eso les resultan costosos, en mayor o menor grado, los procesos de conceptualización, abstracción, generalización y

transferencia de los aprendizajes. También les cuesta planificar estrategias para resolver problemas y atender a diferentes variables a la vez. Otros aspectos cognitivos afectados son la desorientación espacial y temporal y los problemas con el cálculo aritmético, en especial el cálculo mental. (García S. , 2000)

- Inteligencia

El síndrome de Down siempre estará acompañado de la deficiencia intelectual. La mayoría de las personas con síndrome de Down alcanzan en las pruebas para medir la inteligencia un nivel intelectual de deficiencia ligera o moderada.

Según varios estudios la mayoría se en el terreno de la inteligencia concreta, por lo que la diferencia intelectual se nota más en la adolescencia, cuando otros jóvenes de su edad pasan a la fase del pensamiento formal abstracto.

Sin embargo necesitan que se tenga en cuenta esta peculiaridad. Se les ha de hablar más despacio (no más alto), si no entienden las instrucciones habrán de repetirse con otros términos diferentes y más sencillos.

Vemos que precisan de más tiempo que otros para responder. Además, les costará entender varias instrucciones dadas de forma secuencial, y podría resultar difícil generalizar lo que aprenden, aplicándolo en circunstancias distintas a las de adquisición y van a ser poco flexibles en sus actuaciones.

- Carácter y personalidad

Respecto a su personalidad, son personas obstinadas, afectuosas, fáciles de tratar, cariñosas o sociables Se les califica, por ejemplo, de una gran capacidad para la imitación, buen humor, amabilidad y tozudez. O que son alegres, obedientes y sumisas se ubican en una variedad de temperamentos, tan amplia como la que aparece en la población general. Al parecer estas características responden a estereotipos.

Según Troncoso, su personalidad y temperamento van quedando bastante perfilados y claros antes de los 12 ó 13 años. Algunas de estas peculiaridades son:

- Escasa iniciativa

Se observa en la utilización reducida de las posibilidades de actuación que su entorno les proporciona y en la baja tendencia a la exploración. Se ha de favorecer por tanto su participación en actividades sociales normalizadas, animándoles e insistiéndoles, ya que ellos por propia voluntad no suelen hacerlo.

- Menor capacidad para inhibirse

Les cuesta inhibir su conducta, en situaciones variadas que van desde el trazo al escribir hasta las manifestaciones de afecto, en ocasiones excesivamente efusivas. Se les debe proporcionar control externo, sobre la base de instrucciones o instigación física, por ejemplo, que poco a poco debe convertirse en autocontrol.

- Tendencia a la persistencia

Mantiene una conducta de resistencia al cambio. Por ejemplo, les cuesta cambiar de actividad o iniciar nuevas tareas, lo que puede hacer que en algunos casos parezcan "tercos y obstinados". Sin embargo, en otras ocasiones se les achaca falta de constancia, especialmente en la realización de actividades que no son de su interés. Es recomendable acostumbrarles a cambiar de actividad periódicamente, para facilitarles su adaptación a un entorno social en continua transformación.

- Baja capacidad de respuesta y de reacción

Frente al ambiente. Responden con menor intensidad ante los acontecimientos externos, aparentando desinterés frente a lo nuevo, pasividad y apatía. Tienen además una más baja capacidad para interpretar y analizar los acontecimientos externos.

- Constancia, tenacidad, puntualidad

De adultos, una vez se han incorporado al mundo del trabajo, al darles la oportunidad de manifestar su personalidad en entornos sociales ordinarios, han dado también muestras de una determinada forma de actuar y de enfrentarse a las tareas, característica del síndrome de Down. Son trabajadores constantes y tenaces, puntuales y responsables, que acostumbran a realizar las tareas con cuidado y perfección.

- Motricidad

Es frecuente la hipotonía muscular y la laxitud de los ligamentos que afecta a su desarrollo motor. Físicamente, entre las personas con síndrome de Down se suele dar cierta torpeza motora, tanto gruesa (brazos y piernas) como fina (coordinación ojo-mano). Presentan lentitud en sus realizaciones motrices y mala coordinación en muchos casos.

La práctica de deportes les proporciona la forma física y la resistencia que precisan para realizar adecuadamente sus labores cotidianas y les ayuda a mejorar su estado de salud y a controlar su tendencia al sobrepeso. Respecto a este último aspecto, precisan una ingesta calórica menor que otros niños de su mismo peso y estatura, debido a la disminución de su metabolismo basal.

- Atención

Las alteraciones de atencionales en los mecanismos cerebrales que intervienen de forma significativa a la hora de cambiar de objeto de atención, por ello suelen tener dificultad para mantener la atención durante periodos de tiempo prolongados y facilidad para la distracción frente a estímulos diversos y novedosos. Parece que predominan las influencias externas sobre la actividad interna, reflexiva y ejecutora, junto a una menor capacidad para poner en juego mecanismos de auto-inhibición.

- Percepción

Varios autores confirman que los bebés y niños con síndrome de Down procesan mejor la información visual que la auditiva y responden mejor a aquélla que a ésta. Además es frecuente que tengan problemas de audición, los mecanismos cerebrales de procesamiento podrían estar alterados. Por otro lado, su umbral de respuesta general ante estímulos puede ser más elevado que en la población general, incluido el umbral más alto de percepción del dolor. En la práctica educativa el modelado o aprendizaje por observación, la práctica de conducta y las actividades con objetos e imágenes Parecen ser las técnicas más adecuadas.

- Memoria

Tienen dificultades para retener información, tanto por limitaciones al recibirla y procesarla (memoria a corto plazo) como al consolidarla y recuperarla (memoria a largo plazo). Sin embargo, tienen la memoria procedimental y operativa, bien desarrollada, por lo que pueden realizar tareas secuenciadas con precisión. Presentan importantes carencias con la memoria explícita o declarativa de ahí que puedan realizar conductas complejas que son incapaces de explicar o describir. Por otro lado, les cuesta seguir más de tres instrucciones dadas en orden secuencial.

Al parecer su mayor limitación es que no logra saben utilizar o desarrollar estrategias espontáneas para mejorar su capacidad memorística, probablemente por falta de adiestramiento. Por ello su aprendizaje es un entrenamiento sistemático desde la etapa infantil.

- Lenguaje

Puede darse una conjunción compleja de alteraciones que hacen que el nivel lingüístico vaya claramente por detrás de la capacidad social y de la inteligencia general.

Les resulta trabajoso dar respuestas verbales, dando mejor respuestas motoras, por lo que parece más fácil para ellos hacer que explicar lo que hacen o lo que deben hacer.

Presentan también dificultades para captar la información hablada, pero se ha de destacar que tienen mejor nivel de lenguaje comprensivo que expresivo, siendo la diferencia entre uno y otra especialmente significativa.

Les cuesta transmitir sus ideas y en muchos casos saben qué decir pero no encuentran cómo decirlo. De ahí que se apoyen en gestos y onomatopeyas cuando no son comprendidos e incluso dejen de demandar la ayuda que precisan cansados por no hacerse entender. Sus dificultades de índole pragmática conllevan con frecuencia respuestas estereotipadas como “no sé”, “no me acuerdo”, etc. (García S. , 2000)

- Sociabilidad

En esta capacidad, se la considera tradicionalmente como las personas más “cariñosas” que pueden haber conocido. Según Troncoso, sin una intervención sistemática, su nivel de interacción social espontánea es bajo.

Al parecer en conjunto alcanzan un buen grado de adaptación social, y ofrecen una imagen social más favorable que personas con otras deficiencias ya que suelen mostrarse colaboradores y ser afables, afectuosos y sociables.

En diferentes países han llevado a cabo un entrenamiento sistemático y llegan a participar con normalidad en actos sociales y recreativos (cine, teatro, acontecimientos deportivos), utilizar los transportes urbanos, desplazarse por la ciudad, usar el teléfono público y comprar en establecimientos, todo ello de forma autónoma.

1.8.3. Emocionales

La parte emocional en las personas con Síndrome Down, parece ser la parte más les cuesta aprender, pueden ser las situaciones relacionadas con las habilidades socio-emocionales, que por lo general se presentan en la etapa de la adolescencia esto puede hacerse más evidente y llegar a sentirse mal o a no confiar en sí mismos.

Según la doctora Sylvia García, las que tienen un retraso mental moderado o severo no pueden describir sus pensamientos y percepciones de manera clara. Sin embargo, las que presentan un retraso mental leve, pueden responder a preguntas sobre sus sentimientos, emociones, deseos y/o preocupaciones. (García S. , 2000)

Es decir, que presentan una fragilidad psíquica que podría amenorar su capacidad adaptativa y producir trastornos mentales acompañados de una desorganización de la conducta o del pensamiento y de una desconexión del entorno de diferente intensidad.

Además, varios autores afirman que existen trastornos que pueden estar asociados con el síndrome de Down, por ejemplo, el autismo.

Las patologías mentales más frecuentes en el síndrome de Down son:

1. Trastornos afectivos

2. Trastornos psicóticos
3. Trastornos de comportamiento TDH
4. Trastornos específicos del desarrollo del habla y del lenguaje
5. Enfermedad de Alzheimer

1.9. Perspectiva Existencial

Su nacimiento parte desde el resultado de las tradiciones corrientes filosóficas imperantes de la época, como el racionalismo y empirismo, que buscan descubrir un orden legítimo de principios metafísicos dentro de la estructura del mundo observable en donde se pueda obtener el significado de las cosas.

A partir del siglo XX hubo diferentes cambios en cuanto a la medicina, tecnología y ciencia, se finaliza la esclavitud en los países desarrollados, se desatan guerras, genocidios, políticas de exclusión social, generalización desempleo y la pobreza etc. Por estas y más razones el existencialismo es una corriente que caracteriza al pesimismo, donde el hombre intenta realizarse, reflexionar sobre el sentido de la vida. Su impacto fue profundo en la psicología teórica y en la psicoterapia ya que con su énfasis en “ser y llegar a ser” con su insistencia sobre la elección personal, la responsabilidad y su repudio al determinismo, se ha mostrado no solo como un “humanismo” sino además como una psicología humanista. (Restrepo A. , 2001).

Varios pensadores como Kierkegaard como el primer filosofo que introduce esta palabra promoviendo el ejercicio de los objetivos, deseos propios y la independencia y autosuficiencia, para el ser humano no es un ser estático, óntico sino esencialmente movimiento, proceso desarrollo de sí mismo, para actuar moralmente debe haber decidido incondicionalmente ser él mismo. Sartre propone a la libertad radical, una libertad vulnerable a muchas condiciones pero no destructible, cada persona es responsable de sus decisiones, al experimentarla puede ser una condena u oportunidad.

En la psicología del siglo XX Víctor Frankl fue el pensador que brilló con luz propia y recuperó para la psicología la dimensión espiritual del hombre y desarrollo una teoría

que pone el acento en la investigación del sentido. Toda realidad para Frankl tiene sentido y la vida no deja de tener significado para cualquier persona, en su terapia se interesa por las metas y fines de la vida y acentúa como elementos fundamentales la libertad y la responsabilidad, en las cuales se fundamenta el Análisis Existencial y la logoterapia, como dos caras de una misma teoría.

1.10. Análisis Existencial y Logoterapia

El análisis existencial interpreta filosóficamente al ser humano y enlaza la fenomenología de Husserl que se enfoca en las existencias concretas, en conocer los hechos en su realidad concreta, conjugándose con el existencialismo que toma importancia en el *ser y llegar a ser*, junto a la psicología humana, este diseño ontológico se llama Antropología Tridimensional el cual interpreta al ser humano como la expresión de integralidad y unicidad total de las dimensiones Biológica, Psicológica y Espiritual, es decir con una visión bio-psico-socio-espiritual

- Tridimensionalidad humana

En la persona se distinguen tres dimensiones, planos o modos del ser. Se presentan a continuación tales dimensiones junto con sus fuerzas dinámicas particulares

1. Biológico

Corresponde a lo meramente corporal y su fuerza motivadora son las necesidades físicas.

2. Psicológico

Concierne a las características de la personalidad, carácter, impulsos, estados de ánimo; sus fuerzas motivadoras son el deseo, el placer y la distracción.

3. Noético

Atañe al centro existencial del ser, el cual queda nominado por la expresión persona designa al ser capaz de actos espirituales, en potencial

oposición al plano fáctico de la vida, la cual es capaz de tomar una actitud frente a su circunstancia. Sus fuerzas motivadoras son la búsqueda de sentido, la espiritualidad, la responsabilidad, la libertad, los valores, la autotranscendencia y el auténtico amor.

El análisis existencial representa una orientación antropológica de investigación es decir, una aproximación al ser humano. Para delinear la noción del análisis existencial Frankl, realiza un tripe círculo de profundización articulando así diversos significados que puede adquirir el término existencia.

1. El análisis existencial califica la esencia de la existencia en el sentido de que la existencia es una “forma de ser”. Consiste en la particularidad de que el ser humano no debe ser siempre así porque también puede ser de otra forma (ser factico-ser facultativo)
2. El hombre goza de una libertad (interior) para llegar a ser una u otro tipo de persona, por este hecho es capaz de dirigir y encauzar su vida. Por consiguiente el análisis existencial manifiesta el afán y la búsqueda por encontrarle un sentido a la vida.
3. El análisis existencial significa explicar la existencia desde la dimensión espiritual del hombre es decir, para encontrar un sentido a la vida humana y debe sobrepasar, trascender la temporalidad chata y condiciones meramente vitales. Es buscar el sentido de vida en y desde la dimensión espiritual. **(Freire, 2002)**

Por lo tanto el análisis existencial establece y compone la fundamentación antropológica indispensable para una acción psicoterapéutica. Su fundamento es profundo como sugiere Scheler es decir, la “acción” que contribuye a crear un modo de vivir, no solo para la persona misma sino para la misma persona en cuanto a ser social.

La Logoterapia es el método de tratamiento terapéutico, interviene la palabra terapia, que significa curación, cuidado, y el logos, que en este contexto tiene dos acepciones: “sentido” y “espíritu”. Freire enmarcar esta noción axial, para entender los

conceptos etimológicos del término “logos” que son de importancia en el proceder psicoterapéutico.

1. Logos significa palabra, en este aspecto se encamina a entablar un encuentro dialogal con la persona, lo sustancial es el encuentro humano y un clima dialogal.
2. Logos es también sentido, propósito, significado, se fundamenta su acción terapéutica, dirige al paciente por medio del diálogo a la búsqueda del sentido o propósito.
3. Logos significa espiritual, como algo constituyente de lo mental, relacional como aquello que se contrapone a lo biológico, a lo psicofísico es decir la psicoterapia arranca de la dimensión espiritual de la persona y aprovecha la fuerza de lo espiritual como palanca de acción terapéutica. (Freire, 2002)

La logoterapia se apoya totalmente en el análisis existencial cuyo objetivo es en encontrar el significado y sentido a la vida. Para esto Elizabeth Lucas explica que hay tres vertientes:

- Libertad de voluntad (Antropología) se refiere al libre albedrío es decir, el hombre es capaz de tomar sus propias decisiones, por lo que es libre de escoger su propio destino y no ser una títere de sí mismo o del inconsciente colectivo. La libertad no es desde unas condiciones, sino libertad de adoptar una actitud frente a lo que las condiciones le puedan poner delante.
- La voluntad de sentido (Psicoterapia) es la capacidad propiamente humana de descubrir formas de sentido no solo en lo real, sino también en lo posible, cuando éste satisface se produce un encuentro de dos correspondencias el componente interior y exterior.
- Sentido de la vida (filosofía) es un factor incondicional que no se pierde bajo ninguna circunstancia aunque puede escaparse de la comprensión humana. La logoterapia es una visión positiva del mundo. (Lucas, 2003)

Dice Frankl, “la psicoterapia no se trata, finalmente, de un cambio en la dinámica afectiva o en la energía instintiva, sino de un cambio de actitud existencial” (Frankl, 1994)

La espiritualidad como una dimensión específicamente humana a la cual la llama la dimensión noética, ya que no existe solamente en el interior de la conciencia una impulsividad natural sino también una espiritualidad natural, pero no aquella que está ligada a la religión. El término espiritualidad, haciendo énfasis en “la búsqueda del sentido de la existencia lo cual no necesariamente se refleja en la búsqueda de Dios u otro ser sobrenatural” (García C. , 1998, pág. 68) Para Frankl la espiritualidad no tiene que ver con el ejercicio tautológico de búsqueda de refugio, sino es un modo de existir humano.

El ser humano es una encrucijada de tres capas: donde lo corporal, lo psíquica y lo espiritual es una intersección que depende una de la otra y es imposible separar y es única a pesar de su variedad.

Sin embargo Frankl considera los lados aparentemente negativos y se refiere a la triada trágica que está compuesta por el sufrimiento, la culpa y la muerte que puede adoptar una forma positiva- si -, se trata con la actitud y postura correcta. “Los dilemas de la vida y situaciones inevitables son parte obligatoria de la existencia humana” (Fazzotti, 2007, pág. 45) y los reconoce no como aspectos negativos únicamente, sino como posibilidades para una existencia responsable, auténtica y significativa.

Podíamos decir, que la logoterapia se basa en comprobar que ante condiciones difíciles y extremas lleva en sí la posibilidad de una construcción plena de sentido, por la realización de valores que permitirán aliviar al hombre en su búsqueda del sentido de vida, y son el hilo conductor del sentido.

Se dividen en tres:

- Valores creativos (lo que el hombre hace)
- Valores vivenciales (lo que el hombre vive)
- Valores actitudinales (ante lo que el hombre padece).

Frankl dice “Quien se juzga, apercibido un valor y alcanza un nivel que lo salva” el encuentro con valores significativos elimina la desesperación donde se vive una obscuridad existencial. (Luna, 2011, pág. 22)

Se plantea a la libertad como una elección de responsabilidad, es decir, la persona puede “ser” pero también “debe ser”, éste se relaciona directamente con el otro que está junto, hablaríamos del medio social, es decir, que a pesar del determinismo, el hombre es naturalmente libre aun cuando esté fuertemente condicionado a partir de factores biológicos, psicológicos y sociales. La responsabilidad funciona como una capacidad de respuesta ante cualquier pregunta que le haga la vida, las circunstancias, asumiendo un comportamiento, actitud o significado.

El tomar decisiones implica, la función de la conciencia “ser decisivo” la conciencia tiene una función intuitiva para reconocer el “deber ser” es decir, la persona con libertad puede conciliar la ley moral general con las circunstancias personales y específicas de una situación.

Ante esta premisa, el devenir de tiempo humano se vuelve un espacio que enfoca las coordenadas realistas para buscarle un sentido a la vida, como es el tiempo que se extiende desde el nacimiento hasta la muerte. Freire deduce que “la muerte es finita y temporal y estos dos calificativos, por si solos, encarrilan y encauzan el rumbo del sentido de la vida” (Freire, 2002, pág. 124).

Es por eso que el presente es el único tiempo existencial, porque en él se puede modificar lo que se quedó en el pasado y modelar los ciertos contenidos del futuro, es decir, el hombre “es” pero todavía “puede llegar a ser” entonces, la temporalidad humana se caracteriza porque sigue una secuencia, el pasado, presente y futuro donde cada uno de los instantes representan jalones únicos, momentos irrepetibles, propios y éstos muestran la individualidad de la persona. Este tiempo solo admite división a lo referente a la función que desempeña en la realización de valores.

1.10.1. Conceptos importantes en la logoterapia

Frankl define los siguientes conceptos básicos, que permitirán entender el análisis de la investigación.

- Auto-distanciamiento

Libertad del hombre para tomar distancia respecto a sí mismo en cuanto organismo psicofísico, es cogiendo una actitud frente a sus condicionamientos.

- Intencionalidad

Se define en cuanto está en tensión hacia el mundo, se plantea la distancia entre el ser y el deber ser. Luna menciona “ser hombre quiere decir dirigirse hacia algo que está más allá de sí mismo, que es diferente así mismo a alguna cosa o a alguien” (Luna, 2011, pág. 23) es decir, solamente en la medida en que el hombre trasciende de esta manera se realiza a sí mismo.

- Transcendencia

Es la capacidad del sujeto de valorar las circunstancias actuales y traspasar sus límites, está implícita cada vez que se llega a los límites del conocimiento.

- Voluntad de sentido

Es la motivación primaria de todo dinamismo humano es decir, es un derecho inalienable, es el esfuerzo propio para el cumplimiento de sus deseos que pueden ser de significación, de encontrar y realizar el sentido de vida, esto posibilita a la persona desarrollarse entre el yo real (lo que es) y el yo ideal (lo que debe llegar a ser), la cual es ligada íntimamente con la responsabilidad que posibilita el crecimiento. Se confronta específicamente sobre el sentido de SU vida. Ante este SER y DEBER SER surge la tensión, misma que, la persona necesita para potenciar el crecimiento y lograr la auto-transcendencia. (Frankl, 1994)

- Libertad de voluntad

La libertad es una capacidad humana y por ende es un ser que no se agota en su facticidad (en lo que es) y se debate en un ser facultativo (en lo que puede y debe llegar a ser) es decir, su realidad existencial es una permanente posibilidad. Su dimensión espiritual se conserva potencialmente libre para responder las condiciones que le impone la vida, es decir la persona tiene la capacidad de decidir su propia historia. Frankl aclara que la libertad no se puede confundir con el voluntarismo es decir, una libertad arbitraria y omnipotente, la que equilibra es la responsabilidad, para que la libertad no se degenera. La libertad también implica escoger una actitud y asumir cualquier situación ya que siempre estará expuesta a fenómenos condicionantes y así adueñarse de su propio destino.

- Sentido de la vida

Es una cuestión típicamente humana es decir, que la vida siempre tiene sentido bajo cualquier circunstancia o situación y jamás la pierde. Para entender mejor esta premisa es importante entender que para Frankl el mundo no se consolida solamente en lo material sino se concibe en un mundo lleno de sentido, valores, ideales, metas fines que atraen al hombre. Toma muy en cuenta las palabras de Hebbel que dice: “la vida no es algo, es una oportunidad para algo” es decir, es un proyecto o una tarea. El sentido de la vida, es la vida específica de cada hombre y la situación concreta de cada hombre, es por eso que la vida es una tarea única e irrepitible.

- Vacío existencial

El vacío se manifiesta en un estado de tedio, en un no saber qué hacer, qué pensar, y no saber qué le gustaría hacer, éste se enmascara de diversas maneras. Nuestra realidad política, social, económica, religiosa manipula las diversas formas de vida, y de esta manera orilla a las personas a mantener una vida rutinaria y carente de sentido. Frankl hace énfasis en el conformismo es decir, al deseo de hacer lo que otras personas hacen y el totalitarismo, al hacer lo que otras personas desean que hagan. Por ende la voluntad de sentido se frustra y viene a ocupar su lugar la voluntad del poder = voluntad de tener dinero. (Restrepo A. , 2001)

- Frustración existencial

Es básicamente la frustración ante no encontrar la voluntad de sentido. Y está relacionado con la neurosis, principalmente a la de tipo espiritual, Frankl menciona que el neurótico no es libre de su neurosis pero si es libre en cuanto es responsable de su actitud ante la neurosis. En este implica varios factores como no lograr un objetivo, metas, ideales.

- Sentido del sufrimiento

Frankl considera que cualquier tipo de sufrimiento y de sacrificio que la vida nos depara, será aceptado con fortaleza por el ser humano, si sabe que detrás de él hay un sentido que puede iluminar su significado.

Su pensamiento no solo propone disminuir el sufrimiento si no incrementar la capacidad de sufrimiento aceptando las propias limitaciones y facticidad que implica la existencia pero no con una actitud indiferente, fatalista, resignada sino reconciliándonos con la vida y asumir una actitud responsable, positiva y significativa. A ello se refiere Frankl, cuando menciona “En realidad, ni el sufrimiento ni la culpa ni la muerte -toda esta triada trágica- puede privar a la vida de su auténtico sentido” (Fizzotti, 2007, pág. 34)

Es decir, una situación que en la desesperación si no hay un significado, un sentido, se sufre más por esta razón pero cuando se le encuentra un sentido al dolor se sufre menos.

La responsabilidad como un componente primordial es esencial para lograr responder a lo que la vida propone, realizando lo más adecuado a cada situación ya que no se trata de usar las potencialidades en aspectos negativos.

- Triada trágica

Está compuesta por el sufrimiento la culpa y la muerte, ninguna de ellas puede ser evitada por el hombre, por eso la logoterapia sostiene la posibilidad de que la triada trágica se transforme en algo positivo como: el sufrimiento en realización, la culpa en conversión y la muerte en un estímulo para la acción responsable.

- Culpa

Sentimiento que deriva la conciencia de haber obrado en forma incongruente con la libertad, por lo tanto la culpa es una consecuencia de una decisión libre.

- Sufrimiento

Es un padecimiento de orden existencial que consiste en soportar y sostener un destino irreversible.

- Muerte

Quiere decir cosecha, siendo un estímulo para la acción responsable. “La muerte es un fin pero no es un final” (Frankl, 1994)

- Noo-dinámica

La búsqueda humana del sentido pueden nacer de una tensión interna y no de un equilibrio interno es decir el hombre no necesita de la homeostasis sino de una “tensión bipolar” dos polos, el uno representa el significado que debe cumplirse y el otro polo por el hombre que debe cumplirlo. Vemos entonces el hombre no necesita vivir sin tensiones, sino esforzarse por una meta que merezca la pena.

El asumir las funciones familiares cuando la discapacidad se encuentra dentro del núcleo familiar, tanto los padres como las madres pueden tomarlas como las más necesarias en su vida, olvidando sus intereses, metas como hombre y mujer es decir, como un perdida de sentido, volcando todas estas necesidades, emociones sobre el hijo. (Lucas, 2003)

1.11. El entramado existencial y el fenómeno de reacciones y emocionales ante la discapacidad

Los postulados del análisis existencial y logoterapia, como un aporte teórico, permite entender y comprender el fenómeno de las Reacciones Emocionales de los padres y

madres ante el diagnóstico de discapacidad de los niños y niñas de la Fundación el Triángulo.

Las reacciones emocionales como experiencia natural en el ser humano, no deja de ser un impacto cuando los sentimientos más íntimos se muestran amenazados. El diagnóstico de una discapacidad adquirida o un trastorno congénito, como es el caso del Síndrome Down antes o después del nacimiento, al parecer trae consigo una serie de situaciones y vivencias que podrían determinar o no su existencia.

Este escenario nos muestra una situación o circunstancia inevitable, insoslayable que plantea la vida tanto para la madre o el padre, los procesos psicológicos que hagan de sus vivencias, que al parecer, son diversas, distintas, únicas e irrepetibles como afirma Frankl, da cuenta de que cada persona experimenta su realidad de una forma distinta, por lo tanto lo compromete a ser el actor principal de la realización de su existencia y por el otro representa el mejor argumento en favor de la dignidad propia, lo cual demanda actuar y poner en práctica los recursos psicológicos que poseen para afrontar la situación.

Estos recursos podrían ser evasivos, determinantes, los cuales aletargarían las respuestas hacia el problema y podrían detener a la persona a utilizar su Libertad de Decisión y elección de actitud interior positiva ante una circunstancia negativa Además podría negar el derecho de asumir una posición de responsabilidad ante la situación que está atravesando.

Existen varias situaciones que de una u otra manera influyen en las premisas de vida en los padres y madres como:

- A través de la historia la discapacidad vista como enfermedad, es un concepto que ha marcado a la sociedad, volviéndose juzgadora a lo que no es “normal”. Frankl habla sobre los condicionamientos sociales que se vuelven deshumanizantes, cosificantes cuando el ser humano debe ser visto como un sujeto mas no como un objeto.
- El esbozo de ontología dimensional nos muestra que el ser humano es un todo por lo tanto no se lo puede tomar en partes y cada una está correlacionada

con la otra. (Luna, 2011) La pérdida de sus ilusiones, proyectos, expectativas posterior al diagnóstico afectan a cada una de sus dimensiones humanas ya que podrían experimentar varias reacciones a nivel físico, emocional, mental, espiritual los cuales interfieren en el accionar sobre su existencia.

Estos impactos están correlacionados con el ámbito familiar, laboral, social el cual se denota como un evento trascendental en sus vidas ya que al parecer es el momento de la mayor expresión del vacío, como vivencia de la pérdida, de la visión axiológica es decir, de los valores y del sentido. (Guberman, 2005)

El vacío existencial se vuelve evidente con el “enmascaramiento” (Lucas, 2007) de los siguientes comportamientos en esta problemática con:

- Hiper-intención

Como un exceso de intención, convirtiéndolo en un objeto de intención forzada, por ejemplo se evidencia en la búsqueda y peregrinar a diferentes profesionales el cual asegure su “cura”.

El uso de las redes sociales como medios de información para encontrar tratamientos que en la mayoría de los casos no podrían ser de utilidad, se vuelven los rehabilitadores de sus propios hijos, evitando tomar en cuenta la orientación médica.

- Hipe-rreflexión

Como un exceso de atención sin facilitar el camino a una meta, por ejemplo cuando piensan las causas o el origen de la discapacidad de forma excesiva, generando pensamientos irracionales, disputándose la culpabilidad mutua en la pareja.

La responsabilidad excesiva de la madre que le hace estar en una búsqueda excesiva de los medios para sostener o educar a su hijo y al contrario el padre como una herida a su virilidad en medida que la descendencia, que es la portadora del apellido paterno se ha quedado como truncado.

Los pensamientos recurrentes en cuanto a la muerte de sus hijos les hacen desarrollar comportamientos traducidos en una sobreprotección extrema.

Estos conceptos logoterapéuticos vemos reflejados en el proceso de duelo con mayor claridad, haciéndose expresiva la frustración existencial a partir de la pérdida.

La pérdida que sufren los padres y madres es muy particular ya que hay un niño presente con una falta de algo que no se ajusta a la imagen del hijo soñado y esperado.

La Dra. Ross realiza una clasificación muy acertada en cuanto a la vivencia de los padres y madres a partir de las reacciones que produce el diagnóstico en este proceso, las divide en 5 etapas emocionales:

Tabla N° 1:

Título: Etapas del proceso de duelo

Etapa 1 Negación	Etapa 2 Agresión	Etapa 3 Negociación	Etapa 4 Depresión	Etapa 5 Aceptación
Shock Aturdimiento Dolor Confusión Incredulidad Alteraciones de sueño, apetito etc.	Irritabilidad Angustia Hiperactividad Ansiedad Culpa Vergüenza	Disponible al dialogo Culpa Vergüenza Desesperanza	Apatía Agotamiento (mental –físico) Hipersensibilidad Despersonalización Profunda tristeza Sentimientos ambivalentes	Reorganización Recuperación Conciencia de la perdida  ACEPTACION PARCIAL Sobreprotección Autodefensa Pesimismo Resignación

Nota: Elaborado por Johanna Aimacaña

Observamos que la vivencia de cada etapa del duelo que realizan los padres y madres frente al impacto de la discapacidad nos ubica en el escenario de la “triada trágica” que implica el sufrimiento, dolor y muerte sobre la existencia humana, es decir, nadie puede escapar de las condiciones de sufrimiento y el dolor que causa y mucho menos de la muerte. (Frankl, 1994)

Esto implica que las limitaciones que están impuestas por lo psicosomático y su facticidad que son las reacciones emocionales que se dan desde el impacto y durante el proceso de duelo son parte de la propiedad de la espiritualidad del hombre. Sin embargo impone una limitación a las posibilidades de acción de lo espiritual

Podríamos decir que la voluntad de sentido de los padres y madres específicamente en su componente interior como una capacidad de descubrir formas de sentido se encuentra opacada, estancada que no conecta con su componente exterior y difícilmente se vería oportunidades de cambio y sentido.

Recordemos el aporte de La doctora Klobber-Ross, hablada en capítulos anteriores donde mencionó que las reacciones emocionales en el proceso de duelo pueden mantenerse, reemplazarse o presentarse simultáneamente y el tiempo de duración de cada etapa puede mantenerse por periodos prolongados y puntualizó a la etapa de aceptación como vulnerable a cualquier vivencia de crisis.

Por lo tanto se pone de manifiesto la aceptación parcial que podrían desarrollar los padres y madres posteriores al diagnóstico es decir, salen a flote los comportamientos y reacciones siguientes:

- Sentimientos de pesimismo hacia el futuro,
- Sobreprotección excesiva lo cual limita al hijo/a a ser independiente
- No se observa los esfuerzos, por más mínimos que sean
- No hay un proyecto de vida para sus hijos

Este estado ubica a los padres y madres en una crisis existencial. Desde la logoterapia surgen preguntas del ser humano, por su propia existencia como: ¿Cuál es el sentido de atravesar esta crisis? ¿Por qué no a mí? ¿Para qué se presenta?, no se trata de la crisis en si misma sino cómo responden a las mismas y adoptar una actitud frente al sufrimiento que es inevitable.

A través de los postulados de la logoterapia y el análisis existencial los padres y madres podría alcanzar la aceptación de la discapacidad tomando una “decisión”, mirar a un otro, como un ser humano que piensa, siente, percibe, sufre que trasciende a pesar de las condiciones en las podría estar como escribe Romano Guardini, “se acepta solo a quien se conoce, pero se conoce solo en el amor” (Guardini, 1992, pág. 30)

Por lo tanto concebirlo como un ser humano peculiar y singular, en su ser así, no de otro modo es decir, con su discapacidad. Pero también es una “decisión” tomar actitudes

de resignación, obligación, indiferencia ante la realidad, que de hecho exige una respuesta que le permita sostenerse y no evadirla.

Retomando las palabras de Nietzsche: “Quien tiene un para qué en la vida es capaz de resistir casi cualquier cómo” por lo tanto, la persona puede encontrar diferentes medios para vivir que le permitan encontrar un sentido a la vida a pesar de sus circunstancias.

La triada trágica se vuelve una prueba de fuego que la existencia reserva al hombre para que valide y autentique el sentido de la vida como una oportunidad para generar cambios y proyectos en caminados a la auto-trascendencia personal y por ende a su hijo/a en condición de discapacidad.

Lo importante es que den un significado y sentido a su sufrimiento, Elizabeth Lucas considera que “el ser humano no nace con la capacidad de sufrimiento, al contrario debe adquirirla, debe aprender a sufrir” (Lucas, 2007, pág. 27) es decir, aprender aceptar lo no perfecto, lo inmodificable y no evadir la responsabilidad como posiblemente podría suceder con los padres o madres que se refugian en el alcohol, consumo de sustancias o asumiendo conductas depresivas o violentas. El verdadero resultado del sufrimiento es un proceso para llegar a la madurez y alcance la libertad interior, a pesar de la dependencia exterior. (Luna, 2011)

Entonces deducimos que la cura de los traumas sería el reconocimiento de los detalles, cualidades, recursos y características de los mismos que nunca pensó ver o encontrar, se fijará en aspectos de la vida realmente importantes y con el tiempo la persona logrará trascender y ver un verdadero sentido a su vida, y seguido por la toma de conciencia, es decir, la responsabilidad frente a esa condición inevitable que es la discapacidad de su hijo.

Ahora bien, es lo que se intentaría hacer con la aplicación de la logoterapia, que los padres y madres reconozcan estas premisas en su propia vida, y de esta manera, puedan entender al sufrimiento como una oportunidad o medio para encontrar un sentido y trascender.

Retomando el punto de vista psicoterapéutico, Frankl explica:

La reflexión psicoterapéutica sobre el logos equivale a la reflexión sobre el sentido y los valores. La reflexión psicoterapéutica acerca de la existencia supone reflexión sobre la libertad y la responsabilidad. Como ambos la logoterapia y el análisis existencial constituyen una psicoterapia orientada en lo espiritual. (García C. , 1998, pág. 78)

Parte de las reflexiones que se podrían trabajar con los padres y las madres es la aceptación incondicional, que implica, amar a su hijo tal como es o tal cual se muestra, con el objetivo de hacerle sentir y percibir con certeza que hay una aceptación de su discapacidad, no ignorar o esconder sus dificultades o sobrevalorar sus habilidades sino, acompañarlo en su camino de trascender su padecer y formar juntos un proyecto de vida.

CAPÍTULO 2

FUNDACIÓN EL TRIÁNGULO

2.1. Historia

La Fundación El Triángulo es una ONG sin fines de lucro creada hace aproximadamente 19 años con el fin de dar una oportunidad educativa a personas con Déficit Intelectual, Síndrome de Down y Autismo. La base de esta fundación son madres de chicos con alguno de estos síndromes que decidieron juntarse para crear un proyecto de vida para sus hijos, y así nació la Fundación el Triángulo con 13 chicos en una casa prestada, la misma que fue adaptada para poder ser un centro educativo especial. Buscaron financiamiento para poder contratar personal capacitado y así lograr que cada uno de sus hijos y alumnos pudieran tener las terapias necesarias para seguir adelante con su desarrollo.

Mediante Acuerdo ministerial número 001178 del Ministerio de Bienestar Social, se funda, la institución no gubernamental, privada y sin fines de lucro “El Triángulo, el 2 de Junio de 1994.

A partir de su fundación los directivos vieron la necesidad de buscar financiamiento a diferentes empresas para su sustento económico y construcción de instalaciones. El costo de la matrícula es diferenciada ya que se considera la situación económica de cada estudiante, por lo tanto se ha creado diferentes propuestas y proyectos para generar ingresos.

En el aspecto educativo la Directora afirma que siempre depende de las necesidades que presenten los alumnos para realizar cambios en su estructura. Actualmente realizan adaptaciones curriculares las cuales permitan viabilizar los procesos de aprendizaje de los alumnos.

La fundación cuenta con 150 alumnos por esta razón se ha visto la necesidad de construir y ampliar las instalaciones para mejorar el funcionamiento tener las adecuaciones necesarias para los estudiantes.

Actualmente se encuentra ubicado en el sector del Ponciano Bajo, calle Diego de Vázquez, pasaje C. Croquis

2.2. Misión

Ser una institución auto-sustentable que cubra el ciclo de vida para niños, jóvenes y adultos con Síndrome Down y Retardo Mental, educables y/o entrenables para alcanzar su independencia y valorar su capacidad adaptativa a través de la felicidad, bajo un esquema sistemático e integral, involucrando a la familia y a la sociedad.

2.3. Visión

Ser una organización de excelencia e innovación constante a nivel nacional e internacional que brinda la orientación para establecer un proyecto de vida que vincule a las personas con discapacidad y a sus familias dentro de un contexto de amor.

Dicha visión se apoya en los siguientes postulados:

- Llegar a ser la mejor institución en la atención a niños, jóvenes y adultos con síndrome de Down y retardo mental de Latinoamérica en los próximos cinco años.
- Desarrollando todas las actividades que permitan atender las aspiraciones y requerimientos de los niños, jóvenes y adultos con necesidades especiales, celebrando convenios de cooperación con instituciones académicas de excelencia y organismos nacionales e internacionales, investigando, planificando y desarrollando proyectos.
- Brindando consultoría, asesoramiento y capacitación en el campo de la educación especial. Administrando los fondos patrimoniales y en general los fondos que recibiera (la Fundación) para el financiamiento de los programas específicos.

- Realizando campañas de recaudación de fondos, única y exclusivamente para el cumplimiento de los objetivos de la fundación, desarrollando acciones encaminadas a los sectores (alumnos) de escasos recursos económicos.
- Estableciendo mecanismos de coordinación y supervisión con el Ministerio de Bienestar Social.

Lo que busca es ser una institución ejemplo en su forma de actuar y luchar por el bienestar de las personas con discapacidad, quienes históricamente no han contado con más opciones educativas que mantenerlos escondidos en su casa sin una mínima oportunidad de aprender y ser autosuficientes.

Actualmente, la Fundación cuenta con aproximadamente 120 estudiantes repartidos en las diferentes secciones los mismos que en muchos de los casos cuentan con una beca hasta del 90%. El concepto de proyecto de vida conlleva muchísima responsabilidad dentro del trabajo que realiza esta organización.

La Fundación El Triángulo está conformada por padres y amigos solidarios de niños y jóvenes con Síndrome de Down y retardo mental que ante la carencia de centros especializados adecuados decidieron desafiar las circunstancias y abrieron sus alas en busca de un espacio educativo que:

- Respete al niño y sus diferencias individuales
- Que favorezca la integración humana a la sociedad
- Que atraiga a la sociedad para que se integre, comprenda, ame y comparta el mundo maravilloso de la educación Especial

La fundación educa a sus estudiantes con el siguiente precepto: Un niño con Síndrome de Down o retardo mental

- Ama sin barreras
- Tiene sueños y ambiciones
- Su inteligencia social y emocional alcanza grandes niveles
- Aprende igual que los demás pero a su ritmo

- Se engrandece siendo útil

2.4. Niveles – Programas Educativos

- Nivel pre-escolar
- Nivel primaria
- Secundaria inicial (transición)
- Pre-Laboral
- Nivel Laboral

Cada una de estas áreas tiene un coordinador quien se encarga de evaluar y planificar en conjunto con los profesores las actividades macro de los estudiantes, mientras que los tutores de clase se encargan de todo el desarrollo pedagógico al igual que de las planificaciones necesarias para la educación global de cada uno de ellos.

La idea inicial es que cada uno de los estudiantes siga un ciclo educativo y formativo como cualquier otro estudiante iniciando desde el nivel Pre-escolar donde se le da las primeras nociones matemáticas, lingüísticas y de independencia; en la nivel Escolar, se afianzan los conocimientos antes mencionados preparándoles en lectura global, cálculos simples y el usar los apoyos necesarios para facilitar su aprendizaje al igual que adquirir y mejorar sus destrezas funcionales y cognitivas

Dentro de la Secundaria Inicial y Pre-laboral, se busca que los alumnos adquieran mayor nivel de madurez, rompan la brecha de ser tratados como niños y se los trate como adolescentes, los mismos que se encuentran en otro proceso de desarrollo. Aquí inician sus primeros pasos para un entrenamiento laboral, se les prepara con diferentes actividades como: archivo y oficina, limpieza de diferentes áreas de trabajo al igual que en mantenimiento de espacios verdes (jardinería) y panadería.

El taller de panadería los estudiantes aprenden a realizar recetas de cocina, además de que se les enseña el uso y manejo de los diferentes utensilios; es decir, reciben un entrenamiento como asistentes de cocina lo que les permite ganar aún más habilidades. En este taller también se realiza la fabricación de chocolates los que en épocas especiales (día de la madre, navidad) son comercializados por Fres Flor o entidades que solicitan el producto que fue realizado y empacado por los estudiantes de la institución.

La fundación genera también opciones de empleo para sus estudiantes además de brindarles nuevas experiencias.

Funcionan como talleres protegidos donde el objetivo es adquirir hábitos de trabajo, tiempos prolongados, posturas adecuadas y comportamientos laborales para que posteriormente puedan vincularse a diferentes oficios.

Los estudiantes en el Nivel Laboral son aquellos que ya están involucrados en diferentes empresas gracias a los convenios que la fundación ha logrado negociar con empresas como Nestle, Sana Sana, Neyplex, Andes Petroleum y Shlumberger. Estas empresas les dan la oportunidad a los alumnos de realizar un trabajo digno y con los apoyos necesarios y además perciben un sueldo mensual y reciben todos los beneficios de ley. Este proceso logra ser de gran importancia para estos jóvenes ya que les permite demostrar su grado de independencia. Ellos trabajan por 5 horas en la empresa y regresan a la fundación donde reciben el almuerzo y diferentes talleres como danza, teatro, TRAP (proyecto de artes rítmicas)

Para la inserción laboral sigue dos modelos:

El Empleo con Apoyo y el Empleo Protegido, estos permiten los jóvenes que se encuentran en una edad laboral y pueden acceder a un entorno laboral adecuado para ellos, donde pueden seguir mejorando su capacidad y seguir adquiriendo nuevas destrezas.

Empleo con Apoyo: Dentro de esta modalidad se encuentran los chicos pertenecientes a las empresas Neyplex, Sana Sana, Andes Petroleum y Nestlé, ellos día a día llegan como un alumno más a la fundación pero su diferencia es que desde la fundación salen a su lugar de trabajo y tiene una jornada laboral de medio tiempo las mismas que fueron negociadas en cada una de las empresas. Luego de su jornada laboral con sus tutores que son profesores de la fundación retornan a la 1 de la tarde a tomar clases especiales como danza, teatro y deportes.

Empleo Protegido: En esta modalidad se encuentran los jóvenes que están en un proceso de aprendizaje Pre Laboral, ellos están dentro de la fundación, se simula un ambiente

laboral con reglas y actividades en las cuales ellos poco a poco se irán adaptando al entorno.

Hay que tomar en cuenta que algunos chicos que deberían estar en empleo con apoyo por edad, por su nivel de deficiencia pueden mantenerse en empleo protegido siendo que ya cuenta con un contrato en la empresa, además cada uno de los tutores laborales son profesionales en psicología y en la educación especial para lograr así mejores resultados con los procesos de inserción.

Como se mencionó anteriormente es lograr que los alumnos desarrollen todas sus capacidades y habilidades, además de brindarles la oportunidad de que puedan adquirir otras, que puedan ayudarles a seguir adelante en su proyecto de vida.

Dentro de cada nivel o sección se toma como eje transversal la conducta. A partir del año 2004, se implementó un programa de modificación de conducta, las técnicas que se usa son Economía de Fichas y modelado conductual el cual se implementó con el objetivo de descubrir cómo estas dos técnicas de modificación conductual ayudarían al grupo a generar un número de conductas adecuadas y funcionales las cuales beneficiarían su adaptabilidad a diferentes ambientes o entornos y lograrían una inserción laboral adecuada.

Cada tutor de aula realizar este programa desde el nivel pre-escolar hasta el nivel laboral.

2.5. Clases Especiales

Dentro del pénsum están las siguientes clases especiales:

- Teatro
- Danza
- Deportes

Además de contar con:

- Terapia de Lenguaje
- Terapia Física

- Proyecto de Artes Rítmicas (TRAP por sus siglas en inglés)
- Canino Terapia

Una de las experiencias más importantes para la Fundación es haber incursionado en el proyecto de artes escénicas con dos obras de teatro importantes, La ruta del amor y Sueños, que dieron la pauta a nivel nacional que las personas con discapacidad son capaces de todo, inclusive de montar un espectáculo teatral.

Gracias al éxito que tuvo la obra *Sueños*, en el 2012 se realizó la primera gira nacional en las tres ciudades más importantes del país, Quito, Guayaquil y Cuenca, y se demostró la capacidad con la que cuenta cada uno de los chicos que pertenecen a la fundación.

Las artes escénicas les permiten desarrollar muchos más su creatividad. Esto les ayuda a que ellos puedan adquirir mayor nivel de contacto social, mejora su postura y le ayuda a mejorar su conducta, lo vuelve más independiente y le permite asumir diferentes roles que en cualquier otro lugar no se lo permitirían. De esta manera ellos descubren que la danza y el teatro son un camino más en su proceso de desarrollo total.

2.6. Instalaciones

Actualmente el espacio físico de la fundación es grande y espacioso, logra mantener la comodidad y el espacio adecuado para el trabajo de los profesionales.

Los espacios con los que cuenta son:

- 2 aulas para pre- escolares
- 3 aulas para escolares
- Patio (áreas verdes)
- Una cancha de básquet.
- Cancha de Fútbol
- Gimnasio

Nuevo edificio CET

- Cocina –comedor

- Panadería
- Aulas de Danza y teatro
- Baños
- Departamento completo para el aprendizaje de habilidades de la vida independiente, la que por el momento se la está adecuando con algunos muebles y artefactos eléctricos.

2.7. Centro Cultural El Triángulo CET

En la actualidad, fue entregado el proyecto de construcción por parte del gobierno donde funciona el “Centro Cultural El Triángulo” CET el cual tiene como objetivo compartir talleres de diferentes ramas artísticas e incentivar experiencias colectivas que atraigan a otras instituciones culturales, educativas y de formación superior con disposición a apostar por el cumplimiento de los derechos de las personas con discapacidad intelectual. Este centro es una respuesta a los 14 años de experiencia en la formación sistemática, en el montaje y presentación de obras de teatro difundidas dentro y fuera del país. Su impacto y beneficio en el crecimiento personal artístico y social de las personas con discapacidad nos ha inspirado a la creación de este centro que es el primero en el país, cuya misión es mostrar la belleza desde la discapacidad y contribuir al buen vivir de una sociedad con excelencia humana.

Actualmente forman parte 15 jóvenes que pertenecen a diferentes instituciones educativas y 20 jóvenes trabajadores, los cuales asisten 2 horas diarias a diferentes talleres: danza, teatro, TRAP (proyecto de artes rítmicas) y arte.

2.8. La Fundación El Triángulo y los Padres de Familia

Son padres y madres de familia quienes inician el proyecto “Fundación El Triángulo”, Hace 15 años se fijaron una meta acompañados del sufrimiento e incertidumbre, como expresa la presidenta de dicha institución.

Cuando el encanto de la llegada de un hijo se convierte en la realidad incomprensible de que viene con alguna deficiencia de su normalidad, cuando

nos nace un hijo especial, se nos derrumba los sueños y se apodera de nosotros el miedo. La incertidumbre del futuro de ese amado ser nos quita el piso. (Maldonado, 2009)

Estas palabras hacen recuento de la gran responsabilidad que estuvieron gustosas de afrontar y asumir, siendo madres que enfrentan una situación difícil y a la vez tomar la posta para llegar a los objetivos planteados.

Citando Nietzsche, estas experiencias permiten dar cuenta que “solo el que tenga un por qué para vivir puede soportar casi cualquier cómo” (Logoterapia, 2011, pág. 13)

Escogieron como logotipo un triángulo porque creen fundamentalmente en esta unión que conforman los alumnos, la institución y los padres de familia, consideran a los padres de familia un apoyo sumamente importante para lograr las metas y objetivos de sus hijos/as.

Cada año y en el transcurso del año escolar se desarrollan varias actividades donde los padres de familia son un ente principal para el desarrollo de sus hijos como:

- Entrega de planes remediales

El cual tiene como objetivo informar a los padres el plan de trabajo individual de su hijo/a, esta es entregada por cada tutor de aula de manera individual y privada. En este espacio se habla de las habilidades y debilidades de sus hijos y se ofrece la intervención y apoyo tanto en casa como se lo hará en la institución.

- Entrega de informes quimestrales

Se informa a los padres de familia como está el desempeño de sus hijos, como está funcionando el plan de trabajo y que apoyos se requiere aun reforzar dentro de casa. Se la hace por medio de fotografías y videos mostrando el buen desempeño o la dificultad que tiene su hijo/a y buscar las mejores estrategias para reorientar el plan de trabajo.

- Entrega de informes finales

La realizan al final del año, mostrando el alcance de los conocimientos ya aprendidos y los conocimientos que están en proceso y que hay que seguir reforzando. Se lo hace por medio de fotografías y videos donde pueden ver los resultados alcanzados por sus hijos /as.

Actividades que se vinculan a la institución y que se hace partícipe a los padres de familia.

- Charlas y conferencias de diferentes instituciones.
- Atención médica a sus hijos/as e incluso en ocasiones a los padres.
- Actividades de apoyo
- En la época de navidad se unen varios padres de familia para la elaboración de chocolates y empaque fundas de caramelos, cada año se realiza una reunión para solicitar su colaboración y la entrega de los mismos, ya que este dinero será utilizado para asumir el déficit anual.

CAPÍTULO 3

MARCO METODOLÓGICO

3.1. Perspectiva de la investigación

En el presente estudio se utilizó el método de investigación cualitativa, el cual permite observar la problemática desde la subjetividad de los padres y su contexto a través de sus relatos según el Dr. Carlos Eduardo Méndez, “la investigación cualitativa no estudia la realidad en sí, sino como se construye la realidad, es comprenderla” (Méndez, 2001, pág. 553)

Es un método de estudio que se basa en las ciencias sociales y usa abordajes metodológicos basados en principios teóricos tales como la fenomenología, hermenéutica, la interacción social utilizando métodos de recolección de datos con el objetivo de explorar las relaciones sociales y describir la realidad tal como la experimentan los investigados.

La investigación cualitativa se basa en la toma de muestras pequeñas y flexibles es decir, “es un conjunto de personas, sucesos, eventos sobre las cuales se recolectan datos sin que necesariamente sea representativo el universo” (Pilar, 2006, pág. 525)

En este contexto esta investigación se ajusta al enfoque utilizado ya que se trabajó con la parte subjetiva de los padres a través de los relatos que expusieron lo que facilitó el resultado de pautas para formular datos y unidades de análisis.

Estos parámetros permitieron analizar las realidades que se investigaron y permitieron identificar las reacciones emocionales y los procesos posteriores al diagnóstico de discapacidad que ayudaron a reconocer el estado de los padres y madres como: sus emociones, vivencias en su entorno familiar, social y laboral.

Este enfoque cualitativo es el que mejor se adecua a los objetivos y características de la investigación que se ha desarrollado, el lenguaje es netamente conceptual y metafórico

donde se recoge la información por observación y entrevista a profundidad, el proceso que se desarrolla es más inductivo que deductivo, antes de tener una orientación generalista y particularista busca ser holista y concretizadora. (Ruiz, 1999)

El análisis de los casos realizados tiene su fundamentación teoría desde el punto de vista Logoterapéutico que permitió comprender los significados y vivencias previas y posteriores al identificar aspectos relacionados frente a la discapacidad de su hijo/a.

3.2. Diseño de la investigación

El diseño aplicado en la presente investigación es la exploratoria, fue usada para obtener información precisa de las experiencias subjetivas y el contexto. Por lo tanto se pretendió analizar la situación de cada padre y madre ante el diagnóstico de discapacidad, explorando así, su tridimensionalidad y como una revisión de sus áreas: sociales, familiares y laborales las cuales están implícitas en su totalidad humana es decir, se quiere tener una información más significativa y cómo influencia en la búsqueda de sentido y trascendencia.

3.3. Técnicas de recolección de datos

3.3.1. Observación clínica

Es una herramienta que permite adentrarse en la profundidad de la problemática no se limita al sentido de la vista, implica todos los sentidos, es decir no es una mera contemplación implica adentrarse en profundidad en la situación y mantener un papel activo, así como una reflexión permanente.

Durante la sesión con los entrevistados esta técnica permitió observar las manifestaciones sintomatológicas y posibles comportamientos que podrían en riesgo el encuentro con el sentido de la vida.

3.3.2. Entrevista psicológica

Es una herramienta que permite el diálogo formando una relación y acuerdos entre el terapeuta- paciente. Se basa en el establecimiento de la confianza y libertad para que el

paciente pueda expresarse lo cual es esencial para lograr una adecuada introspección de la personalidad del paciente.

El tipo de entrevista utilizada fue la estructurada, la cual permitió indagar el estado psicológico- emocional de los padres y madres, se realizó un cuestionario de preguntas y a través de este diálogo pudimos observar su la situación y contexto actual.

3.3.3. Historia clínica

Es la información recogida y ordenada a manera de un registro de datos imprescindible para el desarrollo de la investigación clínica. Inicia con el primer episodio de la enfermedad o control de salud que se atiende al paciente.

Esta herramienta nos permitió ver con mayor claridad la evolución de la discapacidad a partir del diagnóstico de los niños/as, a pesar de que los padres no recordaban con exactitud varios datos, nos apoyamos con la información existente en la institución.

3.3.4. Historia de vida

Es un procedimiento que se forma por relatos que se produce con una intención: elaborar y transmitir una memoria, personal o colectiva que hace referencia a las formas de vida de una comunidad en un periodo histórico concreto. Permite abordar el acontecimiento social no cosificándolo, sino tratando de abrirlo a sus planos discursivos. Señala Delgado que este “procedimiento toma el valor subjetivo de los relatos que es precisamente el valor más original” (Gutiérrez, 2007, pág. 259) De esta manera permite reconstruir gestos, símbolos, anécdotas en palabras constituyendo así, una expresión de la permanente interacción entre la historia personal y social.

En este caso como un instrumento de investigación a profundidad, se pudo reconstruir los principales eventos del ciclo vital de los padres y madres, como son los impactos y su influencia del diagnóstico de discapacidad, el mismo que se presentó como material de gran importancia para el análisis de las reacciones emocionales y sus procesos posteriores. Este instrumento proporciono elementos esenciales para comprensión del fenómeno a investigar el cual que permitió dar a conocer el significado de sus vivencias, comprendiendo su subjetividad y la orientación hacia sus comportamientos y acciones.

Para su aplicación se tomó en cuenta características del método logoterapéutico es decir, la centralidad en la persona, la prioridad de la relación humana y la mayéutica, dando la importancia requerida de este primer encuentro que sería la base para la formación de alianzas terapéutica a posterior.

Como primer paso clínico se representó por el tipo de escucha empático y como proceso comunicativo se fue introduciendo el prototipo del diálogo socrático con la intención de tomar detalladamente los componentes y variables en cuanto a los aspectos que intervinieron en las reacciones emocionales y procesos psicológicos de los padres y madres y así obtener referencias históricas, sociales, fenomenológico-existencial. Este primer encuentro dio pautas para plantear intervenciones posteriores. (Luna, 2011)

3.4. Instrumentos de investigación

Para la investigación se utilizaron los siguientes instrumentos:

- Cuestionario.- fue una guía de preguntas donde se tuvo la libertad de introducir preguntas específicas con enfoque logoterapéutico y ayudo a precisar conceptos y obtener mayor información sobre la problemática.

- Grabación de la entrevista

Posterior a la autorización de cada padre de familia se realizó la grabación de la entrevista la cual permitió recoger la información que no se puede tomar apuntes.

- Apuntes de la investigación

Durante la entrevista se fue recogiendo varios datos importantes como: emociones, silencios, gestos etc.

Supuestos hipotéticos

- Los padres no han asumido o aceptado la discapacidad de su hijo/a
- Existe frustración y desesperanza en los padres lo cual no les permiten observar sus capacidades.

- La discapacidad del hijo/a ha sido el origen para no seguir con sus proyectos personales, sueños y anhelos.
- Logoterapia y el análisis existencial puede dar una dirección y alivio al malestar psíquico de los padres

Indicadores

- Físicos

Cefaleas, cansancio, trastornos de sueño

-Psicológicos

Ansiedad, estrés, depresión, irritabilidad, incertidumbre, preocupación excesiva.

-Sociales

Pérdida del tiempo libre, soledad, aislamiento, alejamiento con los familiares, ambiente relacional conflictivo.

-Laboral

Desempleo, exceso de trabajo, inestabilidad laboral.

3.5. Población y Muestra

El estudio se realizará en la Fundación “El Triángulo” institución especializada en la educación de niños/as y jóvenes con Síndrome Down, Retardo Mental y Autismo sin fines de lucro. Se encuentra ubicada en la av. Diego de Vázquez y pasaje C sector Ponciano Bajo.

Es importante definir que una población es el conjunto de todos los elementos que comparten un grupo común de características y forman el universo para el propósito del problema.

Para realizar esta investigación se tomó el universo de 3 casos es decir, 3 madres y 3 padres de niños/as con Síndrome Down, para indagar y determinar las reacciones emocionales ante el diagnóstico y los procesos psicológicos que se desarrollan posteriores a la noticia.

CAPÍTULO 4

ANÁLISIS DE RESULTADOS

4.1. Análisis Cualitativo

El estudio se abordó a través de la recopilación de datos por medio de las entrevistas aplicadas a los padres y madres con hijos/as con Síndrome Down de la Fundación el Triángulo.

La información se recogió por fuentes, fuente primaria es decir, a través de las entrevista y observación clínica e historia de vida, es decir, aquellas que los datos son directamente de los padres, y secundaria son aquellos datos obtenidos por medio de los instrumentos de la institución como: historias clínicas, informes, relatos de los docentes y directivos.

Los instrumentos se los aplicaron 2 dos momentos:

En un primer momento se aplicó la observación clínica y la entrevista psicológica que requirió de preguntas directas y con una mayor estructura

En un segundo momento se aplicó la historia de vida que es una técnica de mayor profundidad donde se fue tomando algunos aspectos técnicos del método logoterapeutico, el cual fue de gran utilidad ya que permitió formar un encuentro empático es decir, se pudo facilitar a los padres y madres a que expresen con naturalidad su vivencias vitales y sus experiencias emocionales en cuanto al diagnóstico de discapacidad.

El análisis de la información consistió en la realización de una primera matriz en el cual se categorizó las diferentes unidades de análisis con respecto a las reacciones emocionales, su afectación en su entorno familiar, social y laboral y sus concepciones frente a la discapacidad

En la segunda matriz se categorizo unidades de análisis con respecto a la experiencia emocional posterior al diagnóstico y como han influenciado en su vida, la categorización se hace en base a los postulados de la logoterapia y análisis existencial.

Estas matrices me permitieron organizar, estructurar la información amplia que se obtuvo de los relatos de los padres y madres.

Se realizó una re-categorización en los relatos lo cual permitió evidenciar con mayor certeza las reacciones emocionales ante el diagnóstico, la que etapa del duelo en que se encuentran y el estado de las dimensiones humanas y sus posibilidades de sentido.

Primera matriz

- Análisis de las reacciones emocionales

En esta matriz se identificó las diferentes reacciones emocionales de los padres y las madres el cual nos permite identificar la intensidad del impacto que causó el diagnóstico tanto en lo personal en la familia y su acción inmediata.

- Análisis de concepciones

Nos permitió observar sus percepciones, creencias de acuerdo a la discapacidad y a su propia experiencia, además de su visión y aspiraciones en la institución

- Análisis de los comportamientos posteriores al diagnóstico

En esta área se intentó identificar los comportamientos que asumen los padres y madres que son posteriores al diagnóstico y la afectación en sus entornos más cercanos con la pareja, familia y laboral.

Segunda matriz

- Análisis existencial (experiencia emocional posterior al diagnóstico)

Observar el estado de la dimensión emocional de los padres y madres y cómo ha afectado en otras áreas vitales. Los apoyos que tuvieron para hacer frente a una situación inevitable.

- Análisis existencial (triada trágica)

Encontrar situaciones con posibilidades de sentido que permitirán que el sufrimiento, la culpa y la muerte se trasformen en algo positivo. Y tomar en cuenta el presente como el único tiempo existencial, mas no la esperanza irreal del futuro.

- Análisis existencial (elección de actitud frente al problema)

Encontrar la actitud, el nivel de responsabilidad y los recursos espirituales que poseen para abordar el problema, con el objetivo de ver posibilidades así sea mínimas que le permitan viabilizar un proceso de trascendencia.

Entonces como, el motivo de la investigación es el estudio de las reacciones emocionales de los padres y madres vemos que existe relación con los postulados del análisis existencial y la logoterapia, como podemos observar en cada caso:

4.1.1. Caso 1

Nombre: M.S

Sexo: f (madre)

Edad: 47 años

Instrucción: primaria

- Reacciones Emocionales

Las reacciones emocionales ante el diagnóstico y la condición de su hija fue primeramente, de tristeza, desesperación ante una condición que no tenía conocimiento, sólo sabía que era algo malo y por la cual no debía vivir tanto ella como su hija, vemos que se manifiestan pensamientos suicidas. Posteriormente la negación ante el diagnóstico ya que se realizó varios exámenes y no encontraron ningún indicio.

La irritabilidad e indignación que sintió cuando los familiares por parte de su esposo le mencionaban que algo ha de ver hecho “porque Dios la había castigado” de esa manera, dándole una niña en esa condición finalmente decidió aislarse de familiares y amigos para evitar sentirse mal.

- Posterior al diagnóstico

La resignación ha permitido negociar las posibilidades de vida de su hija. Las intervenciones terapéuticas y el estar incluida y aceptada en una institución educativa le ayudaron a seguir en un proceso de negociación, aunque durante la búsqueda de esa institución sufrió de discriminación la cual hizo que volviera a una etapa depresiva.

Posteriormente desarrolla una aceptación parcial, ya que a partir de las charlas recibidas y las reuniones en la institución donde que actualmente estudia J.S, le hacen ver con mayor claridad las fortalezas y debilidades, sin embargo le produce frustración ver que su hija no realiza ciertas actividades, ella intenta ayudarle y no obtiene la respuesta que desea, sin tomar en cuenta las fortalezas de su hija.

Actualmente M.S se encuentra en una etapa depresiva ya que está consciente del apoyo que requiere su hija, pero siente que no puede sola, ha presentado cansancio físico y

mental. La codependencia hacia su esposo alcohólico no le permite mirar un cambio, esta situación le ha generado ansiedad, ya que come en exceso y ha presentado síntomas de sobre peso.

- Este caso descrito desde el análisis existencial y logoterapia

Observamos que a partir del diagnóstico el vacío existencial está presente ya que la condición de su hija ha generado cambios en su dinámica familiar, social, laboral ya que afectado a los valores de experiencia, porque tuvo que dejar de trabajar para atender a su hija, la frustración de que nació una hija con una condición diferente a la de sus otros hijos, le generó ideas suicidas, vio una vida sin sentido para sí y para su hija.

El apoyo de sus familiares y pareja fue en un primer momento, posteriormente no supo de ellos y prefirió no buscar ayuda.

Sin embargo de lo señalado, en MS se observan situaciones con posibilidad de sentido, procesos que son posteriores al diagnóstico, vemos que la voluntad de sentido está presente ya que está consciente que el aprendizaje es lento pero se logran resultados al igual que sus valores de experiencia y creativos ante esta situación han sido elementos que le han permitido sostener los impactos del diagnóstico, el amor a sus hijos y el crearse una fuente de ingresos para sostenerse y solventar los gastos que requiere un hijo con discapacidad como por ejemplo: de salud y educación.

Al parecer vemos que estos elementos le han permitido sobrevivir, mas no encontrar un sentido a su vida frente al sufrimiento que le está causando el tener una hija en condición de discapacidad y la codependencia de su esposo alcohólico.

Los valores de actitud se encuentran mermados, ya que estas dos situaciones causan dolor, culpa porque toma una actitud evasiva, ya que pudiendo cambiar su conflictiva familiar no lo hace, hay una mínima conciencia del tiempo, pero no asume la responsabilidad que implica tomar una decisión para encontrar el sentido de su existencia y buscar su trascendencia.

Nombre: S.S

Sexo: M (padre)

Edad: 48 años

Instrucción: primaria

- Reacciones Emocionales

Las reacciones emocionales de S.S frente a la condición de su hija fueron de tristeza y llanto, ya que no esperaba ese diagnóstico, la resistencia, indiferencia y apatía por la creencia de una supuesta infidelidad de la esposa no le permite tener un acercamiento mayor, prefiere aislarse mantener una cierta distancia con su pareja, su hija y sus familiares.

- Posterior al diagnóstico

Posteriormente la niña fue compartiendo con el padre mayores momentos y asumió una resignación, se observa cierta resistencia de expresar sus sentimientos ante la condición de su hija la cual nos permite ver la negación.

Sin embargo vemos que hay una aceptación parcial ya que no se involucra en el apoyo que su hija requiere y la mira como una compañia.

- Este caso descrito desde el análisis existencial y logoterapia

Vemos que, este momento fue crítico en su vida ya que ha influido en todas las dimensiones humanas, habla de ello su resistencia al no tener coherencia sus relatos con su comportamiento cuando se habla de su hija, y de su condición, durante toda la sesión no logró salir de su anonimato y mantener una comunicación activa, evadió las respuestas.

No hay una situación con posibilidad de sentido ya que prefiere no pensar en el presente para su hija y se siente satisfecho verla como una compañia y no como la hija que requiere del soporte incondicional de su padre. Es decir, lo que llama Frank “estar junto a” (Guberman, 2005, pág. 12) una persona aceptándola tal como es. El futuro es incierto ya que mantiene la esperanza de que su hija sea “normal” y que viva tranquila. El

mantenerse en una aceptación parcial de la discapacidad de su hija no le permite ver un futuro real ya que este depende de decisiones propias con responsabilidad en el presente.

Evidentemente se observa una evasiva por no asumir la responsabilidad ante una situación que requiere de su función como padre y un apoyo para la madre.

Frente al sufrimiento, muestra miedo y dolor por la inestabilidad de salud de estos niños y seguramente miedo ante la muerte y perder a su compañía, la culpa ya que es posible que tenga consciencia de la responsabilidad que no asume y por tal razón la evade.

Frente a sus valores, en cuanto a su vivencia, al tener contacto con otros padres de familia, le hace mostrar una actitud de fuerza ante la adversidad, que al parecer es solo verbalizada pero no realmente como una convicción, menciona frases motivadoras en cuanto a la condición de sus hijos. Los valores creativos, se ven estancados, antes del nacimiento de su hija realizaban prácticas de fisicoculturismo, pero lo dejó, porque tuvo que asistir a su hija. En cuanto a los valores de actitud asume una actitud provisional ante su existencia es decir, que no considera necesario actuar y afrontar destino por lo tanto evade su responsabilidad ante la demanda de su esposa y su hija que requieren de su función como padre.

4.1.2. Caso 2

Nombre: G M

Sexo: femenino (madre)

Edad: 47 años

Instrucción: superior

- Reacciones Emocionales

Las reacciones emocionales que experimentó en un primer momento fue shock-, y ante esto pensó que podría realizarle alguna cirugía para que evitar el problema. Investigó en internet y se dio cuenta que no tenía cura, empezó a buscar respuestas ya que no lo creía, tenía incredulidad- menciona que no sabía qué pensar, se sentía confundida y desorientada, posteriormente decidió aislarse en este momento sintió enfermarse ya que no quería salir de la casa.

Cuando tuvo que comunicarle a su esposo tuvo mucho miedo y culpa ya que pensó que le iba abandonar, sintió mucha tristeza – vergüenza ante su familia. Renunció a su trabajo y después de algunos meses buscó alternativas de terapia para su hijo. Podemos ver que hubo una negociación y decidió que lo ayudaría en lo que requiera y se preparó buscando información sobre terapias alternativas que lo ayuden principalmente en la comunicación, se evidencia la aceptación y compromiso conjuntamente con sus familia para ayudarlo.

- Posterior al diagnóstico

Durante este tiempo ha sufrido discriminación en el cual ha hecho regresar a la etapa depresiva. Actualmente la preocupación excesiva y la presión que pone en su hijo para que alcance mayores aprendizajes, nos permite observar una aceptación parcial ante su condición. Existe una preocupación e incomodidad hacia el futuro de su hijo cuando ellos no estén, es decir, experimentan por momentos de depresiones existenciales lo cual aumenta su angustia.

- Este caso descrito desde el análisis existencial y logoterapia

El nacimiento de su hijo con Síndrome Down no estuvo en sus planes de vida, siendo una persona que se ha empeñado por conseguir lo que ha querido, esta situación lo ha vivido con mucha frustración, pero no se ha dejado vencer por el sufrimiento, vemos que existe voluntad de sentido ya que se siente motivado por los resultados y progresos que alcanzado con su hijo.

Ha afectado áreas vitales como, el valor de experiencia ya que siendo una profesional, tuvo que cambiar sus actividades y ver otros medios de sustento económico, vemos la lucha por viabilizar sus recursos e integrar las necesidades de su hijo y sus ocupaciones. Ha buscado apoyos para intentar entender la situación de su hijo es decir, tiene una intencionalidad en sus actos para con su hijo.

Observamos que en ella existe una búsqueda constante para la intervención de las dificultades que presenta su hijo es decir, una hiperreflexión la cual le hace aumentar el nivel de exigencia. Existen situaciones que nos permiten ver que hay posibilidades de sentido como el no dejarse vencer el cual es una fortaleza de carácter que habla de la voluntad de sentido el cual la motiva para mantenerse y no caer en una crisis existencial, el presente se torna poco dudoso ya que considera que lo ayuda pero no sabemos si lo que hace la madre es lo que necesita su hijo, en su presente. El futuro es incierto incluso preocupante ya que expresa con ansiedad el no saber que pasará cuando ella muera.

Ante el sufrimiento, el dolor que siente cuando ha tenido que afrontar la discriminación y miran a su hijo como algo raro, la culpa por no hacer lo suficiente para su hijo, el tiempo y la muerte que está presente, vemos que no hay un sufrimiento con sentido ya que lo ha asumido con desesperación por alcanzar una “normalidad”, mas no una aceptación incondicional. Ha tomado una elección de actitud positiva ante el problema, y al parecer es consciente su responsabilidad la dificultad es en cómo lo hace. Encontramos recursos espirituales como valores: experienciales, usa su experiencia para aconsejar a otros que tienen dificultades, creativos ha buscado como sustentarse económicamente, actitudinales mantener una actitud positiva.

Nombre: P.M

Sexo: M (padre)

Edad: 53 años

Instrucción: superior

- Reacciones Emocionales

Las reacciones emocionales ante la condición de discapacidad de su hijo fue shock – incredulidad, porque no entendía lo que su esposa le comentaba ya que fue por vía telefónica. Al llegar a la casa abrazó a su esposa y sus hijos, sintió tristeza y llanto, y les hizo saber que recibirían su apoyo. Posteriormente experimentó trastornos de sueño (insomnio) ya que sus pensamientos iban hacia el futuro de A.M, y además que no tenía claro de qué se traba el Síndrome Down, y eso aumentó su angustia, junto a su esposa investigaron en internet buscando toda información acerca de las dificultades y posibles alternativas de apoyo, podemos ver que hubo negociación, poco a poco fue asimilando y se evidencia la culpa que es inconsciente, por haber traído al mundo un hijo con dificultades y expresa la molestia de un destino injusto, muestra con irritabilidad – resignación.

- Posterior al diagnóstico

Mantiene esperanzas en la institución, donde actualmente se educa, deposita mucha responsabilidad en las maestras ya que son especialistas, el trabajo le consume mucho tiempo por la cual no pasa con su hijo, vemos que existe una evasión a la responsabilidad como figura paterna, y ha optado por aislarse ya que ha preferido no buscar apoyos. La relación con A.M es sobreprotectora ya que trata de pasar el tiempo restante con su hijo, donde no pone reglas ni límites. Por lo tanto podemos decir que es una aceptación parcial de su condición.

- Este caso descrito desde el análisis existencial y logoterapia

El nacimiento de A.M ha sido una situación difícil, el cual le ha generado sentimientos ambivalentes, por lo tanto frustración por la situación de su hijo. Durante el encuentro mantuvo resistencia al contestar las preguntas e incluso con cierta apatía. Expresa sí con mucha convicción su malestar con el destino, ya que ha sido injusto lo que ha pasado con su hijo. Las áreas vitales afectadas son las de experiencia ya que antes realizaba actividades deportivas las cuales era de importancia, ahora ya se ve cansado como para iniciar entrenamientos de ese tipo, muestra cierto aislamiento de sus amistades y familiares.

Su motivo para vivir es su hijo, en el cual se observa la voluntad de sentido ya que su presente es cualquier tipo de aprendizaje que pueda aprovechar. El futuro se muestra angustiante ya que no sabe cómo será. Ante el sufrimiento, el dolor está presente porque su hijo no es “normal”, la discriminación que ha experimentado y el futuro que es incierto. Persiste la culpa, porque no estuvo con su familia para ayudar a su hijo, muerte ya que piensa en no perder el tiempo con su hijo, sino ayudarlo a que siga adelante, la dificultad es cómo lo hace, ya que quien pone la reglas es la madre.

Por lo tanto la elección de actitud frente a la condición de sus hijo es positiva, ya que está dispuesto apoyarlo en lo que sea posible y recuperar el tiempo perdido, sin embargo la indisposición y resentimiento hacia el destino y la culpa aunque es consciente, le impedirá asumir la responsabilidad de padre que le permita un crecimiento emocional adecuado no solo un sustento económico. Encontramos recursos espirituales como: valores de experiencia como el deporte y el apoyo de su esposa e hija, por lo tanto estos valores le han permitido sobrevivir más no encontrar un sentido a su sufrimiento.

4.1.3. Caso 3

Nombre: G.C

Sexo: F (madre)

Edad: 56 años

Instrucción: secundaria

- Reacciones Emocionales

Las reacciones emocionales ante la condición de su hija fue shock – desesperación- incredulidad, de forma aguda ya que no dejaba de llorar, al mismo tiempo estaba pasando por circunstancias difíciles como el fallecimiento de la madre y el embarazo de su hija fuera del matrimonio, y el abandono de su esposo, considera que fueron situaciones que no le permitían asimilar el diagnóstico, y no quería ver a su hija, vemos negación.

Su embarazo fue del alto riesgo por la cual se quedó internada un mes, durante ese tiempo sintió culpa por los comentarios de las enfermera que le decían que la edad que tenía no era la adecuada para tener hijos. Posterior a ello recibió el apoyo de sus familiares moral y económico, su estado de ánimo era bajo y sufría de depresiones. A los 4 meses de nacida le comunican que DF: tiene soplos al corazón y que había desarrollado hipertensión pulmonar y además era posible una leucemia por su nivel bajo de plaquetas, sintió desesperación- preocupación porque pensaba que iba a morir, en ese momento aceptó la ayuda del padre ya que estaba en riesgo y buscaron los medios para que le realicen la operación de corazón.

- Posterior al diagnóstico

Durante ese tiempo mantuvieron una comunicación, pero en cuanto a lo sentimental se mantenía un distanciamiento, menciona se sentía defraudada, confundida hacia todo lo que estaba viviendo. Pasaron 8 meses en el hospital mientras D.F se recuperaba de la operación en la cual experimentó cansancio mental y físico y se mantenía en una incertidumbre y desesperación por las condiciones en que se encontraba su hija.

La condición de discapacidad la asumió con resignación ya que hasta ahora no tiene respuesta hacia las preguntas que ella misma se plantea ¿para que llegó a este mundo? ¿Por qué ahora?

Posterior a la operación la cual fue satisfactoria, se ha desarrollado una apatía-indiferencia afectiva hacia su pareja sin embargo afirma que permite que esté en casa porque su hija necesita de un padre es decir, se ha resignado a vivir en una dinámica familiar que le causa conflicto. La relación con D.F es de sobre-protección ya que afirma que la está cuidando todo el tiempo y están conscientes que el apoyo que le dan no es el adecuado, tienen esperanza en la fundación para que siga aprendiendo a ser independiente.

Siente mucha frustración-impotencia por no saber cómo ayudarla cuando no puede algo, o no poder controlarla cuando escucha sonidos fuertes, prefiriendo así evitar salir de casa, aislarse, y de esta manera evidenciamos una aceptación parcial de la condición de discapacidad de su hija.

- Este caso descrito desde el análisis existencial y logoterapia

El nacimiento de D.F ha sido una situación que ha cambiado totalmente su dinámica familiar se puede evidenciar el vacío existencial, la relación de pareja fue la más afectada, no sólo por sus conflictos anteriores, sino por las funciones que tuvieron que asumir, aunque hubo la posible idea de buscar una reconciliación, pero para ella ha sido muy difícil, ya que las consecutivas pérdidas le han hecho desarrollar una apatía e indiferencia ante la relación conflictiva que lleva actualmente con su esposo y excluyendo la posibilidad de tomar una actitud ante el sufrimiento y de esta manera justifica a la vez la presencia de la figura paterna . El apoyo de sus familiares fue importante ya que en un primer momento antes de saber el diagnóstico pensaba en un aborto por el abandono y falta de compromiso de su pareja.

Ha dejado de trabajar y se dedica al cuidado de su hija y su nieto, sin buscar otra posibilidad de crecimiento tomando una actitud conformista y pasiva, renunciando al cambio. La experiencia emocional que tuvo posterior al diagnóstico fue de resignación “asume como cosas de Dios” tomando como respuesta a las preguntas que se plantea y a

la vez de frustración por la impotencia que siente al ver que su hija tiene dificultades cuando realiza diferentes actividades, produciendo así, una estaticidad es decir, evitar los cambios o ver posibilidades de apoyo para su hija.

A pesar de esta crisis existencial podemos ver que existe voluntad de sentido, ya que sus pensamientos van enfocados con una intencionalidad, a sacar adelante a su hija, y ver posibilidades de mejorar la condición económica y poder solventar diferentes gastos, los cuales son prioritarios para mejorar su salud. El presente para ella es difícil ya que está condicionada por situación conflictiva de pareja y el esfuerzo que requiere su hija para aprender.

Ante el sufrimiento, el dolor que siente con la relación de pareja ya que es consciente que la niña es lo que les mantiene unidos, la culpa por no tomar la decisión de separarse ya que le quitaría el padre a su hija, además por haber procreado una niña en esas condiciones. En cuanto a la elección de actitud frente a la situación intenta mantener una actitud positiva, aunque evade la responsabilidad de tomar decisiones que le permitan dar un cambio a su vida.

Encontramos los siguientes valores experienciales, motiva y ayuda a sus hermanas con sus problemas. Los valores creativos están mermados ya que la apatía ha influenciado en todos los aspectos de su vida. Por lo tanto vemos que la crisis existencial está presente la cual no le deja asumir el rol de una madre con responsabilidad.

Nombre: M.F

Sexo: M (padre)

Edad: 57 años

Instrucción: superior

- Reacciones Emocionales

Las reacciones emocionales ante el diagnóstico de su hija fue shock ya que pensó en muchas deformidades físicas, expresa con mucha ira sentirse engañado porque realizaron los exámenes pertinentes y no hubo indicio del Síndrome. Sintió tristeza por la condición de salud ya que los médicos le dijeron que estaba delicada de salud. Al poco tiempo tuvieron que realizarle una operación de corazón, lo cual lo expresa con llanto ya que estuvo en riesgo de muerte menciona que sintió culpa por haber dado su autorización.

- Posterior al diagnóstico

El apoyo de la familia de parte de su esposa ha sido importante ya que no tiene buena relación con su propia familia se sintió acompañado y apoyado de forma moral y económica. Ha sentido aceptación por parte de sus amistades ya que le mencionan que es una bendición de Dios. Actualmente tiene una relación sobreprotectora ya que menciona que es una niña muy frágil y delicada. En cuanto a su educación menciona que tiene un pequeño retraso por lo tanto no tiene discapacidad evidenciamos la negación y aceptación parcial ante su condición.

- Este caso descrito desde el análisis existencial y logoterapia

El nacimiento de D.F fue una situación que aumentó el nivel crisis en la dinámica familiar ya que la relación de pareja se encontraba disuelta, en nacimiento de D.F fue una oportunidad para arreglar la situación, aunque no hubo resultados satisfactorios en el área sentimental se unieron para darle mayor estabilidad a la niña y atenderla, de esta manera vemos que la relación familiar es vulnerable. Afirma con mucha convicción que su hija no tiene discapacidad y que necesita mucho cariño y comprensión porque hay mucha gente que los discrimina, evidenciamos que la negación – resignación.

Las reacciones y comportamientos posteriores al diagnóstico que se identificó fue la angustia, tristeza ya que menciona que por la edad ya no encuentra un trabajo y que su hija necesita y frustración porque años antes contaba con mucho dinero ahora vive al día con los gastos por la cual único medio rápido para conseguir dinero es el juego y las apuestas.

Vemos que existe un vacío existencial por no poder sustentar económicamente a su familia y principalmente las necesidades de su hija, le hace sentirse desvalorizado, este evento ha causado afectación en todas sus áreas vitales, principalmente en sus valores de actitud ya que la no aceptación de la condición de su hija no le permite asumir un rol de padre que le permita madurar emocionalmente y en todas sus dimensionalidades. En cuanto al sufrimiento, el dolor por la discriminación que ha sufrido por la condición de su hija, culpa, no poder sustentar a su familia, nos muestra que no hay esa búsqueda de sentido, y el sufrimiento es una experiencia devastadora.

El presente es una experiencia enfocada en ideales irreales como negar la discapacidad de su hija y verla como una niña pequeña, la cual no concuerda con su edad cronológica.

El futuro se enfoca de la misma manera, con ideas irreales deseando que su hija sea “normal”. En cuanto a la elección de actitud del presente es evasiva ya que no asume la responsabilidad ante la condición de su hija, sus pensamientos van enfocados a la no discapacidad y mantiene un comportamiento estático y conformista ya que, podría justificar su gusto por el juego y apuestas. Se encontró recursos espirituales como: valores experienciales, le gusta compartir con las personas que necesitan, los valores creativos y actitudinales se encuentran mermados.

CONCLUSIONES

- Las reacciones emocionales que experimentan los padres y las madres ante el diagnóstico son en su mayoría de gran impacto y de gran intensidad en un primer momento existen síntomas físicos y psicológicos como a la negación, frustración, angustia, culpa acompañada de náuseas, trastornos de sueño, como las más frecuentes, por lo tanto se evidencia que en el proceso de duelo estas reacciones emocionales salen a flote simultáneamente, el cual concluimos que el proceso de duelo no está superado, ya que se detiene en la etapa de aceptación de la discapacidad del hijo/a en cual se enfatiza a los condicionamientos y estereotipos de debilidad, enfermedad, fragilidad los cuales detienen a los padres y madres a generar cambios.

- Se evidencia que existe diferencia en las reacciones emocionales de los padres así como de las madres ya que las acciones posteriores al diagnóstico puntualizan en los padres el no asumir una responsabilidad consiente y cuidado positivo que requiere un hijo, y en otros casos se puntualiza el alejamiento y su aporte es más económico. Observamos que las madres por su condición asumen todo el cuidado, sustento y protección del hijo/a, se evidencian riesgos del Síndrome Burnout.

- Los padres y madres al estar en un proceso de no aceptación a la diferencia y principalmente a la discapacidad de sus hijos se sienten sujetos al no sufrimiento de sus hijos y de igual manera a su propio sufrimiento, es una búsqueda permanente del “bienestar” es decir, que no les pase nada ni suceda nada para no sentir dolor y de esta manera implícitamente impiden a sus hijos y en ellos mismos el aprendizaje de herramientas para enfrentarse a la vida. “el que sufre encuentra el dolor inevitable un medio para encontrar un sentido para trascender” (Luna, 2011)

- Vemos que los procesos vividos si tiene relación con los postulados del análisis existencial y la logoterapia ya que se pudo identificar qué es lo que los sostiene ante este dolor intenso, como sus recursos espirituales los cuales han permitido un supervivencia ante el sufrimiento provocado por el impacto del diagnóstico, podríamos

concluir que no han logrado encontrar un sentido a la realidad y por lo tanto no hay una trascendencia. Este primer encuentro a través de las entrevistas dieron pautas para seguir un proceso logoterapéutico.

RECOMENDACIONES

- El estudio realizado podría encaminar a la elaboración de estrategias de intervención dentro de la institución para orientar, guiar y mejorar la interacción que tienen los padres con sus hijos/as lo cual podría favorecer en sus hijos un mejor desenvolvimiento para la vida.
- El análisis existencial y la logoterapia puede ser una estrategia de intervención para aliviar el malestar de los padres y madres, ya que durante la investigación realizada a través del dialogo socrático se pudo generar un encuentro empático de reflexión y permitió ver a las personas en su rol de protagonistas de su propia historia, de su felicidad, de sus logros y fracasos, es decir cómo han ido construyendo su propia persona y contribuyó ver al ser humano desde el aspecto espiritual, desde su esencia más profunda.
- Es importante que las familias tengan un espacio o actividades que les permita llenarse de esa parte “espiritual” para poder disfrutar los demás aspectos de sus vidas y de esta manera repotenciar sus recursos espirituales para enfrentar los desafíos del “destino” que no puede cambiar.

LISTA DE REFERENCIAS

- Diccionario de la Real Academia de la Lengua Española* . (1984). Barcelona : Veron .
- Acero, P. (2013). *Discapacidad como afrontar el duelo en la familia* . Bogota: San Pablo .
- Astarita, L. (2007). Obtenido de
file:///C:/Users/usuario/Documents/tesis%20investigaciones/Crisis,%20amor%20y%20esperanza.pdf
- Bronfenbrenner, U. (1987). *La ecología del desarrollo humano* .
- Caratazzolo. (2002). *Parejas en crisis* . Rosario : Homo Spiens.
- Chiapello, M. B. (2006). *La familia frente a la discapacidad* . Buenos Aires: Lugar Editorial.
- Enciclopedia de Psicología* . (s.f.).
- Eugenio, F. (2007). *En búsqueda del sentido* . Mexico DF: Editoriales LAG.
- Fandova, F. (2002). *CECADIS Tarabajando con las familias de las personas con discapacidades*. Quito .
- Fizzotti, E. (2007). *En búsqueda del sentido*. Mexico DF: Editoriales LAG.
- Foucault, M. (2000). *Historia de la locura en la Epoca Clasica* . Fondo de cultura económica .
- Frankl. (1994). *Logoterapia y analisis existencial* . Barcelona: Herder.
- Frankl. (2003). *Hacia un enfoque transdisciplinario de enfermar humano* . Argentina : Fundacion Argentina de Logoterapia Victor Frankl.
- Freire, J. (2002). *Acerca del hombre en Victor Frankl*. Barcelona: Herder.
- Freire, J. (2002). *Acerca del hombre en Victor Frankl*. Barcelona: Herder.
- Freud. (1953). *Duelo y melancolia*. Buenos Aires.
- Garcia, C. (1998). *La Humanidad Posible*. Buenos Aires: Amagosto.
- Garcia, S. (2000). *El niño con Síndrome Down*. Mexico: Diana.
- Grinbere. (1976). *Culpa y depresion* . Buenos Aires: Paidos.

- Guardini, R. (1992). *Accettare se Sstessi*. Brescia: Morcelliana.
- Guberman, M. (2005). *Diccionario de logoterapia*. Buenos Aires: Luberman.
- Gutiérrez, D. &. (2007). *Metodos y tecnicas cualitativas de investigacion en ciencias sociales*. Madrid: Sintesis S.A.
- Lentini, E. (2007). *Discapacidad Mental. Un analisis del discurso psiquiatrico* . Buenos Aires : Lugar Editorial .
- Logoterapia. (2011). *Jose Arturo Luna*. Bogota: San Pablo.
- Losso. (2001). *Psicoanalisis de la familia* . Buenos Aires- Mexico: Lumen .
- Lucas, E. (2002). *La felicidad en la familia*. San pablo.
- Lucas, E. (2003). *La búsqueda de sentido*. Buenos Aires: Paidos.
- Lucas, E. (2007). Mexico: Paidos.
- Luna, A. (2011). *La logoterapia*. colombia: san pablo.
- Maldonado, N. (03 de DICIEMBRE de 2009). *FUNDACION EL TRIANGULO*. Obtenido de <http://www.fundacioneltriangulo.org/index.php?module=pagemaster&func=viewpub&tid=1&pid=23>
- Mannoni. (1984). *El niño retardado y su madre* . Buenos Aires : Paidos.
- Méndez, C. E. (2001). *El proceso de la investigacion cualitativa*. Bogota: Nomos S.A.
- Minuchin. (1982). Barcelona: Gedisa.
- Minuchin. (1982). *Familias y terapia familiar* . Brcelona: Gedisa.
- Minuchin. (1982). *Familias y Terapia Familiar* . Barcelona: Gedisa.
- Mogollón, R. &. (8 de febrero de 2013). *Familia discapacidad autismo pdf*. Recuperado el enero-junio de 2013, de Familia discapacidad autismo pdf: <file:///C:/Users/usuario/Downloads/1608-3514-1-PB.pdf>
- Muntaner, J. (2006). *La sociedad ante el deficiente mental* . Madrid: Narcea, S.A ediciones .
- Niella, F. (2000). *Familia y deficiencia mental* . Amaru.
- Nuñez, B. (2007). *Familia y Discapacidad*. Buenos Aires : Lugar .
- Nuñez, B. (2007). *Familia y Discapacidad*. Buenos Aires: La Editorial.

- Oliver, M. (1998). *¿Una sociología de la discapacidad o una sociología discapacitada?* Madrid: Morata.
- Perez. (2001). *Psicoanálisis. Pediatría, familia y derecho* . Buenos Aires : Lugar.
- Piaget. (1999). *Nacimiento de la inteligencia de niño*. Movimiento tecnológico.
- Pilar, S. R. (2006). *Metodología de la investigación* . México : Mc Graw Hill.
- Restrepo, A. (2001). *Victo Emil Frankl y La Teoría Logoterapéutica. Un reencuentro con la humanidad del hombre*. Medellín: Universidad Pontificia Bolivariana .
- Restrepo, A. (2001). *Victor Emil Franfl La teoría de la Logoterapéutica* . Medellín: Universidad Pontificia Bolivariana.
- Riviére, P. (1979). *Teoría del vínculo* . Buenos Aires: Nueva Vision .
- Rojas, S. (2012). *Escuela y discapacidad* . Quito : FLACSO-ECUADOR .
- Rolland. (2000). *Familias, enfermedad y discapacidad* . Barcelona : Gedisan .
- Romañach. (22 de marzo de 2006). *F oro de la vida independiente*. Recuperado el 14 de septiembre de 2014, de F oro de la vida independiente:
<http://es.groups.yahoo.com/group/vidaindependiente/>
- Ruiz. (1999). *Metodología*.
- Schorn, M. (2005). *Discapacidad. Una mirada distinta, una escucha diferente*. Buenos Aires: Lugar Editorial.
- Vygotsky. (1982). *Zona de desarrollo proximo* .
- Yoffe. (2007).
<http://www.palermo.edu/cienciassociales/publicaciones/pdf/Psico3/3Psico%2009.pdf>.
 Obtenido de
<http://www.palermo.edu/cienciassociales/publicaciones/pdf/Psico3/3Psico%2009.pdf>.
- Yuni, A. (2008). *La Discapacidad en la escena Familiar* . Cordova : Encuentro .

ANEXOS

Anexo 1: Análisis de las Reacciones Emocionales

Personal		Familiar	Entorno
Caso 1 Madre	<p><u>Llanto – desesperación - pensamientos suicidas</u></p> <p>“Salí del hospital y quería matarme con mi hija, quería suicidarme porque pensé que nadie le iba a querer “</p>	<p><u>Irritabilidad – indignación</u></p> <p>“mi familia triste, me apoyaron moralmente y económicamente pero la de mi esposo me dijo que dios me ha castigado me sentí mal”</p>	<p><u>Irritabilidad</u></p> <p>“Llegaba un médico, venia otro, venia uno otro y otro, finalmente me dijo la psicóloga, que si tengo seguro le dije si, porque? Porque su hija tienen síndrome down” me sentí mal no entendía que era eso y me mandaron”</p>
Padre	<p><u>Tristeza</u></p> <p>“es duro, penoso, no hay palabras para describir”</p> <p><u>Resistencia – indiferencia – apatía</u></p> <p>“mi mujer se puso mal yo no, dije si Dios nos ha botado una niña así, tengámosle, no tengo vergüenza”</p> <p>“yo me sentí bien, no me sentí ni decaído ni nada, nunca dije nada “</p>	<p><u>Aislamiento</u></p> <p>“mmm... no les contamos nada, claro ahora ya saben ... no llegamos a donde nadie”</p>	<p>Ninguno</p>
Caso 2 Madre	<p><u>Shock – negación – aislamiento</u></p> <p>“fue duro no sabía qué hacer “</p> <p>“Creo que ... perdí el conocimiento sentí que me enferme no quería salir de la casa</p>	<p><u>Aceptación</u></p> <p>“Mi esposo llego a la casa y nos abrazamos con mi hija también dijo: mami te vamos ayudar va hacer como yo..... sabía decir “</p>	<p><u>Busca apoyo - preocupación</u></p> <p>“Fui a donde mi amiga la monjita y ella me dijo que rece mucho que Dios es poderoso , no pensé en no aceptarle sino como le ayudo que hago por él, si seguir trabajando</p>

	<p><i>Después dije: otros son perores el si va a poder”</i></p> <p>Llanto – tristeza – miedo</p> <p><i>“llore mucho cuando tuve que avisarle a mi esposo y miedo de que me deje”</i></p>		o no “
Padre	<p><u>Intranquilidad - preocupación – alteraciones de sueño</u></p> <p><i>“ fue un impacto duro las primeras semanas no dormía pensando que iba ser de su futuro”</i></p> <p><i>“especie de escalofrió, un balde de agua fría, no sabía cómo reaccionar y poco a poco iban cambiando, no lo esperábamos”</i></p>	<p><u>Aceptación</u></p> <p><i>“siempre estamos juntos , sin pensar en abandonarlos, nuestra demás familia está lejos“</i></p>	Ninguna
Caso 3 Madre	<p><u>Shock – negación – desesperación</u></p> <p><i>“Yo no podía creer, como me habían pasado tantas cosas en esa época , no le podía aceptar”</i></p> <p><i>“No era el momento que venga, no era el momento del embarazo”</i></p>	<p><u>Desesperación – angustia</u></p> <p><u>Abandono</u></p> <p><i>“No tuve apoyo de mi esposo porque me engañó con una más joven estábamos separados cuando nació “</i></p> <p><u>Culpa</u></p> <p><i>“cuando mi esposo se enteró me decía q “¿cómo? Justo ahorita tienes q quedarte embarazada”, entonces yo quise abortar y mis hermanas me decían, pueda q sea tu compañía, no harás nada y seguí adelante”</i></p>	<p><u>Culpa</u></p> <p><i>“Ahí me hablaron me dijeron q para que he tenido a esa edad, me dijeron q debía aprender a ser abuela no madre a esa edad “</i></p>
Padre	<p><u>Shock</u></p> <p><u>Tristeza - dolor</u></p> <p><i>“Me sentí engañado porque pensamos que la</i></p>	<p><u>Aceptación parcial</u></p>	<p><u>Negación</u></p>

	niña estaba bien” “pensé verle a mi hija con una cabezota”	<i>“Tuvimos el apoyo de toda la familia”</i> <i>“mi hija es la mimada de los tíos, primos, hermanos”</i>	<i>“Mis amistades siempre me dicen que es una bendición de dios, porque es una niña muy bonita”</i>
--	---	---	---

Anexo 2: Análisis de Concepciones

	Frente al hijo/a	A la discapacidad	A la Institución
Caso 1 Madre	<p><u>Aceptación parcial</u></p> <p>“Es una niña que necesita ayuda, es un poco más de trabajo pero siento lo mismo que mis otros hijos”</p>	<p>“Necesitan ayuda, el doctor me dijo que las madres les malcrían y entendí que hay que verles como personas normales no como una discapacidad”</p>	<p>“esta escuelita ayuda a estas personas, le enseñan a que aprenda a leer y escribir, está logrando que se independice”</p> <p>“En otras escuelas donde que ido me han discriminado a mi hija, me senté a llorar agarrada a mi hija”</p>
Padre	<p><u>Resignación</u></p> <p>“Es una belleza de niña ... ya cuando está sana, ella me acompaña me recibe, pienso que por ella estamos unidos”</p> <p>“Cuando la miro a ella lo único q pienso es que vivo feliz, vivo tranquilo, emocionado, porque es la única q me acompaña aunque sea para tomarme un vaso de agua”</p>	<p>“No pienso nada , lo que digo es como Dios nos da paciencia para ir para adelante, no tengo ninguna palabra en que ponerle mal, porque nos ha puesto cada niño en el camino”</p>	<p>“Es buena.... si le tratan mejor que en otras escuelas que hemos ido”</p>
Caso 2 Madre	<p><u>Aceptación parcial</u></p> <p>“que es un niño normal no le digo que tiene discapacidad”</p>	<p><u>Aceptación</u></p> <p>“Son una bendición, bueno en mi familia es así, hay casos que como papas dicen que no pueden, lo peor que se puede hacer es limitarles las cosas encerrarle”</p>	<p><u>Esperanza</u></p> <p>“no fue difícil entrar Me decían que es difícil ... pero nosotros no, presentamos todos los papeles ... eso digo él ha tenido suerte en todo”</p>

	<p>“Cuando me mira le digo el físico no importa papa, lo que tú piensas , eso sí, sigue adelante”</p> <p>(se detiene el llanto)</p>		<p>“me gustaría que les pueda coger cunado nosotros no estemos”</p>
Padre	<p><u>Culpa</u></p> <p>“es un niño que no tiene la culpa de lo que le paso yo le enseñé cuando no puede algo como explicándole le digo mira lo que hago, a veces toca un poco empujándole”</p> <p><u>Ambivalencia afectiva – angustia</u></p> <p>“Es un choque de sentimientos, lo que me preocupa es el futuro, pero al mismo tiempo es bonito, porque es cariñoso, en gran parte trata de ayudar, es el payasito de la casa”</p>	<p><u>Ausente</u></p> <p>“El destino ha sido injusto, porque no les tratan dignamente , ellos no tiene la culpa de nada”</p>	<p><u>Discriminación –esperanza</u></p> <p>“Eso si la fundación ha sido un lugar donde les acogen a los niños y es la mejor de Quito y por eso mi hijo esta ahí”</p> <p><u>Evasiva</u></p> <p>“quiero que las profesoras le enseñen que pueda defenderse, que sea una persona más independiente, tareas pequeñas... que haga cosas sin mucha complejidad”</p>
Caso 3 Madre	<p><u>Resignación</u></p> <p>Mi hija es ternura yo siento ternura, a veces pienso... porque llego....? Paraqué está aquí.....? “Le miro a mi hija le abrazo y digo para qué? Porque? A veces, tal vez yo pensé que justo dios me mando una señal, a veces pienso q son cosas de dios”</p>	<p><u>Resignación – pena</u></p> <p>“Las personas q tienen síndrome de down son cariñosas, son una ternura, inspiran ternura. Tienen también ellos su carácter pero inspiran ternura”</p>	<p><u>Sobre protección</u></p> <p>“Aspiro a q ella se independice de mí, que ella sea independiente, que sepa valerse por sí sola, por eso tengo esa esperanza en ella, en la fundación”</p> <p>“Con las expectativas que me han dado, si tengo esa confianza de que le van a hacer que haga que la ayuda que necesite sea muy poca.</p> <p>No le damos tal vez tanta ayuda como la que espera ella, a eso me refiero que, ese mismo cariño, no le dejamos q haga nada, la mínima estamos ahí”</p>

Padre	<u>Negación</u> “Mi hija no tiene discapacidad, ella es la mejor de todos mis hijos”	<u>Ira- resignación</u> “que deben necesitar mucho cariño, en la instituciones del estado yo he visto que hay personas que parecen perritos, me produce ira porque hay gente que discrimina si la naturaleza les hizo así “	<u>Sobre-protección (nivel de expectativas)</u> “es buena la educación porque mi hija si veo que aprendido, aunque no veo que lea o escriba algo” Ella está feliz en la fundación porque a mí me costó porque como pasa casi todo el día ahí, casi me muero ... ella pasaba conmigo”

Anexo 3: Comportamiento posterior al diagnóstico

	Comportamiento	Pareja	familiar	Laboral
CASO 1 Madre	<ul style="list-style-type: none"> - Exceso de trabajo - Come en exceso por ansiedad - Tristeza, llanto 	<p><u>Conflictiva</u></p> <p><i>“mi marido es alcohólico antes me pegaba ahora ya no”</i></p> <p><i>“yo misma no entiendo que me pasa y soporto tantas cosas”</i></p> <p><i>“Creo que mi hija me detiene a irme de aquí y dejarle..... Pero ni la familia mismo le quiere..... mi hija sin papa”</i></p>	<p><u>Conflictiva</u></p> <p><i>“hay discusiones porque no me ayuda yo me enojo y le peleo, toma casi todos los días de la semana”</i></p> <p><i>“Mis hijos no viven conmigo ya son casados ... vienen de vez en cuando”</i></p> <p><i>“la hija que vive conmigo..... ella está más cansada que mi ... a veces me ayuda con mi hija ... es igual al papa solo come y duerme”</i> (se rie)</p>	<p><u>No interrelación</u></p> <p><i>“ya no trabajo en casas... por cuidarle a mi Joselyn mismo ... me puse una tiendita en mi casa... ahí paso solita ... se me pasa el tiempo rápido porque tengo muchas cosas que hacer”</i></p>
Padre	<p>Apatía, indiferencia</p> <p>Aumento del consumo de alcohol</p> <p>Conformismo</p>	<p><u>Contradicción (negar una realidad)</u></p> <p><i>“la relación es buena, pero como todo matrimonio siempre hay peleas, se discute, a veces estando bien se nos van las palabras, yo mejor me quedo callado y me voy”</i></p> <p style="text-align: right;">104</p> <p><i>“todo es felicidad en mi casa, ningún hogar es perfecto”</i></p>	<p><i>“Los hermanos le quieren, le cuidan sobre todo la última hermana que es soltera todavía, ella prácticamente le crio, le daba el cuidado, los hermanos le dan todo”</i></p>	<p><u>Inestabilidad laboral</u></p> <p><i>“Soy independiente... este año no he tenido trabajos estables cuando no tengo trabajo le ayudo a mi mujer”</i></p> <p><u>Vacío existencial</u></p> <p><i>“ya sabe que uno anda con la plata uno sin dinero no es nadie”</i></p>

<p>Caso 2 Madre</p>	<p>Preocupación excesiva Ansiedad Tristeza, llanto Cansancio físico</p>	<p><i>“Mi esposo trabaja hasta bien tarde en la mañanas me ayuda a bañarle y vestirse.... ahora que ya se va a jubilar.... Está pasando más tiempo....pero yo me encargado de todo”</i></p> <p><i>“cuando nos disgustamos nuestros hijos nos hace unir ... nos llevan de las manos”</i></p>	<p><i>“De un comienzo pensé que no íbamos a poder.... En la escuelita los psicólogos nos dijeron que se le debe exigir como a cualquier niño”</i></p> <p><i>“mi esposo no pasa porque debe trabajar y no.... me ayuda, mi hija pequeña hace los deberes con él y yo me dedique a todo lo que es terapias “</i></p> <p><i>“Me toco contratar una empleada para que me ayude en la casa y yo poder dedicarme a mi hijo”</i></p>	<p><i>“Me puse un negocio en mi casa para poder estar con mi hijo y ayudarle ...tengo contacto con mucha gente y me mantengo ocupada con todo lo que hago Me sorprendo yo misma de cómo alcanzo hacer tantas cosas en el negocio y en la casa”</i></p>
<p>Padre</p>	<p>Culpa Preocupación Angustia ante le futuro</p>	<p><i>“trabajamos juntos para salir adelante con la situación de mi hijo Claro mi esposa no sale a trabajar Atiende el local porque el necesita “</i></p>	<p><u>Sobreprotección</u> <i>“nos llevamos bien.... ”</i> <i>“somos muy apegados con mi hijo”</i></p>	<p>Ninguno</p>
<p>Caso 3 Madre</p>	<p>Indiferencia afectiva Angustia ante el futuro Ansiedad Apatía</p>	<p><u>CONFLICTIVA</u></p> <p><i>“A partir de la traición, la bebida y el juego, yo cambie, él no cambio pero yo cambie, ya no fui la misma de antes. Justamente yo decía, yo me asusto del cambio que yo di”</i></p> <p><u>apatía</u></p>	<p><i>“Preocupada, por q pienso q ella me necesita y me va a necesitar toda la vida”</i></p>	<p><u>Conformismo</u></p> <p><i>“No trabajo, porque cuido a mi nieto y mi hija, de repente mi hermana saca algún contrato y voy a coser pero cuando hay”</i></p> <p><i>“tengo una casa y ese arriendo está</i></p>

		<p><i>“Entonces preferible yo no demuestro el cariño para que me traicione así”</i></p> <p><i>“lo que me produce ansiedad son las discusiones con él”</i></p>		<p><i>destinado para la educación de mi hija eso es sagrado”</i></p>
Padre	<p>Angustia, tristeza- llanto, culpa</p> <p>Aumento del consumo de alcohol.</p> <p>Conductas adictivas (apuestas en el juego)</p>	<p><u>CONFLICTIVA</u></p> <p><i>“hemos tenido algunos problemas porque yo le traicione hace algún tiempo Solo compartimos en el trabajo “</i></p>	<p><i>“el desempleo es algo que nos ha traído problemas como familia, bueno más con mi esposa porque mis otros hijos son casados”</i></p> <p><i>“ya no me dan trabajo por mi edad y mi hija necesita ”</i></p>	<p><u>Inestabilidad laboral</u></p> <p><i>“no tengo trabajo fijo saco de las apuestas para en día”</i></p> <p><i>“en la cancha ya uno debe también beber una que otra cosa”</i></p>

Anexo 4: Análisis Existencial – Experiencia posterior al diagnóstico

	Experiencia emocional posterior al diagnóstico	Afectación en otras áreas vitales	Búsqueda y consecución de ayuda
Caso 1 Madre	<p><u>Frustración</u></p> <p><i>“fue duro porque toco estar haciéndole atender a cada momento no sabíamos si iba a morir...”</i></p> <p><u>Resignación</u></p> <p><i>“Le dije antes de la operación si tiene que morir que muera así”</i></p>	<p><u>Valores experienciales</u></p> <p><i>“tuve que dejar de trabajar... y dedicarme a ella”</i></p>	<p><u>SI</u></p> <p><u>Hermanos</u></p> <p><i>“Me ayudaron moralmente, económicamente.... Nadie más”</i></p> <p><u>Esposo</u></p> <p><i>“Ahí si mi marido se fue a trabajar porque se necesitaba”</i></p> <p><u>Hospital</u></p> <p><i>“Nos dieron charlas para sobre como son estos niños”</i></p>
Padre	<p><u>Voluntad de sentido</u></p> <p><i>“Mi mujer se puso mal, yo en cambio no..... le dije tengamos”</i></p> <p><i>“no me da vergüenza”</i></p>	<p><u>Valores creativos</u></p> <p><i>“Era fisicoculturista lo deje porque ya habían muchas cosas que hacer en la casa sobre todo con mi hija”</i></p>	<p><u>NO</u></p>
Caso 2 Madre	<p><u>Voluntad de sentido</u></p> <p><i>“Si es difícil pero siempre le motivo para que siga adelante”</i></p> <p><u>Frustración</u></p> <p><i>“si hace mal le vuelvo hacer que haga, le insisto, le insisto a que haga las cosas bien porque</i></p>	<p><u>Valor experiencial</u></p> <p><i>“Soy ingeniera en comunicaciones y ahora tengo una papelería ...pero lo hago por ellos”</i></p>	<p><u>SI</u></p> <p><i>“Busque ayuda con una amiga monjita y eso algo hasta ahora rezo todos los días”</i></p> <p><i>“El internet es mi aliado porque ahí ya veo cosas que le puedo hacer a mi hijo para ayudarle además de las terapias”</i></p>

	<p><i>el sí puede”</i></p> <p><u>Negación</u></p> <p><i>“como no puedo hablar no se le entiende nada, no sedo hasta que se le entienda mejor”</i></p>		
Padre	<p><u>Frustración</u></p> <p><i>“Es difícil Nadie se espera algo así”</i></p> <p><u>Malestar con el destino</u></p> <p><i>“El destino ha sido injusto con ellos porque ellos no tienen la culpa”</i></p>	<p><u>Valores de experienciales</u></p> <p><i>“Ya me alejado del futbol ... si me llaman voy si no pues no.”</i></p>	<u>No</u>
Caso 3 Madre	<p><u>Resignación</u></p> <p><i>“ me siento cansada, físicamente, emocionalmente, mi hija es la que me ayuda a seguir adelante”</i></p> <p><u>Frustración</u></p> <p><i>“Cuando no avanza, o no le entiendo me siento impotente (llanto)</i></p> <p><i>Me angustia que se burlen o se</i></p>	<p><u>Valores experienciales</u></p> <p><i>“Deje de trabajar porque la mamá le decía que ahí se consiguen amantes.... Eso antes del nacimiento de mi hija y desde ahí ya no trabajo sino eventualmente por mis hijos mismo”</i></p>	<p><i>“Busque ayuda den las redes sociales me informe de lo que tenía mi hija “</i></p> <p><u>Hermanas</u></p> <p><i>“Yo pensaba abortar pero mis hermanas me decían, pueda que sea ella tu compañía, no harás nada, sentimentalmente yo estaba acabada, si con la chica grande yo no podía, imagínese con el embarazo”</i></p> <p><u>Hijos</u></p>

	<p><i>pierda”</i></p>		<p><i>“Después siempre estuve sola, mi hija grande me decía por la mi hermana que nación así, tiene que recibirle para que los dos estén bien, pero sentimentalmente no estamos bien, ósea yo estoy mal”</i></p>
Padre	<p><u>Frustración</u></p> <p><i>“Para mí, mi hija no tiene discapacidad, ella es mejor que todos mis hijos”</i></p> <p><u>Culpa</u></p> <p><i>“Ella es cariñosa tal vez a mí me falto darles más cariño a mis otros hijos, es el centro de todos”</i></p>	Ninguno	<p><u>SI</u></p> <p><u>Internet</u></p> <p><i>“En las redes sociales buscamos que teníamos que hacer “</i></p>

Anexo 5: Análisis Existencial - triada Trágica

	Situación con posibilidad de sentido	Percepción sobre el presente y futuro	Sobre el sufrimiento
Caso 1 Madre	<u>Voluntad de sentido</u> “Si es duro para una madre ... como me dijo el médico es lento pero si llegan....pienso en sacarle a delante y pueda independizarse.... Algún rato me pasa algo y?”	Presente “Ella debe seguir adelante porque si está aprendiendo” Futuro “Quiero que disfrute de la vida lo que no he podido hacer yo, mientras dios quiera solo el da la vida “	Dolor.- porque es una niña con discapacidad y es vulnerable a la muerte Culpa .- por saber que pudiendo cambiar su conflictiva familiar no lo hace vacío existencial .- “yo mismo no entiendo porque estoy así”
Padre	Ausente “No pienso en nada. Algo me puede pasar a mi o a mi esposa”	Presente “Pienso que vivo feliz con mi hija, vivo tranquilo, emocionado” “no espero nada ... solo que sepa defenderse un poquito nada más” Futuro “no sé qué será como podrá vivir un futuro largo o corto, no tengo ni idea, quizá un futuro que tenga todo, que viva tranquila”	Dolor.- de que muera por las varias intervenciones que ha tenido. Culpa.- evade lo que implica asumir responsabilidad Muerte.- conciencia de que la vida no es eterna
Caso 2 Madre	<u>Voluntad de sentido</u> “Soy fuerte de carácter y eso me ayuda y no	Presente “veo que está alcanzando poco a poco las cosas, pero	Dolor.- cuando sale a la calle y miran a su hijo y en ocasiones ha sentido discriminación

	<p>me dejo vencer “</p> <p><u>Posibilidad de sentido</u></p> <p>“veo que lo que estoy sembrado estoy cosechando”</p>	<p><i>debo seguir ayudándolo”</i></p> <p>Futuro</p> <p><i>“Que dios me dé salud y vida para ayudarle para que se desenvuelva solo”</i></p>	<p>Culpa.- se empeña por que el aprenda y si no lo hace esta hasta lograrlo , si es posible llegando a la perfección</p> <p>Muerte.- existe conciencia del tiempo, no le gusta perder el tiempo</p>
Padre	<p><u>Voluntad de sentido</u></p> <p><i>“él es mi motivación para cualquier cosa”</i></p>	<p>Presente</p> <p><i>“Que si aprende poco a poco si lo hace y eso me motiva aunque toca ayudarle “</i></p> <p>Futuro</p> <p><i>“Me angustia “</i></p>	<p>Dolor.- angustia por el futuro</p> <p>Culpa.- por no haber acompañado a su esposa con desde que supo del diagnóstico.</p> <p>Muerte .- desea aprovechar al máximo todo el tiempo que perdió con su hijo.</p>
Caso 3 Madre	<p><u>Voluntad de sentido</u></p> <p><i>“Sacarle a ella adelante, mi única meta”</i></p> <p><u>Voluntad de sentido</u></p> <p><i>“quiero tener un negocio ya no quiero estar así, quiero pensar en que me va ir bien”</i></p>	<p>Presente</p> <p><i>“Ella es una niña linda todavía necesita de nuestra ayuda”</i></p> <p>Futuro</p> <p><i>“Quiero que ella nos pueda ayudar cuando seamos viejitos, que nos cuide, porque yo cuide de mis padres y suegra con sus enfermedades”</i></p>	<p>Dolor.- la relación con sus esposo es conflictiva y es consciente de que la niña les mantiene unidos</p> <p>Culpa.- pidió a dios una compañía pero no con discapacidad</p> <p>Vacío existencial.- la traición y adicción de su esposo le afectado ya que le ha tocado asumir funciones sola dice: <i>“estoy cansada”</i></p>
Padre	<p><u>Evasiva</u></p> <p><i>“Queremos que siempre se quede con nosotros, queremos verle cuidarle “</i></p>	<p>Presente</p> <p><i>“Mi hija no tiene discapacidad es un solo pequeño retraso, ella puede salir”</i></p>	<p>Dolor.- la discriminación y pensar en la muerte cuando se enferma su hija.</p> <p>Culpa.- no poder mantener a su esposa y a su hija</p>

		<p>Futuro</p> <p><i>“Que mi hija sea normal, tratar de que sea como nosotros, ya no tener el miedo de que se va a perder”</i></p>	<p>Vacío existencial.- porque se siente cansado y viejo y no puede sustentar a su familia en lo económico.</p> <p><i>“ahora no tengo, tengo que estar mendigando mi hija necesita atención medica y tengo que esperar horas o días a que le atiendan ” (llanto)</i></p>
--	--	--	--

Anexo 6: Área de Análisis Existencial

	Elección de actitud frente al problema	Respuesta en relación a niveles de responsabilidad frente al problema	Recursos espirituales que posee para abordar el problema (valores creativos, experienciales y actitudinales)
Caso 1 Madre	<u>Presente</u> <i>“Yo siempre he trabajado y mi hija depende de mi, hice lo posible para ponerme una tiendita, para no volverme loca dije si no hay quien me mantenga como se debe, a mismo me toca y le voy a dar a mi hija.”</i>	<u>Evasiva</u> <i>“Ya estoy cansada de mi esposo que pasa solo tomado, pero mi hija me detiene, que se quede sin papá”</i>	<u>Valores experienciales</u> - Amor a su hija - Amor a sus hijos <u>Valores creativos</u> - Trabajo <u>Valores actitudinales</u> - Ausente
Padre	<u>Presente</u> <i>“Veo a mi hija como lo que es mi hija, para mí no pasa nada”</i>	<u>Evasiva</u> <i>“Yo hago lo que puedo, le cuido a mía hija, a ella le dan todo sus hermanos, yo quiero que ella sea feliz”</i>	<u>Valores experienciales</u> - Motiva a los compañeros de su hija <i>“como le va con su hija, póngale fe, téngale fe, que ellos pueden”</i> <u>Valores creativos</u> - Ausente <u>Valores actitudinales</u> - Ausente
Caso 2 Madre	<u>Positivo</u> <i>“Me ha hecho recapacitar para ayudar más que debo tener paciencia y ayudar, no porque es discapacitado se puede humillar, no porque ellos si pueden “</i>	<u>Consiente</u> <i>“Yo ayudo porque es mi responsabilidad como madre, y quiero que salga adelante “</i>	<u>Valores experienciales</u> - Aconseja a sus clientes en diferentes dificultades - Deporte <u>Valores creativos</u> - Trabajo <u>Valores actitudinales</u> - Elección de actitud positiva

Padre	<p><u>Presente</u></p> <p><i>“Deseo ayudar a mi esposa con mi hijo, ahora que voy a tener más tiempo “</i></p>	<p><u>Consiente</u></p> <p><i>“yo no estado ayudándole a mi esposa con las cosas de la casa pero y ahora quiero dedicarme más a la familia porque siento culpa de haberles dejado tantos años por mi trabajo”</i></p>	<p><u>Valores experienciales</u></p> <p>- Deporte</p> <p><u>Valores creativos</u></p> <p>- Ausente</p> <p><u>Valores actitudinales</u></p> <p>- Elección de actitud positiva</p>
Caso 3 Madre	<p><u>Positivo</u></p> <p><i>“Tengo la esperanza de que ella siga avanzado por que hace lo hace, debo dar a gracias a dios porque tengo valor para seguir ayudándola “</i></p>	<p><u>Evasiva</u></p> <p><i>“Me siento mal con la situación que vivió con mi esposo pero veo que por mi hija estamos unidos”</i></p>	<p><u>Valores experienciales</u></p> <p>- Motiva a sus hermanas</p> <p><u>Valores creativos</u></p> <p>- Ausente</p> <p><u>Valores actitudinales</u></p> <p>- Elección de una actitud positiva</p>
padre	<p><u>Presente</u></p> <p><i>“Ella es una niña no tiene discapacidad, es algo tan hermoso ... me dice papi, se sube encima, no... ella es hermosa ... le cuidamos ...quiero q pase con nosotros siempre”</i></p>	<p><u>Inconsciente</u></p> <p><i>“Yo trato de darle todo a mi familia, vivimos al día, le amo a mi hija y ella siempre va a ser mi chiquita ”</i></p>	<p><u>Valores experienciales</u></p> <p>- Practica la bondad con los necesitados <i>“cuando yo veo alguien que necesita yo le doy o comparto lo que tengo”</i></p> <p><u>Valores creativos</u></p> <p>- Trabajo</p> <p><u>Valores actitudinales</u></p> <p>- Ausente</p>

Anexo 7: Descripción de casos

Caso 1

Madre

Casada con 4 hijos, a los 4 años de casados su esposo decide abandonar el hogar y unirse con otra persona de la cual nació una hija, tras el fallecimiento de su conviviente regresa donde su esposa la cual se hace cargo de la niña. Resultado de este reencuentro de la pareja nació J.S, quien a los 3 días de nacida el médico le diagnostica Síndrome Down. Nació en casa “en manos de su esposo”, presentó dificultades respiratorias que fueron un riesgo de muerte. La información que recibió acerca del Síndrome fue limitada, menciona que hacía lo que le mandaban. Al no contar con el seguro de su trabajo, al que tuvo que renunciar, le derivaron a otro hospital, en éste a J.S le operaron a los 5 años de edad, y le dieron charlas para la atención a las personas con Síndrome Down.

A partir del nacimiento de JS, le ha tocado asumir todas las funciones en su hogar y buscar otra fuente de ingresos, ya que no tiene el apoyo de su esposo, el cual sufre de alcoholismo.

Tiene antecedentes de un familiar con hidrocefalia.

Padre

Es el padre de J.S, y recibió a su hija cuando nació, ya que ha sido una práctica que observó cuando era joven junto a unos médicos, todos sus hijos han nacido de la misma manera.

Asegura que la dinámica familiar es buena y cuando hay diferencias se retira para evitar conflictos. La relación que mantiene con su hija es sobre protectora, ya que, la que pone las normas y reglas es la madre.

No estuvo en el proceso de atención médica de su hija, ya que tenía que trabajar. Actualmente tiene trabajos ocasionales porque ayuda a su esposa en las actividades del hogar y atención a su hija.

No recuerda muchos datos sobre su hija en cuanto al desarrollo y la evolución del síndrome.

En cuanto a la salud, no presenta ninguna enfermedad aunque en ocasiones le duele la cabeza cuando ingiere alcohol, ya que solo lo realiza cuando hay reuniones familiares.

No tiene antecedentes de enfermedades importantes en la familia.

CASO 2

Madre

Casada con 2 hijos, una niña de 13 años y A.M de 9 años, el cual fue diagnosticado Síndrome de Down a los 4 meses de su nacimiento. No tuvo inconvenientes en el embarazo situación que la expresa con mucha molestia e ira ya que habiéndose realizado todos los controles no hubo indicios del Síndrome, sin embargo a los 6 meses de gestación al niño se le detecta una perforación del riñón y una deformación en la pierna la cual al siguiente mes se normalizó.

Pasó por diferentes médicos que no daban con el diagnóstico, porque no le crecía el cráneo, posteriormente decidió operarlo en otro país, después de otra serie de análisis y entre ellos fue un cariotipo, el cual arrojó el diagnóstico positivo de Síndrome Down.

Afirma que el nacimiento de A.M “ha sido una bendición para su vida”, y que una de sus fortalezas es tener el carácter fuerte porque le ha sacado adelante.

Padre

Después de 25 años de trabajo en la empresa decide jubilarse. Actualmente piensa colaborar en el negocio de su esposa y pasar más tiempo con sus hijos, principalmente con A.M ya que no ha estado con él en todo estos años por el trabajo. Su relación de pareja es buena se observa organización, comunicación lo cual ha sido una fortaleza para solucionar inconvenientes. Señala con mucho énfasis el cuidado en la salud, realiza ejercicios en su casa en ocasiones junto a su esposa ya que prefiere no salir de casa.

Señala que es una persona tranquila, que le agrada esforzarse por lo que quiere y eso trata de transmitirles a sus hijos. No tiene antecedentes patológicos familiares de importancia

El nacimiento de A.M ha sido algo no planeado y cree que el destino es injusto por la discriminación

Caso 3

Madre

Casada, tiene 3 hijos que viven con ella, 2 adultos y la última D.F, quien fue diagnosticada Síndrome Down. La relación con su pareja es conflictiva ya que sufrió una traición hace 8 años y afirma que su hija los mantiene unidos. Actualmente es ama de casa y cuida a su nieto y a su hija, ocasionalmente trabaja cosiendo en el taller de su hermana.

El nacimiento de D.F fue difícil, ya que durante el embarazo estaba separada de su esposo, falleció su madre y se enteró del embarazo de su hija mayor. Cuando supo de su embarazo pensó en realizarse un aborto, pero no lo realiza ya que veía la necesidad de tener una compañía. Se muestra muy preocupada por su salud, ya que le han detectado cálculos en el riñón y no tiene seguro, ni dinero para atenderse. Económicamente vive al día, sus hijos mayores le ayudan con algunos gastos, tiene un departamento de arriendo y con eso sustentan la educación de D.F.

Padre

Es el padre de D.F, considera que el nacimiento de su hija es algo muy valioso y por la misma razón trata de buscar los medios posibles para sustentar económicamente los gastos de la casa y principalmente los de D.F. No tiene trabajo estable, y consigue dinero en las apuestas. En cuanto a su relación familiar menciona que están distanciados desde que traicionó y abandonó a su pareja. Actualmente comparte solo actividades de trabajo. La relación con sus hijos es buena aunque en ocasiones discute mucho con su hijo ya que le pide que deje de tomar y apostar.

Menciona que ha tenido una infancia muy difícil y se ha sentido discriminado por su color de piel o por no tener dinero.

El nacimiento de D.F ha sido una experiencia significativa en su vida, ya que les ha mantenido juntos como familia. Ha tenido antecedentes familiares con discapacidad.