

Volumen 6 - Número Especial- Enero/Marzo 2019

REVISTA INCLUSIONES

REVISTA DE HUMANIDADES
Y CIENCIAS SOCIALES

ISSN 2254-0786

DE
BRASIL

*Estudos da educação :
contribuições da gestão escolar participativa*

EDITOR

José Gusmão Coutinho

Faculdade Alpha, Brasil

CUADERNOS DE SOFÍA
EDITORIAL

CUERPO DIRECTIVO

Directores

Dr. Juan Guillermo Mansilla Sepúlveda

Universidad Católica de Temuco, Chile

Dr. Francisco Ganga Contreras

Universidad de Los Lagos, Chile

Subdirectores

Mg © Carolina Cabezas Cáceres

Universidad de Los Andes, Chile

Dr. Andrea Mutolo

Universidad Autónoma de la Ciudad de México, México

Editor

Drdo. Juan Guillermo Estay Sepúlveda

Editorial Cuadernos de Sofía, Chile

Editor Científico

Dr. Luiz Alberto David Araujo

Pontificia Universidad Católica de Sao Paulo, Brasil

Cuerpo Asistente

Traductora: Inglés

Lic. Pauline Corthorn Escudero

Editorial Cuadernos de Sofía, Chile

Traductora: Portugués

Lic. Elaine Cristina Pereira Menegón

Editorial Cuadernos de Sofía, Chile

Portada

Sr. Felipe Maximiliano Estay Guerrero

Editorial Cuadernos de Sofía, Chile

COMITÉ EDITORIAL

Dra. Carolina Aroca Toloza

Universidad de Chile, Chile

Dr. Jaime Bassa Mercado

Universidad de Valparaíso, Chile

Dra. Heloísa Bellotto

Universidad de San Pablo, Brasil

Dra. Nidia Burgos

Universidad Nacional del Sur, Argentina

Mg. María Eugenia Campos

Universidad Nacional Autónoma de México, México

Dr. Francisco José Francisco Carrera

Universidad de Valladolid, España

Mg. Keri González

Universidad Autónoma de la Ciudad de México, México

Dr. Pablo Guadarrama González

Universidad Central de Las Villas, Cuba

Mg. Amelia Herrera Lavanchy

Universidad de La Serena, Chile

Dr. Aleksandar Ivanov Katrandzhiev

Universidad Suroeste Neofit Rilski, Bulgaria

Mg. Cecilia Jofré Muñoz

Universidad San Sebastián, Chile

Mg. Mario Lagomarsino Montoya

Universidad de Valparaíso, Chile

Dr. Claudio Llanos Reyes

Pontificia Universidad Católica de Valparaíso, Chile

Dr. Werner Mackenbach

*Universidad de Potsdam, Alemania
Universidad de Costa Rica, Costa Rica*

Mg. Rocío del Pilar Martínez Marín

Universidad de Santander, Colombia

Ph. D. Natalia Milanesio

Universidad de Houston, Estados Unidos

Dra. Patricia Virginia Moggia Münchmeyer

Pontificia Universidad Católica de Valparaíso, Chile

Ph. D. Maritza Montero

Universidad Central de Venezuela, Venezuela

Dra. Eleonora Pencheva

Universidad Suroeste Neofit Rilski, Bulgaria

Dra. Rosa María Regueiro Ferreira

Universidad de La Coruña, España

Mg. David Ruete Zúñiga

Universidad Nacional Andrés Bello, Chile

Dr. Andrés Saavedra Barahona

Universidad San Clemente de Ojrid de Sofía, Bulgaria

Dr. Efraín Sánchez Cabra

Academia Colombiana de Historia, Colombia

Dra. Mirka Seitz

Universidad del Salvador, Argentina

COMITÉ CIENTÍFICO INTERNACIONAL

Comité Científico Internacional de Honor

Dr. Adolfo A. Abadía

Universidad ICESI, Colombia

Dr. Carlos Antonio Aguirre Rojas

Universidad Nacional Autónoma de México, México

Dr. Martino Contu

Universidad de Sassari, Italia

Dr. Luiz Alberto David Araujo

Pontificia Universidad Católica de Sao Paulo, Brasil

Dra. Patricia Brogna

Universidad Nacional Autónoma de México, México

Dr. Horacio Capel Sáez

Universidad de Barcelona, España

Dr. Javier Carreón Guillén

Universidad Nacional Autónoma de México, México

Dr. Lancelot Cowie

Universidad West Indies, Trinidad y Tobago

Dra. Isabel Cruz Ovalle de Amenabar

Universidad de Los Andes, Chile

Dr. Rodolfo Cruz Vadillo

Universidad Popular Autónoma del Estado de Puebla, México

Dr. Adolfo Omar Cueto

Universidad Nacional de Cuyo, Argentina

Dr. Miguel Ángel de Marco

Universidad de Buenos Aires, Argentina

Dra. Emma de Ramón Acevedo

Universidad de Chile, Chile

Dr. Gerardo Echeita Sarrionandia

Universidad Autónoma de Madrid, España

Dra. Patricia Galeana

Universidad Nacional Autónoma de México, México

Dra. Manuela Garau

Centro Studi Sea, Italia

Dr. Carlo Ginzburg Ginzburg

*Scuola Normale Superiore de Pisa, Italia
Universidad de California Los Ángeles,
Estados Unidos*

José Manuel González Freire

Universidad de Colima, México

Dra. Antonia Heredia Herrera

Universidad Internacional de Andalucía, España

Dr. Eduardo Gomes Onofre

Universidade Estadual da Paraíba, Brasil

Dra. Blanca Estela Zardel Jacobo

Universidad Nacional Autónoma de México, México

Dr. Miguel León-Portilla

Universidad Nacional Autónoma de México, México

Dr. Miguel Ángel Mateo Saura

Instituto de Estudios Albacetenses "don Juan Manuel", España

Dr. Carlos Tulio da Silva Medeiros

Diálogos em MERCOSUR, Brasil

Dr. Álvaro Márquez-Fernández

Universidad del Zulia, Venezuela

Dr. Oscar Ortega Arango

Universidad Autónoma de Yucatán, México

Dr. Antonio-Carlos Pereira Menaut

Universidad Santiago de Compostela, España

Dr. José Sergio Puig Espinosa

Dilemas Contemporáneos, México

Dra. Francesca Randazzo

Universidad Nacional Autónoma de Honduras, Honduras

Dra. Yolando Ricardo

Universidad de La Habana, Cuba

Dr. Manuel Alves da Rocha

Universidade Católica de Angola Angola

Mg. Arnaldo Rodríguez Espinoza

Universidad Estatal a Distancia, Costa Rica

Dr. Miguel Rojas Mix

Coordinador la Cumbre de Rectores Universidades Estatales América Latina y el Caribe

Dr. Luis Alberto Romero

CONICET / Universidad de Buenos Aires, Argentina

Dra. Maura de la Caridad Salabarría Roig

Dilemas Contemporáneos, México

Dr. Adalberto Santana Hernández

Universidad Nacional Autónoma de México, México

Dr. Juan Antonio Seda

Universidad de Buenos Aires, Argentina

Dr. Saulo Cesar Paulino e Silva

Universidad de Sao Paulo, Brasil

Dr. Miguel Ángel Verdugo Alonso

Universidad de Salamanca, España

Dr. Josep Vives Rego

Universidad de Barcelona, España

Dr. Eugenio Raúl Zaffaroni

Universidad de Buenos Aires, Argentina

Comité Científico Internacional

Mg. Paola Aceituno

Universidad Tecnológica Metropolitana, Chile

Ph. D. María José Aguilar Idañez

Universidad Castilla-La Mancha, España

Mg. Elian Araujo

Universidad de Mackenzie, Brasil

Mg. Romyana Atanasova Popova

Universidad Suroeste Neofit Rilski, Bulgaria

Dra. Ana Bénard da Costa

*Instituto Universitario de Lisboa, Portugal
Centro de Estudios Africanos, Portugal*

Dra. Alina Bestard Revilla

Universidad de Ciencias de la Cultura Física y el Deporte, Cuba

Dra. Noemí Brenta

Universidad de Buenos Aires, Argentina

Dra. Rosario Castro López

Universidad de Córdoba, España

Ph. D. Juan R. Coca

Universidad de Valladolid, España

Dr. Antonio Colomer Vialdel

Universidad Politécnica de Valencia, España

Dr. Christian Daniel Cwik

Universidad de Colonia, Alemania

Dr. Eric de Léséulec

INS HEA, Francia

Dr. Andrés Di Masso Tarditti

Universidad de Barcelona, España

Ph. D. Mauricio Dimant

Universidad Hebrea de Jerusalén, Israel

Dr. Jorge Enrique Elías Caro

Universidad de Magdalena, Colombia

Dra. Claudia Lorena Fonseca

Universidad Federal de Pelotas, Brasil

Dra. Ada Gallegos Ruiz Conejo

Universidad Nacional Mayor de San Marcos, Perú

Dr. Francisco Luis Giraldo Gutiérrez

*Instituto Tecnológico Metropolitano,
Colombia*

Dra. Carmen González y González de Mesa

Universidad de Oviedo, España

Ph. D. Valentin Kitanov

Universidad Suroeste Neofit Rilski, Bulgaria

Mg. Luis Oporto Ordóñez

Universidad Mayor San Andrés, Bolivia

Dr. Patricio Quiroga

Universidad de Valparaíso, Chile

Dr. Gino Ríos Patio

Universidad de San Martín de Porres, Per

Dr. Carlos Manuel Rodríguez Arrechavaleta

*Universidad Iberoamericana Ciudad de
México, México*

Dra. Vivian Romeu

*Universidad Iberoamericana Ciudad de
México, México*

Dra. María Laura Salinas

Universidad Nacional del Nordeste, Argentina

Dr. Stefano Santasilia

Universidad della Calabria, Italia

Mg. Silvia Laura Vargas López

*Universidad Autónoma del Estado de
Morelos, México*

Dra. Jaqueline Vassallo

Universidad Nacional de Córdoba, Argentina

Dr. Evandro Viera Ouriques

Universidad Federal de Río de Janeiro, Brasil

Dra. María Luisa Zagalaz Sánchez

Universidad de Jaén, España

Dra. Maja Zawierzeniec

Universidad Wszechnica Polska, Polonia

Editorial Cuadernos de Sofía

Santiago – Chile

Representante Legal

Juan Guillermo Estay Sepúlveda Editorial

REVISTA
INCLUSIONES
REVISTA DE HUMANIDADES
Y CIENCIAS SOCIALES

CUADERNOS DE SOFÍA
EDITORIAL

Indización, Repositorios y Bases de Datos Académicas

Revista Inclusiones, se encuentra indizada en:



Information Matrix for the Analysis of Journals

MIAR 2014
Live

latindex 15 años
CATÁLOGO



DOAJ DIRECTORY OF
OPEN ACCESS
JOURNALS



biblat
Bibliografía Latinoamericana
en revistas de investigación científica y social

CLASE
Citas Latinoamericanas en
Ciencias Sociales y Humanidades

CiteFactor
Academic Scientific Journals

Actualidad
Iberoamericana





uOttawa

Bibliothèque
Library



REX



WESTERN
THEOLOGICAL SEMINARY

BIBLIOTECA ELECTRÓNICA
DE CIENCIA Y TECNOLOGÍA



Ministerio de
Ciencia, Tecnología
e Innovación Productiva



Vancouver Public Library



Universidad
de Concepción

BIBLIOTECA UNIVERSIDAD DE CONCEPCIÓN

EST. 1785
UNB
LIBRARIES



UNIVERSITY OF
SASKATCHEWAN

MLZ
Heinz Maier-Leibnitz Zentrum

Hellenic Academic Libraries Link

HEAL LINK

Σύνδεσμος Ελληνικών Ακαδημαϊκών Βιβλιοθηκών

VIVENCIAS DE FAMILIAS CON UN HIJO CON SÍNDROME DE DOWN DE TEMUCO, CHILE
EXPERIENCES OF FAMILIES WITH A SON WITH DOWN SYNDROME OF TEMUCO, CHILE

Dra. Claudia Huaiquián Billeke

Universidad Católica de Temuco, Chile
chuaquian@uct.cl

Lic. Marjorie Aracelli Arrepol Riquelme

Universidad Católica de Temuco, Chile
marjoriearrepoluct@gmail.com

Lic. Michelle Alexya Salazar Álvarez

Universidad Católica de Temuco, Chile
michellesalazaruct@gmail.com

Lic. Isabella Alejandra Salgado Candia

Universidad Católica de Temuco, Chile
isabellasalgadouct@gmail.com

Fecha de Recepción: 22 de diciembre de 2018 – **Fecha Revisión:** 11 de enero de 2019

Fecha de Aceptación: 26 de enero de 2019 – **Fecha de Publicación:** 30 de enero de 2019

Resumen

Considerando que las vivencias son la unidad indivisible entre las características personales y situacionales que experimentan las personas, el propósito de esta investigación es describir las vivencias de familias que tienen hijos con Síndrome de Down. El diseño es cualitativo descriptivo, y se orientó desde el diseño de estudio de casos múltiple, con entrevistas semiestructuradas y en profundidad. El plan de análisis de la investigación, se implementa desde la teoría fundamentada, método comparativo constante y el muestreo teórico, realizando una codificación abierta y axial que permita la generación de teorías, a través del software atlas.ti versión 7.0. Se concluyó que las vivencias de las familias con un hijo con Síndrome de Down están constituidas por momentos destacados en la vida familiar, como el nacimiento, el duelo familiar y la crianza. Las familias en el proceso de afrontamiento, aceptación y crianza del hijo con Síndrome de Down logran ordenar sus corazones de acuerdo con valores intransables y trascendentes como el amor, respeto y honestidad. En relación con esto, las madres son quienes presentan una postergación laboral, relacionada al mayor tiempo que deben dedicar a la crianza del hijo con Síndrome de Down, frente a uno que no lo tiene. Finalmente, se constató empíricamente que la sociedad en su conjunto no está preparada para convivir con personas valiosas como lo son aquellas que tienen condición de Síndrome de Down, puesto que prima la valoración intelectual y esta opinión de los otros incide en la aceptación del hijo por parte de los padres.

Palabras Claves

Familia – Nacimiento – Investigación cualitativa – Vivencias – Síndrome de Down – Valores

DRA. CLAUDIA HUAIQUIÁN BILLEKE / LIC. MARJORIE ARACELLI ARREPOL RIQUELME
LIC. MICHELLE ALEXYA SALAZAR ÁLVAREZ / LIC. ISABELLA ALEJANDRA SALGADO CANDIA

Abstract

Considering that the experiences are the indivisible unit between the personal and situational characteristics that people experience, the purpose of this research is to describe the experiences of families that have children with Down syndrome. The design is descriptive qualitative, and was oriented from the multiple case study design, with semi-structured and in-depth interviews. The research analysis plan is implemented from the grounded theory, constant comparative method and theoretical sampling, making an open and axial coding that allows the generation of theories, through the software atlas.ti version 7.0. It was concluded that the experiences of families with a child with Down syndrome are constituted by outstanding moments in family life, such as birth, family mourning and upbringing. Families in the process of coping, acceptance and upbringing of the child with Down Syndrome manage to order their hearts according to intransable values and transcendentals such as love, respect and honesty. In relation to this, the mothers are the ones who present a work postponement, related to the greater time that they must dedicate to the upbringing of the child with Down Syndrome, as opposed to one that does not have it. Finally, it was empirically confirmed that society as a whole is not prepared to live with valuable people, such as those with Down syndrome, since intellectual value prevails and this opinion of others affects the acceptance of the child by part of the parents.

Keywords

Family – Birth – Qualitative research – Experiences – Down Syndrome – Values

Para Citar este Artículo:

Huaiquián Billeke, Claudia; Arrepol Riquelme, Marjorie Aracelli; Salazar Álvarez, Michelle Alexya y Salgado Candia, Isabella Alejandra. Vivencias de familias con un hijo con Síndrome de Down de Temuco, Chile. Revista Inclusiones Vol: 6 num Especial (2019): 43-60.

Introducción

Esta investigación se sitúa desde un enfoque cualitativo, el cual tiene relevancia específica para el estudio de las relaciones sociales¹.

En consideración de lo anterior, el objeto de estudio de esta investigación corresponde a la familia, conceptualizada como un grupo de personas que conviven en unidad espiritual, cultural y socioeconómica, comparten necesidades materiales, psicológicas y emocionales, además de tener objetivos e intereses comunes de desarrollo².

Con base a lo anterior, es que los sujetos de esta investigación corresponden a familias con un hijo/a con síndrome de Down, pertenecientes a Temuco, de la región de la Araucanía, Chile. Desde los cuales se estudiarán sus vivencias, comprendidas como una unidad indivisible en que se encuentra representado tanto el ambiente en el que vive la persona como lo que la misma experimenta; es decir, entre las características personales y las situacionales³.

Igualmente, en un estudio epidemiológico⁴ se concluye que, en Chile por cada 10.000 nacimientos, 24.7 bebés tienen síndrome de Down, en contraposición de lo que ocurría en 1982 a 1994 en Chile, donde la cantidad era de 17.3, triplicándose en los últimos 30 años esta cifra. Además, en Sudamérica hay una tendencia al aumento en los nacimientos de bebés con síndrome de Down, un promedio de 2,89 por mil en el período 2001-2005⁵.

También, a continuación, se sistematizan conclusiones de diversos autores que tributan al estudio. Ruíz⁶; Flórez⁷ y Huete⁸ concluyen que las características y talentos de personas con síndrome de Down, deben primar más allá del diagnóstico, puesto que no supone una incapacidad para determinados aprendizajes. Staats, Goff, Springer & Monk⁹; Guerrero y Barca¹⁰ y Hartway¹¹ concluyen que las familias con el tiempo los padres

¹ Uwe Flick, *Introducción a la investigación cualitativa* (Madrid: Morata, 2007).

² Judith Villa y Eduardo Oliva, "Hacia un concepto interdisciplinario de la familia en la globalización", *Justicia Juris* Vol: 10 num 1 (2014): 11-20.

³ Carlota Guzmán y Claudia Saucedo, "Experiencias, vivencias y sentidos en torno a la escuela y a los estudios: Abordajes desde las perspectivas de alumnos y estudiantes", *Revista Mexicana de Investigación Educativa* Vol: 20 num 67 (2015): 1019-1054.

⁴ Julio Nazer y Lucía Cifuentes, "Estudio epidemiológico global del síndrome de Down", *Revista Chilena de Pediatría* Vol: 82 num 2 (2011): 105-112.

⁵ Julio Nazer y Lucía Cifuentes, "Estudio epidemiológico global...105-112.

⁶ Emilio Ruiz, "Actitudes, estereotipos y prejuicios: su influencia en el síndrome de Down. Propuestas de intervención", *Revista Síndrome de Down* Vol: 29 num 1 (2012): 110-121.

⁷ Jesús Flórez, "El síndrome de Down en perspectiva", *Revista Síndrome de Down* num 33 (2016): 16-23.

⁸ Agustín Huete, "Demografía e inclusión social de las personas con síndrome de Down", *Revista Síndrome de Down* num 33 (2016): 38-50.

⁹ Natira Staats; Briana Goff; Nicole Springer & Kale Monk, "Parents of Children with Down Syndrome: A Comparison of Prenatal and Postnatal Diagnosis Groups", *Journal on Developmental Disabilities* Vol: 21 num 1 (2015): 83-94.

¹⁰ Yanina Guerrero y Eduardo Barca-Enríquez, "Teoría del Apego y Síndrome de Down: conceptos básicos y claves educativas", *Revista de Estudios e Investigación en Psicología y Educación* num 11: (2015): 98-102.

Vivencias de familias con un hijo con Síndrome de Down de Temuco, Chile pág. 46

experimentan cambios en la valoración de su hijo con Síndrome de Down, encontrando cualidades y motivaciones para realizar transformaciones personales.

Lyon, Brennan & Carrol¹²; Jaramillo, Moreno & Rodríguez¹³ y Pineda, Gutiérrez y Martínez¹⁴ concluyen que cuando no se tienen los conocimientos necesarios sobre el Síndrome de Down los padres no aceptan la condición de su hijo, emergiendo la negación del problema, inconformidad, culpa y depresión.

Maciel, Vieira & Xavier¹⁵; Giaconi, Pedrero y San Martín¹⁶ y Martínez, García y Collazo¹⁷ concluyen que los estilos de crianza o estilos parentales provienen de las creencias y actitudes de cada padre.

López, Jenaro, Flores, Beltrán y Toma¹⁸; López y Herrera¹⁹ y Mínguez²⁰ concluyen que la familia es un espacio y núcleo de relaciones sociales, donde por medio de situaciones cotidianas se pueden aprender valores en los ámbitos moral, ético, religioso, económico, político, jurídico, legal, científico, instrumental y pedagógico.

De acuerdo con lo anterior, emerge la pregunta ¿Cómo son las vivencias de familias con un hijo con Síndrome de Down, de Temuco? Entonces, el objetivo es describir las vivencias de familias con un hijo con Síndrome de Down, de Temuco.

Este estudio es relevante para la sociedad, puesto que en Chile según el Ministerio de Salud, existe un aumento en la esperanza de vida de personas con síndrome de Down, y en consecuencia un aumento de familias con hijos con síndrome de Down, por tanto, se hace indispensable compartir saberes construidos en familias para concebir y empatizar con sus vivencias, y a la vez poder contribuir a formar familias, en el marco de

¹¹ Sarah Hartway, "El ajuste familiar al diagnóstico de autismo en el síndrome de Down", Revista Síndrome de Down num 33: (2016): 110-115.

¹² Rena Lyon; Sara Brennan & Clare Carroll, "Exploring parental perspectives of participation in children with Down Syndrome", Child Language Teaching and Therapy Vol: 32: num 1 (2015): 79-93.

¹³ Sonia Jaramillo, Socorro Moreno & Viviana Rodríguez, "Emotional Burden in Parents of Children with Trisomy 21", Revista de Universitas Psychologica Vol: 15 num 11 (2016): 29-38.

¹⁴ Eloy Pineda; Elsa Gutiérrez, Milagros Martínez, "Estrategia educativa dirigida a incrementar la resiliencia en madres de niños con Síndrome de Down", Revista Cubana de Medicina General Integral Vol: 35 num 2 (2016): 233-244.

¹⁵ Rodrigo Maciel; Mauro Vieira, & Ana Xavier, "Socialization goals and action strategies of parents of children with Down Syndrome, Acta colombiana de Psicología Vol: 19 num 1 (2016): 187-196.

¹⁶ Carolina Giaconi; Zola Pedrero y Pamela San Martín, "La discapacidad: Percepciones de cuidadores de niños, niñas y jóvenes en situación de discapacidad", Psicoperspectivas Vol: 16 num 1 (2017): 55-66.

¹⁷ José Martínez; María García y Jonathan Collazo, "Modelos parentales en el contexto urbano: un estudio exploratorio", REDIE. Revista Electrónica de Investigación Educativa Vol: 19 num 2 (2017): 54-66.

¹⁸ Jesús López; Cristina Jenaro; Noelia Flores; Marina Beltrán y Raluca Toma, "Una mirada Emic a las actitudes: percepción de las personas con Síndrome de Down", International Journal of Developmental and Educational Psychology Vol: 4 num 1 (2014): 215-225.

¹⁹ Luz López y Germán Herrera, "Epistemología de la ciencia de familia-Estudios de familia", Revista Latinoamericana de Ciencias Sociales, Niñez y Juventud Vol: 12 num 1 (2014): 65-76.

²⁰ Ramón Mínguez, "Ética de la vida familiar y transmisión de valores morales", Revista de Educación num 363 (2014): 2010-229.

los Derechos Humanos, que otorgue participación y convivencia de todos quienes la conforman, a través de la comprensión de las distintas experiencias familiares.

La familia es el elemento activo; nunca permanece estacionada, sino que pasa de una forma inferior a una forma superior a medida que la sociedad evoluciona de un grado más bajo a otro más alto²¹. Desde esta perspectiva, la familia es un concepto dinámico que va cambiando de acuerdo con la época y momento histórico que se sitúa.

En la Edad Antigua, Aristóteles (384-322 a.C.) escribía sobre diversos elementos, dentro de los cuales se encontraba la familia, reuniendo escritos que fueron desarrollados siglos más tardes, en el libro La Política, donde se planteaba que la familia se compone con el señor y el siervo, el marido y la mujer, el padre y los hijos, siendo posible mencionar que la familia durante la edad antigua, se construye con la presencia de un marido, mujer, hijos y esclavos²².

Posterior a ello, se reconstruye la significación de la familia en los tiempos de Cristo la cual define el origen de la construcción de una familia cuando el hombre deja a su padre y a su madre, y se une a su mujer, y los dos son una sola carne; así que no son ya más dos, sino uno (Génesis 2: 24)²³. Concluyendo que la familia es la unión de un hombre y una mujer.

Por otro lado, en la edad media existen dos tipos de formación y funcionamiento de las familias, una caracterizada por la existencia de la familia nuclear, asociada a un matrimonio muy tardío y poco intenso y el resto tendría como característica común la familia extensa, basada fundamentalmente en el matrimonio precoz²⁴.

Después, en la edad moderna, se concibe que la familia es la sociedad más antigua de todas, y la única natural; y aún en esta sociedad los hijos solo perseveran unidos a su padre de todo el tiempo que le necesitan para su conservación²⁵. Es por ello, que se rescata de la edad moderna, que la familia se concibe una sociedad como se mencionó anteriormente, la cual necesita de un vínculo de dependencia entre sus miembros, para que pueda ser considerada como tal, sino es una unión por conveniencia y no por lazos afectivos. En plena edad contemporánea, comienza el reconocimiento de la pluralidad de las familias, pudiendo existir diversidad de conformaciones familiares, tales como familia nuclear, extendida, monoparental, biparental y ensamblada. Por ello, la familia no puede existir sin sociedad, es decir, sin una pluralidad de familias dispuestas a reconocer la existencia de otros vínculos al margen de los lazos de la consanguinidad²⁶.

De acuerdo con lo anterior, la familia es una institución humana doblemente universal²⁷ puesto que está asociada a la reproducción biológica de procrear y construir descendencia, y a su vez, ligada a la cultura y cómo cada persona inmersa en ella

²¹ Friedrich Engels, El origen de la familia, la propiedad privada y el estado (Moscú: Progreso, 1884).

²² Aristóteles, La política (Grecia: Siglo IV a. C.).

²³ Sociedades Bíblicas Unidas, Santa Biblia (Estados Unidos: Editorial Grupo Nelson, 2006).

²⁴ Mabel Bravo, La familia en la historia (Madrid: Ediciones Encuentro, 2000).

²⁵ Jean-Jacques Rousseau, El contrato social: los principios del derecho político (Amsterdam: Marc-Michel Rey, 1762).

²⁶ Elisabeth Roudinesco, La familia en desorden (Buenos Aires: Fondo de Cultura Económica, 2010).

²⁷ Elisabeth Roudinesco, La familia en desorden...

construye su propia significación de familia, concordando nuestra visión, con ésta última asociación, puesto que asumimos la familia como una construcción dada por cada persona, ya sea por lazos afectivos o lazos sanguíneos.

Así mismo, y, para propósitos de esta investigación, es posible definir la familia de la edad contemporánea como un grupo de dos o más personas que coexisten como unidad espiritual, cultural y socio-económica, que aún sin convivir físicamente, comparten necesidades psico-emocionales y materiales, objetivos e intereses comunes de desarrollo, comprendiendo que una familia es una conformación de dos o más personas, unidas por valores y significaciones comunes, más allá de un lazo sanguíneo y/o acuerdo²⁸.

Mundo de la vida familiar

Husserl nos dice que el mundo de la vida (Lebenswelt) es el mundo de la experiencia sensible que viene dado siempre de antemano como evidencia incuestionable, y toda la vida mental que se alimenta de ella²⁹. Para Husserl la experiencia de este mundo de la vida no se reduce a la experiencia sensible: toda experiencia está cargada de otras significaciones, valorativas, afectivas, estéticas, volitivas³⁰, entre otras. El mundo de la vida implica, por consiguiente, una infraestructura de sentido, la cual conlleva que lo experimentado sea mucho más rico que el contenido efectivamente presente. Es un mundo pre-predicativo constituido por las sedimentaciones de sentido presentes

El mundo de la vida se encuentra siempre presente de antemano. Nuestra experiencia, actividades, deseos, valoraciones y estimaciones, la elaboración de proyectos o la propuesta de tareas, todo ello presupone el mundo de la vida. Y lo presupone como el medio en el que todo eso es realizable, en el que ya poseía un sentido, del que teníamos una cierta comprensión previa, pero en el que también ha llegado a adquirir el sentido que poseen para nosotros una vez llevada a cabo la experiencia. Se trata, exactamente, del mundo de nuestra vida, porque ésta tiene lugar sobre un fondo de sentido con el que cada uno de nosotros contamos permanentemente sin hacerlo explícito, sin que esté expresado o fijado de alguna manera.

El mundo de la vida familiar es el núcleo de un mundo más real, más sólido y más decisivo que el mío propio; es el núcleo de un mundo compartido³¹.

Husserl define mundo de la vida como el mundo que constantemente nos muestra la experiencia en el mundo que nos rodea, puede servir como un ejemplo, los puestos de libros y otros muebles, casas, campos, jardines, herramientas, fotos³².

El mundo de la vida familiar se conceptualiza en las vivencias que comparten los miembros de una familia, así como también el mundo de la vida que cada uno ha construido de acuerdo con las interpretaciones del mundo familiar.

²⁸ Judith Villa y Eduardo Oliva, "Hacia un concepto... 11-20.

²⁹ Edmund Husserl, *Phänomenologische psychologie* (Berlin: Springer 1968).

³⁰ Edmund Husserl, *Phänomenologische psychologie*...

³¹ Emmanuel Levinas, *Entre nosotros. Ensayos para pensar en otro* (Valencia: Pre-Textos, 1993).

³² Edmund Husserl, *Phänomenologische psychologie*...

Reflectación materna

En primer lugar, cuando se acerca el momento de que el hijo nazca, sucede que en el momento del parto uno está involucrado con los cuerpos de otros en términos de gestos, miradas y tacto³³. En la misma línea, Winnicott plantea que el parto está marcado por el encaje entre el niño y la madre³⁴.

Berman plantea que la reflectación materna del bebé es un factor crucial en el desarrollo del sentido de sí mismo; el Uno Mismo resulta porta la huella de la experiencia de reflectación³⁵. Por consiguiente, se plantea el vínculo entendiendo que es la relación entre dos o más elementos de un conjunto³⁶.

Falla básica del nacimiento

Luego del proceso de reflectación, ocurre lo que Berman llama la falla básica, esta falla básica, puede originarse debido a que la madre convierte en una posesión algo a lo que uno puede aferrarse o soltar³⁷. Todo esto tiene que esperar que acontezca en el niño pequeño lo que llamamos su desarrollo emocional³⁸.

El nacimiento es una fuente de enseñanzas, es un desafío y gracias a él hemos comprendido la relevancia de la perseverancia, el valor trabajo en equipo y que con esfuerzo cada logro es un gran logro³⁹.

La familia concibe que uno de sus hijos viene con discapacidad

En el momento en que la familia concibe que un integrante ha nacido con la condición de Síndrome de Down, se generan preocupaciones. En ese sentido, la familia pasa por un proceso de adaptación de la situación vivida siendo muy extenso y tortuoso, incluso puede durar toda la vida, teniendo angustias y dificultades, pero, también, alegrías y complacencias⁴⁰.

Por ello, se menciona que una familia ha terminado la etapa del duelo cuando puede incorporar al hijo construyendo una nueva familia⁴¹, en la cual se da a este hijo su lugar, logrando valorar que ha habido momentos difíciles, pero estamos bien. Estamos de pie. Estamos orgullosos⁴².

³³ Morris Berman, *Cuerpo y espíritu: La historia de occidente* (Santiago: Cuatro Vientos, 2005).

³⁴ Donald Winnicott, *Conozca a su niño* (Barcelona: Paidós, 1994).

³⁵ Morris Berman, *Cuerpo y espíritu...*

³⁶ Elena Berlfein, Silvia Gomel, y Susana Sternbach, *Entre hermanos. Sentido y efectos del vínculo fraterno* (Buenos Aires: Lugar Editorial, 2003).

³⁷ Morris Berman, *Cuerpo y espíritu...*

³⁸ Donald Winnicott, *Conversando con los padres: Aciertos y errores en la crianza de los hijos* (Barcelona: Paidós, 1973).

³⁹ Silvana y Javier, *Ojos que ven: Corazón que siente* (Santiago: Fundación Isabel Aninat Echazarreta, 2014).

⁴⁰ Blanca Núñez, *Familia y discapacidad. De la vida cotidiana a la teoría* (Buenos Aires: Lugar editorial, 2007).

⁴¹ Blanca Núñez, *Familia y discapacidad...*

⁴² Claudia Aldana, *Downtown. Como un hijo con Síndrome de Down mejora la vida* (Santiago: El mercurio Aguilar, 2013).

De este modo, la familia logra comprender que un hijo con Síndrome de Down valoriza y enriquece a la familia desde la perspectiva que cuando sales a la calle, vuelves mejor el mundo y haces más hondo el aire que respira. Y haces más hermosa la realidad cuando parpadeas⁴³.

Ethos familiar

Cada familia posee composición, estructura, rutinas, actitudes y valores únicos, que constituyen el ethos familiar, entendiendo que, al investigar la esencia de un individuo, una época histórica, una familia, si he conocido el sistema, articulado en cierta forma de sus efectivas estimaciones y preferencias. Llamo a este sistema el ethos de este sujeto⁴⁴. Así mismo, se plantea que el núcleo esencial de este ethos es la ordenación del amor y del odio.

Cada familia, posee diversos estilos de crianza, basados en la premisa que son modelos culturales que se transmiten de generación en generación, que tienen relación con los procesos de aprendizaje que desarrollan los padres con sus hijos, vinculados con la protección, educación y satisfacción de necesidades⁴⁵.

Al observar a la familia en movimiento, se empieza a dar cuenta que la danza no es casual. Como en cualquier otra organización social, hay reglas, políticas y pautas⁴⁶, comprendiendo que cada familia posee su propia esencia e identidad.

Ordo Amoris familiar

El Ordo Amoris familiar, está dado por los valores intransables de cada familia, puesto que el hombre no prefiere siempre las mismas cosas y los mismos hombres; pero sí las mismas clases de hombres y de cosas⁴⁷.

En ese sentido, cada familia ordena su corazón con distintos valores y estos deben estar fundados en el sentido de pertenencia y participación en un proyecto común no está mediado por la fuerza sino por el reconocimiento y el valor de una palabra común⁴⁸.

Uno de los valores absolutos e intransables es el amor, porque si quieres aportar algo trascendente a la sociedad y al mundo en el que vives, ofréceles hijos amados, inmensamente amados, porque estarás ofreciendo personas honestas, buenas y felices⁴⁹.

Material y método

El diseño de esta investigación fue estudio de caso múltiple, comprendiendo que se toma un caso particular y se llega a conocerlo bien, para ver qué es, qué hace⁵⁰ Así

⁴³ Juan Mansilla, Mi corazón en llamas, Una vuelta al día en ochenta mundos (Temuco: Universidad católica de Temuco, 2010).

⁴⁴ Max Scheler, Ordo Amoris (Santiago: Aguilar Fontanar, 1996).

⁴⁵ Jorge Barudy y Maryorie Dantagnan, Los desafíos invisibles de ser madre o padre (Madrid: Gedisa, 2010).

⁴⁶ Carl Whitaker y William Bumberry, Danzando con la Familia (Buenos Aires: Paidós, 1991).

⁴⁷ Max Scheler, Ordo Amoris...

⁴⁸ Agustín Domingo, Ética de la vida familiar. Claves para una ciudadanía comunitaria (Bilbao: Desclée De Brouwer, 2006).

⁴⁹ Martha Chavez, Tu hijo, Tu espejo (Madrid: Grijalbo, 2007).

mismo, dentro de un estudio de caso se valora la interpretación debido a que el estudio de casos es subjetivo, que se apoya mucho en nuestra experiencia previa y en el valor que para nosotros tienen las cosas⁵¹.

Es por ello, que se utilizó métodos cualitativos para acceder a los detalles complejos de algunos fenómenos, tales como sentimientos, pensamientos y emociones, difíciles de extraer o de aprehender por métodos de investigación más convencionales⁵².

También, mediante esta investigación cualitativa se busca responder a la naturaleza epistemológica de la teoría fundamentada. La teoría fundamentada tiene sus orígenes a comienzos del siglo XX y fue desarrollada por Glaser y Strauss como un método de investigación proveniente del interaccionismo simbólico y como un método para derivar sistemáticamente teorías sobre el comportamiento humano y el mundo social⁵³.

La teoría fundamentada permite la creación de una formulación teórica basada en la realidad tal cual se presenta, es una forma de acercamiento a la realidad social de una manera diferente. Esta teoría según Glaser y Strauss exige identificar categorías teóricas de los datos mediante la utilización de un método comparativo constante⁵⁴.

Igualmente, la teoría fundamentada es un método de investigación proveniente del interaccionismo simbólico y como un método para derivar sistemáticamente teorías sobre el comportamiento humano y el mundo social, con una base empírica⁵⁵.

En cuanto al método comparativo constante de codificación y análisis, consiste en realizar una comparación de la información que se ha recogido, esto para identificar patrones de conducta o sucesos. El método comparativo constante se refiere a generar y plausiblemente sugerir categorías, propiedades e hipótesis sobre problemas generales⁵⁶.

El problema por abordar en esta investigación cualitativa se desarrolla al sur de Chile, en la región de la Araucanía, concretamente en Temuco, capital de la región, con familias en las cuales, al menos uno de sus hijos/as tiene Síndrome de Down, que consiste en una alteración cromosómica producida en el proceso de fecundación, la cual da lugar a la presencia de un cromosoma extra del par 21 en todas las células del organismo⁵⁷.

Igualmente, según un estudio estadístico elaborado por el Servicio Nacional de Discapacidad de Chile (SENADIS), se señala que un total de 2.836.818 personas desde

⁵⁰ Robert Stake, Investigación con estudio de casos (Madrid: Morata, 1999).

⁵¹ Robert Stake, Investigación con estudio...

⁵² Anselm Strauss y Juliet Corbin, Bases de la investigación cualitativa. Técnicas y procedimientos para desarrollar la teoría fundamentada (Medellín: Universidad de Antioquía, 2002).

⁵³ Juan Mansilla y Claudia Huaiquién, Logos y Techné. Metodología de la investigación (Temuco: 2015).

⁵⁴ Barney Glaser y Anselm Strauss, Discovery of Grounded Theory: Strategies for Qualitative Research (Estados Unidos: Aldin Transaction, 2006).

⁵⁵ Carmen De la Cuesta, "Teoría y métodos. La teoría fundamentada como herramienta de análisis", Cultura de los cuidados Vol: 1 num 20 (2006): 136-140.

⁵⁶ Barney Glaser y Anselm Strauss, Discovery of Grounded...

⁵⁷ Fundació Catalana Síndrome de Down, Tú Bebé con Síndrome de Down (Barcelona: Fundació Catalana Síndrome de Down, 2014).

los 2 años en adelante se encuentra en situación de discapacidad en Chile. Este total corresponde al 16,7% de la población, siendo un 12,9% hombres y 20,3% mujeres, centrándose un 13,4% en la región de la Araucanía⁵⁸.

Los criterios de inclusión y los participantes fueron núcleos familiares, que residen en Temuco, perteneciente a la región de la Araucanía, Chile. Además, teniendo uno o más hijos y al menos un hijo con Síndrome de Down, de género masculino o femenino, de entre 5 y 25 años. No obstante, no es excluyente para propósitos de este estudio, el tipo de familia, es decir, se consideran distintos tipos de familias.

La familia 1 es un núcleo familiar de tipología biparental, compuesto por padre técnico universitario, madre profesional, una hija de 22 años y un hijo de 15 años con Síndrome de Down que asiste a una escuela especial. Todos residen en Temuco y pertenecen a un estrato socioeconómico medio.

La familia 2 es un núcleo familiar de tipología biparental, compuesto por padre y madre profesionales, una hija de 21 años y una hija de 17 años con Síndrome de Down que asiste a una escuela especial. Todos residen en Temuco y pertenecen a un estrato socioeconómico alto.

La familia 3 es un núcleo familiar de tipología biparental, compuesto por padre, madre, dos hijos y dos hijas mayores y una hija de 25 años con Síndrome de Down que asiste a una escuela especial. Todos residen en Temuco y pertenecen a un estrato socioeconómico medio.

La familia 4 es un núcleo familiar de tipología biparental, compuesto por padre profesional, madre profesional y una hija de 8 años con Síndrome de Down que asiste a una escuela integrada. Todos residen en Temuco y pertenecen a un estrato socioeconómico alto.

La familia 5 es un núcleo familiar de tipología biparental, compuesto por padre profesional y madre dueña de casa, una hija de 18 años y un hijo de 11 años con Síndrome de Down que asiste a una escuela integrada. Todos residen en Temuco y pertenecen a un estrato socioeconómico vulnerable.

La familia 6 es un núcleo familiar de tipología biparental, compuesto por padre y madre profesionales, una hija de 8 años y un hijo de 5 años con Síndrome de Down que asiste a un jardín infantil integrado. Todos residen en Temuco y pertenecen a un estrato socioeconómico alto.

La familia 7 es un núcleo familiar de tipología biparental, compuesto por padre profesional y madre técnico universitario, un hijo de 30 años, una hija de 28 años, un hijo de 25 años y un hijo de 15 años con Síndrome de Down que asiste a una escuela integrada. Todos residen en Temuco y pertenecen a un estrato socioeconómico medio.

La familia 8 es un núcleo familiar de tipología monoparental, compuesta por madre dueña de casa, dos hijos y dos hijas mayores y un hijo de 22 años con Síndrome de Down

⁵⁸ Servicio Nacional de la Discapacidad (SENADIS), II Estudio Nacional de la Discapacidad en Chile (Santiago: SENADIS, 2016).

que asiste a una escuela especial. Todos residen en Temuco y pertenecen a un estrato socioeconómico medio.

Para realizar una investigación se necesitó una responsabilidad alta moralmente, ante esto se basa en la Declaración de Helsinki⁵⁹ y la Declaración de Singapur sobre la Integridad en la Investigación⁶⁰. De ellas, hemos tomado algunos principios que se consideran fundamentales para resguardar éticamente a las personas involucradas, existiendo principios y responsabilidades, independiente de la disciplina o país en la cual se realice.

Igualmente, los participantes de la investigación son voluntarios, se protege su integridad, y cuando un integrante de la familia tiene menos de 18 años el consentimiento se obtuvo de su representante legal. Así mismo, se mantienen la exactitud de los datos y resultados de la investigación.

También, en esta investigación cualitativa se utilizó la entrevista semiestructurada y con algunos participantes clave la entrevista en profundidad.

Las entrevistas semiestructuradas son un relato solicitado por el entrevistador en el marco de determinados objetivos de investigación⁶¹, constituyendo una interacción cara a cara, que se remitió a generar preguntas a los participantes, los cuales respondían de acuerdo con lo solicitado, incorporando vivencias valoradas por ellos.

La entrevista en profundidad que se utilizó con algunos participantes se refiere a reiterados encuentros cara a cara entre investigador e informantes, dirigidos hacia la comprensión de las perspectivas que tienen respecto de sus vidas⁶².

La triangulación se concibe como un modo manera de resguardarse de las predisposiciones del investigador y de confrontar y someter a control recíproco relatos de diferentes participantes⁶³.

De acuerdo con ello, la triangulación de datos utiliza múltiples fuentes para ampliar la claridad de los constructos y corregir los sesgos de los investigadores⁶⁴.

Por tanto, en esta investigación, nos centramos en la triangulación de datos la cual se constituye como la utilización de diversas fuentes de datos que se debe diferenciar de la utilización de métodos distintos para promoverlos⁶⁵.

Lo anterior, se concreta con el muestreo empírico teórico que surge de la sistematización de artículos científicos, las textualidades que surgen desde la aplicación de las entrevistas estructuradas y/o en profundidad y la revisión de libros disciplinarios.

⁵⁹ Asociación Médica Mundial, Declaración de Helsinki (Edimburgo: 2000).

⁶⁰ Declaración de Singapur sobre la integridad en la investigación (Singapur: 2010).

⁶¹ Juan Mansilla y Claudia Huaiquián, Logos y Techné...

⁶² Steven Taylor y Robert Bogdan, Introducción a los métodos cualitativos: la búsqueda de significados (Barcelona: Paidós, 1987).

⁶³ Steven Taylor y Robert Bogdan, Introducción a los métodos...

⁶⁴ Juan Mansilla y Claudia Huaiquián, Logos y Techné...

⁶⁵ Juan Mansilla y Claudia Huaiquián, Logos y Techné...

En este estudio se utilizó el software Atlas.ti 7.0 para la codificación y agrupación en categorías de datos verbales obtenidos en las entrevistas. De este modo, se utilizó en primer lugar la codificación abierta que trata de expresar datos y fenómenos en forma de conceptos, consistiendo en fragmentar los datos y asignar a cada fragmento una etiqueta que es el código⁶⁶. Luego, se implementó la codificación axial que es el proceso de relacionar subcategorías con una categoría, construyendo redes de códigos que se desprenden de las categorías establecidas, para finalmente, lograr la codificación selectiva que integra y refina categorías a los fines de construir teoría⁶⁷.

Análisis y resultados

A continuación, se presenta el análisis de datos verbales representados en código y categorías, familias de códigos o network del objetivo describir las vivencias de familias con un hijo con Síndrome de Down de Temuco.

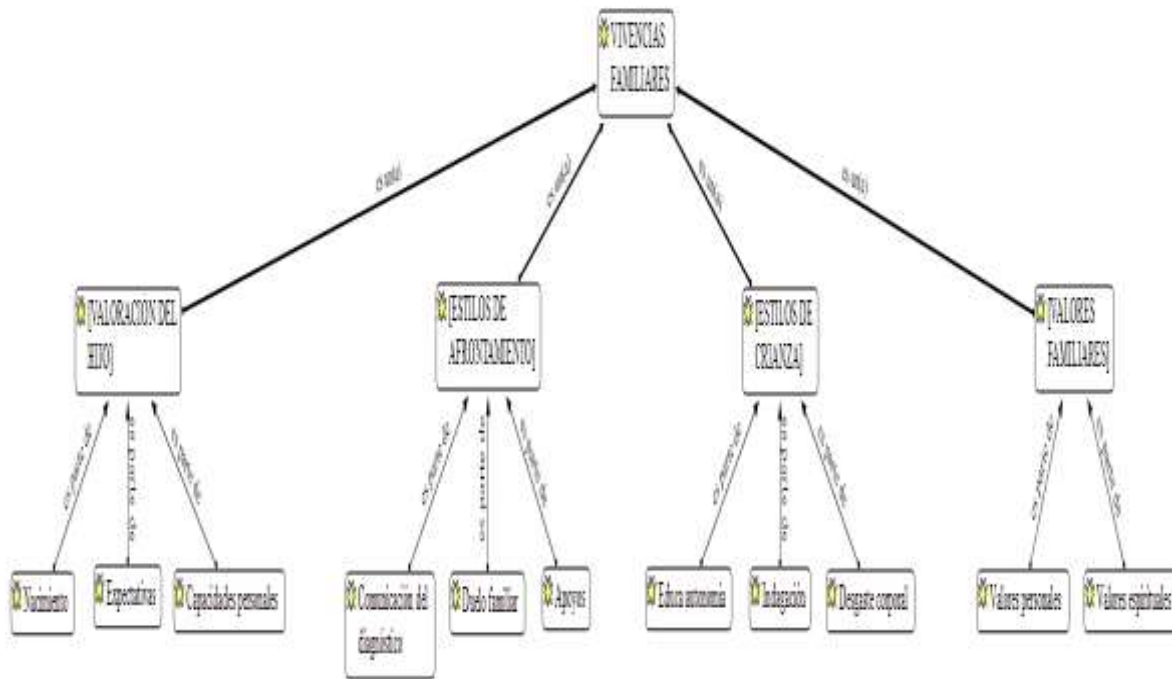


Fig. 1
Vivencias familiares

El diagrama muestra categoría y códigos, la categoría en ubicación central se presenta con letras mayúsculas y los códigos se presentan con letra minúscula, con flechas se muestran los conectores que distinguen la relación con los códigos. Esta visualización de datos surge en la segunda interfaz del análisis del Atlas.ti, que corresponde a la codificación axial.

Conforme a la categoría Vivencias familiares, emergen los siguientes códigos: Código 1: Valoración del hijo - Código 2: Estilos de afrontamiento - Código 3: Estilos de

⁶⁶ Uwe Flick, Introducción a la...

⁶⁷ Juan Mansilla y Claudia Huaiquién, Logos y Techné...

crianza - Código 4: Valores familiares - Código 5: Nacimiento - Código 6: Expectativas - Código 7: Capacidades personales – Código 8: Comunicación del diagnóstico - Código 9: Duelo familiar - Código 10: Apoyos - Código 11: Educa autonomía - Código 12: Indagación - Código 13: Desgaste corporal - Código 14: Valores personales – Código 15: Valores espirituales.

De acuerdo con la figura 1, el muestreo teórico y la codificación selectiva que ha permitido su construcción se visualiza que las familias con un hijo con Síndrome de Down poseen valoraciones representados por el código 7 Capacidades personales que se manifiesta en la siguiente textualidad “Es un chino maravilloso, es muy enojón, pero el chino es de esas personas que te hace feliz con estar un momento junto a él”. E8 [660]. Lo que se respalda en la siguiente cita “Defiende la necesidad de mantener su personalidad, su hermosa humanidad que está más allá de sus avances cognitivos, y de descubrir y reconocer aspectos a veces ocultos de su inteligencia”⁶⁸. Así mismo, las valoraciones que establecen las familias dependen de las representaciones sociales de los otros. Igualmente, los estilos de afrontamientos están dados por la comunicación del diagnóstico, correspondiente al código 8 que se manifiesta en la siguiente textualidad “(...) lamentablemente como te dan la información, como te dan la noticia, no es grato, o sea los médicos no saben dar la información de que hay niños con Síndrome Down, o que hay niños con algún diagnóstico que no es el que uno espera”. E6 [439]. Lo que se respalda en la siguiente cita “Cuando un bebé nace con Síndrome de Down, la mayoría de los padres no se sienten satisfechos con el contenido de la información brindada ni con la forma en que la recibieron”⁶⁹.

Lo anterior incide en el proceso de duelo que atraviesa la familia representado por el código 9 que se manifiesta en la siguiente textualidad “(...) al final te das cuenta de que tu hijo se murió, el estabas esperando en algún momento, entre que el otro nacía, el otro se estaba muriendo” E1 [43]. Lo que se respalda parafraseando que los padres han de superar la fase en la que se despiden de ese hijo ideal que esperaban y han de recibir al hijo real que está aquí⁷⁰. También, las familias buscan educar la autonomía representado por el código 11 que se manifiesta en la siguiente textualidad “(...) había que buscar todo el apoyo posible para que esta personita logrará los hitos de desarrollo que corresponden, para poder dilucidar con la autonomía. E4 [233]. Lo que se respalda en la siguiente cita “Hemos tomado esa postura porque creemos en la libertad y sabemos que la opresión es peligrosa. Pero al mismo tiempo queremos que su desarrollo conduzca a las metas que nosotros hemos señalado”⁷¹ para lo cual las familias realizan indagaciones sobre la condición. Finalmente, los valores familiares se construyen desde los valores personales representados por el código 14 que se refleja en la textualidad “(...) tiene que ver con tus arraigos familiares, de tus propias familias, en cómo te criaron a ti, en cómo criaron a tu esposa”. E12 [921]. Lo que se fundamenta en la siguiente cita “Finalmente, la familia constituye por excelencia el espacio en el que se aprenden valores, se construye una forma de ver el mundo, una ideología y un sistema de reglas, los cuales han de ser

⁶⁸ Martha Beck, “A propósito de...”, Revista Síndrome de Down num 32 (2015): 96-98.

⁶⁹ Derya Dogana; Yesim Kutluturkb; Meltem Kivilcimb y Sinem Canaloglu, “Habilidades comunicativas de los residentes con las familias de bebés con Síndrome de Down”, Archivo Argentino de Pediatría Vol: 114 num 6 (2016): 521-525.

⁷⁰ Emilio Ruiz, “Actitudes, estereotipos...”

⁷¹ Bruno Bettelheim, Diálogos con las madres de niños normales (Barcelona: Barral Editores, 1973).

determinantes para el desarrollo afectivo, social y psicológico de los individuos”⁷². También, se constituyen desde los valores espirituales de cada integrante representados por el código 15 que se manifiesta en la siguiente textualidad “(...) yo creo que Manuel nos eligió porque encontró que aquí él podía experimentar las cosas que él necesitaba para ascender espiritualmente, de hecho, una amiga mía una amiga una vez nos decía eso, y a mí me hizo mucho sentido”. E5 [381]. Lo que se respalda en la siguiente cita “El bienestar espiritual significa un sentimiento íntimo y personal de satisfacción con la esencia de uno mismo, fruto de un proceso de desarrollo en el que crece la autoaceptación conforme el individuo cobra conciencia de su propia dignidad y de sus propios valores”⁷³.

Discusión y conclusiones

La literatura científica y evidencia empírica revisada, se orienta en fundamentar cómo inciden las familias en la formación emocional, valórica e intelectual del hijo con Síndrome de Down, coincidiendo que son una unidad que permite la interacción entre el medio cultural y personal⁷⁴.

De acuerdo con lo mencionado anteriormente, la descripción de las vivencias familiares nos permitió descubrir que la llegada de un hijo con Síndrome de Down a una familia trae consigo cambios fundamentales que ponen a prueba al núcleo familiar, desde el nacimiento, el momento que descubren algo especial en el hijo, hasta la aceptación de él, donde vuelve a organizarse una nueva estructura a la base de la familia con un hijo con Síndrome de Down.

Rotular de igual manera, que el apoyo es un aspecto fundamental en el cual se refugia la familia con un hijo con Síndrome de Down, en la etapa de duelo, y más aún cuando estos apoyos permiten la socialización de experiencias con personas que tienen vivencias familiares similares.

De igual forma, se valora las instituciones dispuestas a brindar apoyo necesario para que la familia logre una crianza adecuada con el hijo y se mantenga informada respecto al Síndrome de Down, puesto que el desconocimiento genera temor e inseguridad de los padres en la crianza.

Frente a esto, son las madres las personas encargadas de indagar sobre Síndrome de Down, por ende, son las primeras en aceptar a su hijo, primando capacidades y talentos por sobre el funcionamiento cognitivo. La constante búsqueda e indagación de estrategias traen consigo el desgaste corporal, ya que como fue mencionado es la madre quien realiza ambas cosas, por lo que recae en ellas una mayor responsabilidad.

⁷² José Martínez, Alejandra Infante, y Luisa Medina, “Ejes de racionalidad en torno a la familia y los modelos parentales: una construcción cualitativa de las teorías sobre la familia”, Claves del Pensamiento Vol: num 20 (2006): 115-134.

⁷³ Fundación Iberoamericana Down21, Cien Editoriales en Canal Down21 (Barcelona: Fundación Iberoamericana Down21, 2010).

⁷⁴ Yolanda Guevara y Edith González, “Las familias ante la discapacidad”, Revista Electrónica de Psicología Iztacala Vol: 15 num 3 (2012): 1023-1050.

En relación con esto, las madres son quienes presentan una postergación laboral, relacionada al mayor tiempo que deben dedicar a la crianza del hijo con Síndrome de Down, frente a uno que no lo tiene.

Finalmente, es relevante mencionar que la sociedad en su conjunto no está preparada para convivir con personas valiosas como lo son aquellas que tienen condición de Síndrome de Down, puesto que prima la valoración intelectual y esta opinión de los otros incide en la aceptación del hijo por parte de los padres.

Bibliografía

Aldana, Claudia. Downtown. Como un hijo con Síndrome de Down mejora la vida. Santiago: El mercurio Aguilar. 2013.

Aristóteles. La política. Grecia: Siglo IV a. C.

Asociación Médica Mundial. Declaración de Helsinki. Edimburgo: 2000.

Barudy, Jorge y Dantagnan, Maryorie. Los desafíos invisibles de ser madre o padre. Madrid: Gedisa. 2010.

Beck, Martha. “A propósito de...”. Revista Síndrome de Down num 32: (2015): 96-98.

Berlfein, Elena, Silvia Gomel y Susana Sternbach. Entre hermanos. Sentido y efectos del vínculo fraterno, Buenos Aires: Lugar Editorial. 2003.

Berman, Morris. Cuerpo y espíritu: La historia de occidente. Santiago: Cuatro Vientos. 2005.

Bettelheim, Bruno. Diálogos con las madres de niños normales. Barcelona: Barral Editores. 1973.

Bravo, Mabel. La familia en la historia. Madrid: Ediciones Encuentro. 2000.

Chavez, Martha. Tu hijo, Tu espejo. Madrid: Grijalbo. 2007.

De la Cuesta, Carmen. “Teoría y métodos. La teoría fundamentada como herramienta de análisis”. Cultura de los cuidados Vol: 1 num 20 (2006): 136-140.

Declaración de Singapur sobre la integridad en la investigación. Singapur. 2010.

Dogana, Derya; Kutlurkb, Yesim; Kivilcimb, Meltem y Canaloglu, Sinem. “Habilidades comunicativas de los residentes con las familias de bebés con Síndrome de Down”. Archivo Argentino de Pediatría Vol: 114 num 6 (2016): 521-525.

Domingo, Agustín. Ética de la vida familiar. Claves para una ciudadanía comunitaria. Bilbao: Desclée De Brouwer. 2006.

Engels, Friedrich. El origen de la familia, la propiedad privada y el estado. Moscú: Progreso. 1884.

Flick, Uwe. Introducción a la investigación cualitativa. Madrid: Morata. 2007.

Flórez, Jesús. “El síndrome de Down en perspectiva”. Revista Síndrome de Down 33 (2016): 16-23.

Fundació Catalana Síndrome de Down. Tú Bebé con Síndrome de Down. Barcelona: Fundació Catalana Síndrome de Down, 2014.

Fundación Iberoamericana Down21. Cien Editoriales en Canal Down21. Barcelona: Fundación Iberoamericana Down21, 2010.

Giaconi, Carolina, Pedrero, Zola y San Martín, Pamela. “La discapacidad: Percepciones de cuidadores de niños, niñas y jóvenes en situación de discapacidad”. Psicoperspectivas Vol: 16 num 1 (2017): 55-66.

Glaser, Barney y Strauss, Anselm. Discovery of Grounded Theory: Strategies for Qualitative Research. Estados Unidos: Aldin Transaction, 2006.

Guerrero, Yanina y Barca-Enríquez, Eduardo. “Teoría del Apego y Síndrome de Down: conceptos básicos y claves educativas”. Revista de Estudios e Investigación en Psicología y Educación num 11: (2015): 98-102.

Guevara, Yolanda y González, Edith. “Las familias ante la discapacidad”. Revista Electrónica de Psicología Iztacala Vol: 15 num 3 (2012): 1023-1050.

Guzmán, Carlota y Saucedo, Claudia. “Experiencias, vivencias y sentidos en torno a la escuela y a los estudios: Abordajes desde las perspectivas de alumnos y estudiantes”. Revista Mexicana de Investigación Educativa Vol: 20 num 67 (2015): 1019-1054.

Hartway, Sarah. “El ajuste familiar al diagnóstico de autismo en el síndrome de Down”. Revista Síndrome de Down num 33 (2016): 110-115.

Huete, Agustín. “Demografía e inclusión social de las personas con síndrome de Down”. Revista Síndrome de Down num 33 (2016): 38-50.

Husserl, Edmund. Phänomenologische psychologie. Berlin: Springer. 1968.

Jaramillo, Sonia, Moreno, Socorro & Rodríguez, Viviana. “Emotional Burden in Parents of Children with Trisomy 21”. Revista de Universitas Psychologica Vol: 15 num 11 (2016): 29-38.

Levinas, Emmanuel. Entre nosotros. Ensayos para pensar en otro. Valencia: Pre-Textos, 1993.

López, Jesús. Jenaro, Cristina, Flores, Noelia; Beltrán Marina y Toma, Raluca. “Una mirada Emic a las actitudes: percepción de las personas con Síndrome de Down”. International Journal of Developmental and Educational Psychology Vol: 4 num 1 (2014): 215-225.

López, Luz y Herrera, Germán. "Epistemología de la ciencia de familia-Estudios de familia". Revista Latinoamericana de Ciencias Sociales, Niñez y Juventud Vol: 12 num 1 (2014): 65-76.

Lyon, Rena, Brennan, Sara & Carroll, Clare. "Exploring parental perspectives of participation in children with Down Syndrome". Child Language Teaching and Therapy Vol: 32 num 1 (2015): 79-93.

Maciel, Rodrigo, Vieira, Mauro & Xavier, Ana. "Socialization goals and action strategies of parents of children with Down Syndrome. Acta colombiana de Psicología Vol: 19 num 1 (2016): 187-196.

Mansilla, Juan y Huaiquián, Claudia. Logos y Techné. Metodología de la investigación. Temuco. 2015.

Mansilla, Juan. Mi corazón en llamas, Una vuelta al día en ochenta mundos. Temuco: Universidad católica de Temuco. 2010.

Martínez, José, García, María y Collazo, Jonathan. "Modelos parentales en el contexto urbano: un estudio exploratorio". REDIE. Revista Electrónica de Investigación Educativa Vol: 19 num 2 (2017): 54-66.

Martínez, José, Infante, Alejandra y Medina, Luisa. "Ejes de racionalidad en torno a la familia y los modelos parentales: una construcción cualitativa de las teorías sobre la familia". Claves del Pensamiento Vol: 1 num 20 (2006): 115-134.

Mínguez, Ramón. "Ética de la vida familiar y transmisión de valores morales". Revista de Educación num 363 (2014): 2010-229.

Nazer, Julio y Cifuentes, Lucía. "Estudio epidemiológico global del síndrome de Down". Revista Chilena de Pediatría Vol: 82 num 2 (2011): 105-112.

Núñez, Blanca. Familia y discapacidad. De la vida cotidiana a la teoría. Buenos Aires: Lugar editorial. 2007.

Pineda, Eloy, Gutiérrez, Elsa y Martínez, Milagros. "Estrategia educativa dirigida a incrementar la resiliencia en madres de niños con Síndrome de Down". Revista Cubana de Medicina General Integral Vol: 35 num 2 (2016): 233-244.

Roudinesco, Elisabeth. La familia en desorden. Buenos Aires: Fondo de Cultura Económica. 2010.

Rousseau, Jean-Jacques. El contrato social: los principios del derecho político. Amsterdam: Marc-Michel Rey. 1762.

Ruiz, Emilio. "Actitudes, estereotipos y prejuicios: su influencia en el síndrome de Down. Propuestas de intervención". Revista Síndrome de Down Vol: 29 num 1 (2012): 110-121.

Scheler, Max. Ordo Amoris. Santiago: Aguilar Fontanar. 1996.

Servicio Nacional de la Discapacidad (SENADIS). II Estudio Nacional de la Discapacidad en Chile. Santiago: SENADIS. 2016.

Silvana y Javier. Ojos que ven: Corazón que siente. Santiago: Fundación Isabel Aninat Echazarreta. 2014.

Sociedades Bíblicas Unidas. Santa Biblia. Estados Unidos: Editorial Grupo Nelson. 2006.

Staats, Natira, Goff, Briana; Springer, Nicole & Monk, Kale. "Parents of Children with Down Syndrome: A Comparison of Prenatal and Postnatal Diagnosis Groups". Journal on Developmental Disabilities Vol: 21 num 1 (2015): 83-94.

Stake, Robert. Investigación con estudio de casos. Madrid: Morata. 1999.

Strauss, Anselm y Corbin, Juliet. Bases de la investigación cualitativa. Técnicas y procedimientos para desarrollar la teoría fundamentada. Medellín: Universidad de Antioquía. 2002.

Taylor, Steven y Bogdan, Robert. Introducción a los métodos cualitativos: la búsqueda de significados. Barcelona: Paidós. 1987.

Villa, Judith y Oliva, Eduardo. "Hacia un concepto interdisciplinario de la familia en la globalización". Justicia Juris Vol: 10 num 1 (2014): 11-20.

Whitaker, Carl y Bumberry, William. Danzando con la Familia. Buenos Aires: Paidós. 1991.

Winnicott, Donald. Conozca a su niño. Barcelona: Paidós. 1994.

Winnicott, Donald. Conversando con los padres: Aciertos y errores en la crianza de los hijos. Barcelona: Paidós. 1973.

CUADERNOS DE SOFÍA EDITORIAL

Las opiniones, análisis y conclusiones del autor son de su responsabilidad y no necesariamente reflejan el pensamiento de la **Revista Inclusiones**.

La reproducción parcial y/o total de este artículo debe hacerse con permiso de **Revista Inclusiones**.

DRA. CLAUDIA HUAIQUIÁN BILLEKE / LIC. MARJORIE ARACELLI ARREPOL RIQUELME
LIC. MICHELLE ALEXYA SALAZAR ÁLVAREZ / LIC. ISABELLA ALEJANDRA SALGADO CANDIA