

UNIVERSIDAD ACADEMIA DE HUMANISMO CRISTIANO

Carrera de Psicología

**“Dinámica Familiar de Pacientes con
Discapacidad Motora Severa del Programa Multideficit del
Instituto de Rehabilitación Infantil TELETÓN Santiago”**

Alumnas: Pamela Aranda González

Denise Neira Leppe

Profesor Guía: Javier Lepe

Profesor Informante: M. Elena Gorostegui

Metodólogo: Francisco Kamann

Tesis para optar al Título de Psicólogo

Santiago, agosto 2010

Resumen o Abstract

La familia no es sólo un grupo de personas reunido en un mismo sitio, es un sistema social. El funcionamiento de cada uno de los miembros del sistema repercute ya sea modificando o manteniendo el comportamiento de otros.

Bronfenbrenner (1986) menciona que al nacer un integrante con discapacidad en la familia, los demás miembros de la misma, adquieren nuevos papeles y el sistema familiar se reorganiza. Dicha reorganización modifica las expectativas y actitudes de los integrantes de la familia.

Teniendo en cuenta la importancia que tiene la dinámica familiar de personas con discapacidad se hace necesario abordar los efectos que se pueden generar como consecuencia de la llegada de un niño con discapacidad a la familia.

Dado lo anterior, en esta tesis se pretende dar a conocer como la dinámica familiar puede verse afectada con la llegada de un niño con discapacidad motora severa. Esta investigación fue realizada con pacientes con discapacidad motora severa pertenecientes al programa multideficit del Instituto de Rehabilitación Infantil Teletón Santiago, institución encargada de rehabilitar y proporcionar tratamiento integral a todos los niños en situación de discapacidad de la Región Metropolitana.

Para efectos de este estudio cualitativo la muestra seleccionada se constituyó por 8 casos, en donde se entrevistó a los cuidadores de 8 de pacientes pertenecientes a éste

programa. Es a partir de los relatos de los cuidadores a cargo de éstos niños, que se pretende conocer aspectos de su dinámica familiar y de cómo la llegada de la discapacidad a la familia repercutió en ésta.

De acuerdo a los resultados obtenidos en esta investigación, a modo general se observó que en la mayor parte de los casos estudiados, la dinámica familiar se vio afectada con la presencia del niño con discapacidad motora severa, provocando un gran impacto en distintos niveles del sistema familiar, tanto relacional, económico, como emocional y afectivo. Las familias deben adaptarse a las nuevas situaciones que les presenta la presencia de la discapacidad motora severa, deben reorganizarse, asumir nuevos roles, reacomodar su estructura, redistribuir las tareas en función del niño con discapacidad. En este camino de reorganización, aparecen mitos en torno a la presencia de la discapacidad, además se generan ritos y creencias en torno a esto, lo cual resulta funcional para la homeostasis del sistema familiar.

Agradecimientos

Agradezco al Instituto de Rehabilitación Infantil Teletón por brindarnos su confianza y abrirnos las puertas de la Institución, agradezco a las familias entrevistadas que nos permitieron recoger sus testimonios, por su sinceridad y compromiso con nosotras, agradezco al profesor Javier Lepe por guiarnos en este proceso y por su gran disposición a ayudarnos, agradezco principalmente a mi compañera y amiga Denise Neira por su incondicionalidad en este último gran paso. Finalmente agradezco a las personas más importantes de mi vida, quienes me han acompañado en todo el proceso de mi carrera de manera incondicional “Mi Familia”.

Pamela Aranda González

En primer lugar, agradezco a mi familia, a mis padres por su incondicional apoyo, a mi tía Paula por su ayuda constante, a mi abuelo Bruno Leppe quien siempre me motivó a seguir mis sueños y confió siempre en mí. No puedo dejar de agradecer al instituto Teletón, lugar de enorme aprendizaje de donde llevo conmigo vivencias que jamás olvidaré, a María José González psicóloga del instituto por transmitirme su valiosa experiencia en el tratamiento de la discapacidad, a mi compañera y amiga Pamela por su enorme paciencia y comprensión. A los padres del programa multideficit del instituto Teletón, quienes a pesar de las dificultades que enfrentan día a día, nos abrieron las puertas de su vida familiar, sin todos ellos esta investigación no sería posible.

Denise Neira Leppe

ÍNDICE

I.- INTRODUCCIÓN	Pág. 7
1.- Antecedentes y Planteamiento del problema	Pág. 7
2.- Formulación del Problema y Preguntas de Investigación	Pág.13
3.- Aportes y Relevancia de la Investigación	Pág.17
II.- OBJETIVOS	Pág.20
1.- Objetivos Generales	Pág.20
2.- Objetivos Específicos	Pág.20
III.- MARCO TEÓRICO	Pág.21
1.- Enfoque sistémico	Pág.21
2.- Familia como sistema	Pág.24
3.- Pautas relacionales del sistema familiar	Pág.30
4.- Discapacidad	Pág.41
5.- Familia y discapacidad	Pág.46
6. Proceso de adaptación familiar a la discapacidad	Pág.55
IV.- MARCO METODOLÓGICO	Pág.61
1.- Enfoque metodológico	Pág.61

2.-Tipo de investigación y diseño	Pág.62
3.- Delimitación del campo a estudiar	Pág.63
4.-Criterios centrales	Pág.66
5.- Técnicas e instrumentos de recolección de información	Pág.69
6.- Plan de análisis de la información.	Pág.75
V.- RESULTADOS Y ANÁLISIS	Pág.82
1.- Introducción	Pág.82
2.- Resultados	Pág.82
3.- Análisis e interpretación de resultados en base a los objetivos específicos planteados.	Pág.192
VI.- DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES	Pág.207
1.- Alcances y sugerencias	Pág.222
VII.- BIBLIOGRAFÍA	Pág.226
VIII.- ANEXOS	Pág.230

I.- Introducción

1.1.- Antecedentes y planteamiento del problema.

La discapacidad es una realidad presente en todas las sociedades del mundo. Una de las definiciones entregadas por la ONU postula que:

“La palabra discapacidad se resume en un gran numero de diferentes limitaciones funcionales que se registran en las poblaciones de todos los países del mundo. La discapacidad puede revestir la forma de una deficiencia física, intelectual o sensorial, una dolencia que requiera atención medica o una enfermedad mental. Tales deficiencias, dolencias o enfermedades pueden ser de carácter permanente o transitorio” (ONU, 1994).

El número de personas con discapacidad es alto y va creciendo día a día. La Organización Mundial de la Salud (OMS) estima que el porcentaje de personas con discapacidad en los países, varía en un rango del 7,5% al 10%. Hasta el año 2006 de acuerdo a datos entregados por la Organización de Naciones Unidas (ONU), existen 650 millones de personas con discapacidad en el mundo, es decir, el 10 % de la población mundial viven con alguna discapacidad física, cognitiva o sensorial. De acuerdo a estos estudios, en Chile existirían al menos 1,5 millones de personas que adquieren esa condición en algún momento de su vida. (FONADIS, 2005).

Sin embargo, los estudios que han entregado hasta ahora cifras en discapacidad difieren mucho entre sí. La Encuesta de Caracterización Socioeconómica CASEN 2000, registró un 5,3% de personas (788.509) que declararon tener al menos una

“discapacidad”. La Encuesta Nacional de Calidad de Vida y Salud del año 2000, registró una prevalencia de un 21,7% de personas que tienen problemas de integración social, y el Censo 2002, registró que 334.377 personas, equivalente al 2,2% declararon tener una “discapacidad total”. (FONADIS, 2005)

En el año 2004, el estudio nacional de discapacidad (ENDISC) utilizó un diseño muestral que permite representar a la población nacional, urbana y rural, y a todas las regiones del país, encuestando a 13.767 hogares, con un nivel de confianza del 95%. El 12,9% (2.068.072 específicamente) de los chilenos y chilenas viven en situación de discapacidad, es decir, 1 de cada 8 personas presenta esta condición. De acuerdo a la distribución presentada por el Fondo Nacional de la Discapacidad (FONADIS) a raíz de esta misma encuesta nacional, dentro de las personas con algún tipo de discapacidad, 19% tiene una discapacidad visual, 31,3% física, 7,8% psiquiátrica, 8,7% auditiva, 9,0% intelectual, 10,3% múltiples, 13,9% viscerales (FONADIS, 2005).

En nuestro país en el año 1994 se publica la ley 19.284 que pretende instalar las bases sobre la concepción de integración social de las personas con discapacidad, esta ley:

“Considera persona con discapacidad a toda aquella que, como consecuencia de una o más deficiencias físicas, psíquicas o sensoriales, congénitas o adquiridas, previsiblemente de carácter permanente y con independencia de la causa que las hubiera originado, vea obstaculizada, en a lo menos un tercio, su capacidad educativa, laboral o de integración social” (artículo 3°).

Todo ser humano es una organización compleja formada por un entramado de factores biológicos, psicológicos y sociales. El hombre se caracteriza por ser un sistema abierto en permanente interacción con el medio, y su existencia y estructura dependen del mundo exterior. Es un sistema autorregulado y auto-creador, abierto a la construcción del conocimiento y a sucesivos procesos de aprendizaje. Cada persona con sus capacidades y dificultades, construye el mundo, establece vínculos, relaciones y así se va constituyendo como persona (Trujillo, 2005).

Desde este punto de vista y tomando en cuenta lo anterior, cada individuo pertenece a un supra sistema que lo envuelve o que lo abarca, este sistema mayor forma parte del contexto que rodea al individuo, el cual lo constituye y le proporciona una base de contención, soporte y aprendizaje, este sistema es la familia, ésta es el primer contacto del individuo con la sociedad, asentando las bases del comportamiento social. La persona con discapacidad nace bajo este contexto social, bajo el sistema de la familia, la cual lo recibe y le proporciona las bases para su crecimiento, aprendizaje y desarrollo.

Es por esto, que esta investigación pretende indagar en como la familia enfrenta la presencia de la discapacidad en alguno de sus miembros, ya que resulta fundamental conocer cómo este importante sistema social se ve afectado a causa de una problemática tan compleja como la discapacidad.

La familia es la base de toda sociedad, esta ocupa un rol fundamental en la formación social, emocional y afectiva de todo ser humano, constituyéndose de esta forma en el primer agente socializador. Sin embargo, la familia como institución a lo

largo de la historia se ha visto sometida a cambios importantes tanto en su estructura como en sus funciones.

La familia de hoy, ya no sólo es considerada un soporte de supervivencia socioeconómica, en donde su principal labor era proveer las necesidades básicas a sus miembros para su subsistencia, actualmente se le asignan funciones distintas, los roles y las relaciones surgidas al interior de ésta ya nos son los mismos. “Hoy la familia tiene como función la de asegurar la supervivencia social y emocional de sus miembros (padre, madre, hijos) constituyendo una unidad de recursos y consumo” (Gorostegui, 2009, p.179).

Cada sistema familiar posee distintas pautas de interacción, éstas van constituyendo la dinámica familiar la cual es particular para cada sistema. Dentro de las principales pautas relacionales presentes en la familia, se encuentran los mitos que son creencias integradas por cada uno de los miembros del sistema familiar, cumpliendo un rol de protección y de defensa al interior de la familia. También, están los ritos, que son la forma en que el mito se manifiesta, a través de actos y conductas realizada por los integrantes de la familia. Los triángulos, son pautas de interacción que se producen debido a que en una relación diádica es necesario desplazar la ansiedad hacia un tercero. Las parentalizaciones son pautas que se generan cuando un hijo cumple funciones que tienen que ver con el rol paterno. De esta forma, las pautas de interacción van determinando las maneras habituales de vinculación entre cada uno de los integrantes de la familia, lo cual define el funcionamiento del sistema familiar.

Todas las familias pueden experimentar acontecimientos que repercuten en su estabilidad y muchas veces llegando a producir desadaptaciones. Es por esto, que la llegada de un hijo con discapacidad a la familia puede ser considerada como un evento traumático, una crisis no normativa ocurrida al interior del sistema familiar. Estas familias deben enfrentar un suceso inesperado que impacta profundamente su estructura y que necesariamente los incita a reorganizarse y adaptarse a la nueva situación.

Cada familia posee una dinámica de funcionamiento, expresada en pautas de interacción que son propias de cada familia en particular

El evento inesperado de la llegada de la discapacidad a la familia puede asimilarse a la presencia de una enfermedad al interior de este sistema, ya que una de las causas de la condición de discapacidad puede ser alguna alteración médica, o enfermedad crónica o genética, las repercusiones suelen ser muy semejantes. De acuerdo con lo planteado por Navarro (1995), una enfermedad puede comprenderse a nivel de las experiencias, como una alteración biológica y como un síntoma social.

El impacto producido por la enfermedad al sistema familiar va a depender de varios factores, que están relacionados directamente con el padecimiento, es decir, la forma en que ésta comienza, el curso que lleva, el resultado y grado de incapacitación con el que queda la persona afectada, "...los distintos tipos de enfermedades, originan impactos, dinámicas y problemas familiares peculiares de una enfermedad y no de otra" (Navarro, 1995, p.304).

Con relación a las investigaciones en torno a las familias de personas en situación de discapacidad, se pueden encontrar variadas visiones al respecto. Mientras que las

investigaciones de los años 50 apuntaban al pesimismo de las familias, afirmando que éstas eran imperfectas y disfuncionales, sobreprotectoras y asfixiantes, con mayor tasa de divorcio, etc., la investigación más reciente ha desacreditado estas generalizaciones demasiado negativas. Los resultados ahora indican que aunque el proceso es muy largo y doloroso, si las familias disponen de recursos y ayudas éstas pueden adaptarse, realizando un gran esfuerzo en la que se interrelacionan aspectos emocionales y cognitivos, y seguir adelante (Ammerman, 1997).

Respecto a la realidad de las familias chilenas que se ven afectadas por la problemática de la discapacidad, de acuerdo con los datos entregados por el ENDISC, uno de cada tres hogares en Chile tiene al menos un miembro con discapacidad, lo que corresponde al 34,6% de los hogares de todo el país (FONADIS, 2005)

En nuestro país, el instituto de rehabilitación infantil Teletón, el cual se plantea como misión la rehabilitación integral de niños y jóvenes, portadores de enfermedades de origen neuromúsculo esquelético, con fuerte énfasis en su autocuidado y autovalencia, de manera de favorecer su integración familiar, escolar, social y laboral (TELETÓN, 2006), amplía su mirada en torno a la discapacidad y ya no sólo centra su intervención en el niño en situación de discapacidad, sino que incorpora a la familia en la rehabilitación de ellos. Por ende, es importante estudiar que sucede con estas familias que deben enfrentarse a la discapacidad no tan sólo como un problema sino como una realidad.

Desde aquí, la importancia del psicólogo y sus funciones respecto a la intervención, ya que no sólo debe ser enfocada al niño que padece la enfermedad si no

que también a sus familias. Navarro (1999) propone una intervención psicosocial al respecto, donde el psicólogo puede tener diferentes participaciones, como por ejemplo realizar intervenciones en situaciones agudas o crónicas, cumplir un rol de consultor o colaborador, o ayudar a la creación de asociaciones o grupos de auto-ayuda. Como es posible observar el psicólogo puede desarrollar roles profesionales muy diversos con respecto a la discapacidad, algunos de estos son, de atención, organizativos, investigación y aportación social, cada una de estas áreas realiza distintos aportes con el fin de mejorar la calidad de vida de las personas en situación de discapacidad.

1.2.- Formulación del problema y pregunta de investigación.

La discapacidad es una problemática social que día a día va incrementándose, son muchas personas en nuestro país y en el mundo que se encuentran en esta situación. La discapacidad no es el atributo de una persona, sino más bien una serie de situaciones y condiciones generadas en su interacción con el medio especialmente el ambiente social y aspectos socialmente mediados del ambiente físico. Las personas con discapacidad, son reconocidas como un grupo vulnerable y por tanto, se convierten en sujetos de la Política Social del Estado (TELETÓN, 2006).

La llegada de una persona con discapacidad motora severa al sistema familiar, sin duda alguna genera cambios al interior de ésta, provocando muchas veces inestabilidad, angustia, ansiedades y miedos, sentimientos propios del enfrentarse a una situación tan nueva e inesperada como es la llegada de un hijo con discapacidad a la familia.

El impacto producido en la familia por la llegada de este miembro con discapacidad, en muchas ocasiones puede generar alteraciones al interior de ésta, ya sea en su estructura, en su organización o bien en su ciclo evolutivo. Sin duda alguna, la presencia de la discapacidad en la familia puede ser considerada una crisis al interior de este sistema.

Slaikeu (citado en Núñez, 2008), postula que:

“Todos los seres humanos pueden estar expuestos en ciertas ocasiones de sus vidas a experimentar crisis caracterizadas por una gran desorganización emocional, perturbación y trastornos en las estrategias de enfrentamiento. El estado de crisis está limitado en el tiempo, casi siempre se manifiesta por un suceso que lo precipita, puede esperarse que siga patrones secuenciales de desarrollo a través de diversas etapas” (p.39).

Así también, con la presencia de la discapacidad el ciclo vital familiar se ve alterado. De forma inevitable la discapacidad coincide con uno u otro momento del ciclo evolutivo de la familia (Navarro, 1995). Es así como, esta situación puede llegar en diferentes etapas del ciclo vital de una familia, por ejemplo puede nacer un hijo con discapacidad cuando la familia este recién constituyéndose, o bien, cuando ya existan hijos pequeños, en edad escolar o en edad adolescente.

La dinámica familiar es vista como procesos, cambios e interacciones que se dan al interior de un sistema familiar, la cual es influida por el medio que la rodea y sin duda alguna por la presencia de la discapacidad, lo que lleva como se mencionó anteriormente a reformular su estructura, reacomodando los roles, funciones,

reestructurando los ritos, mitos, creencias y por ende también, las relaciones al interior de este sistema. Al interior de la familia el comportamiento de cada individuo está relacionado con el de los otros y es influido por éste, en este sentido, toda conducta repercute en los demás y también se ve influenciada por ellos. De esta manera, la familia siempre se ha organizado a través de sus relaciones, interacciones, reglas, roles y modos de convivir que son propios de cada familia en particular (Watzlawick, Beavin, Jackson, 1997).

Para efectos de esta tesis, se trabajó con personas con discapacidad motora severa, pacientes del instituto de rehabilitación TELETÓN pertenecientes al programa multidefícit que es desarrollado en este instituto. Este programa tiene por objetivo brindar un espacio de atención terapéutica al paciente con daño severo o grave, y de acompañamiento a la familia, con el propósito de colaborar en mejorar la calidad de vida.

Se entiende como paciente con daño severo/ grave o multidéficit, aquellos que unidos a una discapacidad motora severa permanente, presentan graves alteraciones de sus capacidades cognitivas, trastornos sensoriales, estados convulsivos de difícil manejo y otras secuelas neurológicas. El paciente Multidéficit, en su patología crónica, con expectativas de vida incierta, es aquel que depende biológica, sensorial, funcional y psicológicamente del adulto cuidador. Por ende es muy probable que la dinámica familiar de este paciente se vea muy afectada dada la gravedad de su discapacidad. En las familias de este tipo de paciente hay un gran desgaste producido por las complejas demandas que ameritan los cuidados de los niños con discapacidad severa.

El estrés al cual se ven sometidas las familias de los niños en situación de discapacidad motora severa, ven afectada su calidad de vida. Verdugo (2001), postula que la calidad de vida, es un término multidimensional que incluye un número de dimensiones que reflejan valores positivos y las experiencias de vida. La calidad de vida de un individuo o una familia estará condicionada por dimensiones de la vida, como el bienestar emocional, relaciones interpersonales, bienestar material, desarrollo personal, bienestar físico, autodeterminación, inclusión social y derechos. Dado lo anterior, la llegada de un hijo con discapacidad motora severa al sistema familiar, puede perturbar la calidad de vida familiar, por esta razón, no sólo es necesario focalizarse en el niño con discapacidad, sino que resulta fundamental estudiar los efectos que produce en la familia la presencia de la discapacidad.

Si bien, es conocido que la llegada de un hijo con discapacidad a la familia produce efectos en ella, ya sea en su estructura o en su organización, no se conoce realmente la magnitud de esta repercusión y específicamente como esta se produce en este tipo de familias, las cuales deben enfrentar la llegada de un hijo con un diagnóstico complejo. ¿Serán similares los efectos en la dinámica familiar de un niño con discapacidad severa a la de un niño con otro tipo de discapacidad leve?, ¿en qué grado se verá afectada la dinámica de estas familias?

Es por todo lo anterior, que esta investigación pretende a través del relato del cuidador de los pacientes del programa multideficit del instituto de rehabilitación TELETÓN, conocer:

¿Cómo afecta en la dinámica familiar la presencia de un hijo con discapacidad motora severa?

1.3. Aportes y relevancia de la investigación.

La discapacidad es un problema social que es transversal a los distintos estratos sociales y económicos, por ende, es fundamental investigarlo. Si bien existen variados estudios en torno a la problemática de la discapacidad, no existen estudios que se enfoquen en profundizar en las familias de las personas en esta condición y en los efectos que esto ocasiona.

Esta investigación podría ser un aporte teórico importante, pues conocer la dinámica familiar de un niño con discapacidad entrega una visión contextual en torno al concepto, centrándose no sólo en el sujeto que vive una condición de esta índole, sino que ampliando la mirada hacia el entorno que lo rodea. Además de lo anterior, estudiar la dinámica familiar, permite ir identificando aspectos al interior de ésta, que puedan estar repercutiendo ya sea de manera positiva o negativa en la rehabilitación e inserción social de la persona con discapacidad.

Los cambios en la mirada de la rehabilitación, la integración y la participación social de las personas con discapacidad, han llevado a que la intervención psicosocial alcance una importancia fundamental. En este contexto, la intervención psicosocial entrega asistencia al paciente, su familia y la comunidad, poniendo fuerte énfasis en la intervención con las familias (TELETÓN, 2006). Por ende el conocer la dinámica

familiar que surge en estas familias es fundamental, ya que puede ir entregando pautas de intervención, factores en los cuales hay que poner más énfasis ya que pueden estar constituyendo un riesgo tanto para la familia como para la persona con discapacidad o bien, potenciado elementos que puedan aparecer en la dinámica familiar y que constituyan fortalezas al interior de ésta.

Del mismo modo, esta tesis constituiría un aporte al instituto de rehabilitación infantil TELETÓN, ya que al enmarcarse en el programa multideficit de dicho instituto, los resultados en relación con la dinámica familiar de estos pacientes pueden ser utilizados como base en futuras intervenciones al interior de este programa.

Así también, la labor del psicólogo resulta fundamental en el apoyo a las familias que se ven afectadas por esta problemática, entregando herramientas con el fin de facilitar su proceso de adaptación y aceptación de la condición de discapacidad de uno de sus miembros, como también la futura reorganización del sistema familiar posterior a la presencia de la discapacidad. El psicólogo, se constituye en un apoyo constante en cada etapa por la cual atraviesa la familia, en un primer momento guía el proceso que debe enfrentar la familia cuando llega un el hijo con discapacidad, luego apoya el proceso de la adaptación a la enfermedad y a todo lo que esta conlleva al interior del sistema, al ser esto una tarea bastante compleja es parte del proceso que las familias atraviesen por sucesivas crisis. Debido a esto, que de acuerdo a lo realizado por el instituto de rehabilitación infantil TELETÓN (2006), se hace necesario tratamientos de intervenciones de apoyo para la adaptación no sólo de la persona con discapacidad, sino que también de sus familias, fomentar los factores protectores y disminuir los factores de riesgo, intervenir en las crisis emocionales, potenciar los

recursos personales, etc. El aporte del psicólogo no sólo debe ser a nivel de lo clínico terapéutico sino que también a nivel integral, como organización de redes de apoyo y desarrollo de habilidades, potenciar los recursos presentes, todo con el fin de mejorar la calidad de vida de la persona con discapacidad y así también de sus familias.

Finalmente, si bien existen diversos trabajos e investigaciones en torno a la discapacidad y sus repercusiones dentro de la sociedad, muchas se centran en el diagnóstico específico de la discapacidad o bien, en las dificultades de integración social de estas personas, y no se encargan de indagar en profundidad en la dinámica familiar de las personas con discapacidad. Es por esto, que se considera importante llevar a cabo esta tesis, investigando los efectos que produce en la dinámica familiar la llegada de un miembro con discapacidad motora severa, ya que al ser este tipo de discapacidad muy invalidante para la persona que la padece, produciendo un desgaste enorme en la familia. Los resultados que puedan obtenerse a partir de esta investigación, pueden resultar importantes para generar intervenciones en las familias de este tipo de pacientes, y que puedan ser sostenidas en el tiempo, teniendo en cuenta cada ciclo evolutivo tanto del niño en situación de discapacidad como el ciclo evolutivo por el cual atraviesa la familia.

II.- Objetivos

2.1.- Objetivo General

Conocer los efectos que se producen en la dinámica familiar a partir de la presencia de un hijo con discapacidad motora severa.

2.2.- Objetivos Específicos

- 1.- Identificar los cambios y las nuevas pautas relacionales que se dan en la dinámica familiar con la presencia de un hijo con discapacidad motora severa.
- 2.- Describir los mitos y ritos que se construyen en la dinámica familiar con la presencia de un hijo con discapacidad motora severa.
- 3.- Explorar la existencia de parentalizaciones presentes al interior del sistema familiar de un niño con discapacidad motora severa.
- 4.- Explorar la existencia de triangulaciones presentes al interior del sistema familiar de un niño con discapacidad severa.

III.- Marco Teórico

3.1.- Enfoque sistémico.

Para realizar la presente investigación es necesario pensar a la familia desde un enfoque sistémico, es decir, mirarla desde un punto de vista global que no sólo reduzca su mirada en cada parte o integrante perteneciente a determinada familia, sino que en su totalidad. A continuación se señala el origen de este enfoque y sus principios básicos.

El enfoque sistémico se basa en la teoría general de sistemas, la cual señala que un sistema se compone de elementos en interacción dinámica que forman un todo en función de una finalidad.

“Un sistema puede ser definido como un conjunto de elementos dinámicamente estructurados cuya totalidad genera propiedades que en parte son independientes de aquellas que poseen sus elementos por separado. Es decir, importan no sólo sus elementos y propiedades, sino también las interacciones y las propiedades que resultan de la totalidad” (Gorostegui, 2009 p. 108).

Esta teoría se rige bajo conceptos básicos descritos por Bertalanffy tales como; energía, flujos, ciclos, realimentación, sistema abierto, reservas, recursos de comunicación, catalizadores, interacciones mutuas, jerarquías, agentes de transformación, equilibrios y desequilibrios, estabilidad, evolución, etc.

Por lo tanto, la familia al ser vista como sistema se aplicarían los conceptos básicos señalados anteriormente, consiguientemente el sistema familiar como una totalidad se relaciona de manera interdependiente con las partes que lo integran, esta

relación es de carácter circular debido a que se va reforzando la conducta retroactivamente uno hacia otro, desde aquí se explica cómo es que un cambio en alguno de sus integrantes afecta a todo el sistema.

Además, es fundamental la relación del sistema con el ambiente debido a que es un sistema abierto y ambos se influyen mutuamente, esto le facilita al sistema cambiar y adaptarse, lo que le permite responder a los cambios internos y externos a través del tiempo.

Dentro del enfoque sistémico existen diversas corrientes, una de ellas es el enfoque estructural, el cual tiene como mentor a Salvador Minuchin, quien se refiere a un tipo de terapia estructural de familia.

“La terapia estructural de familia estudia al hombre en su contexto social... se trata de una de las múltiples respuestas al concepto de hombre como parte de su medio” (Minuchin, 1977, p. 23).

Esta terapia tiene como base el concepto de que el hombre no es un ser aislado, está inserto en un contexto social de manera activa, que con la interacción individuo - contexto se van influyendo mutuamente.

La familia es vista como un sistema social, en donde lo importante son las relaciones que se producen al interior de ella y con los otros sistemas.

Minuchin (1977) señala que el enfoque sistémico se basa en tres axiomas.

1. La vida psíquica del individuo de un individuo no es exclusivamente un proceso interno: el individuo está en constante interacción con el medio, “sus acciones se

encuentran regidas por las características del sistema, y estas características incluyen los efectos de sus propias acciones pasadas. El individuo responde al estrés que se producen en otros lugares del sistema, a los que se adapta; y él puede contribuir en forma significativa al estrés de otros miembros del sistema” (p. 30).

2. Las modificaciones en una estructura familiar contribuyen a la producción de cambios en la conducta y los procesos psíquicos internos de los miembros de ese sistema
3. Cuando un terapeuta trabaja con un paciente o con la familia de un paciente, su conducta se incluye en ese contexto, se forma así un nuevo sistema terapéutico.

Minuchin estudia la dinámica familiar en busca de entender la conducta de las personas, de esta manera, surgen los conceptos de estrategia e intervención, planteó que no hay forma en que el terapeuta no influya en los sujetos y a partir de esto se pueden elaborar una manera de intervenir garantizando ciertos resultados en los sujetos. De esta forma, surgen distintas postulaciones respecto al funcionamiento del sistema familiar.

La escuela estructural estratégica postula lo siguiente:

“Los sistemas familiares se organizan en torno a alianzas y coaliciones, que requieren para su conformación de un mínimo de tres miembros, en que dos de ellos se sitúan en una relación de cercanía, mientras que el tercero ocupa una posición más distante. Si la relación entre los dos miembros cercanos se mantiene por oposición al tercero (distante) se trataría de una coalición..., Las alianzas son fáciles de detectar y están basadas en similitudes y cercanías emocionales, las

coaliciones tienden a mantenerse ocultas y negadas y son muy difíciles de descubrir” (Gorostegui, 2009 p. 25).

La teoría general de sistemas presenta conceptos básicos los cuales actúan como base para el enfoque sistémico, el cual tiene distintos representantes, pero para finalidad de este trabajo nos guiaremos por los principios planteados por Salvador Minuchin en la escuela estructural estratégica, además de otros autores que señalaremos más adelante.

Estos principios básicos nos sirven para comprender el funcionamiento del sistema familiar, lo que permite en función de esta tesis, conocer la dinámica presente en la familia de un niño con discapacidad motora severa, como se relacionan los integrantes de familia, que cambios se producen al interior de esta, todo esto con el fin de analizar y profundizar en la estructura y organización que se genera a raíz de la presencia de una persona con discapacidad al interior de la familia, la cual producto de la crisis generada por la llegada de un hijo con discapacidad al sistema familiar debe reorganizarse y cambiar su estructura de manera de enfrentar esta nueva situación.

3.2.- Familia como sistema

Familia es un concepto difícil de definir, a lo largo de la historia ha sido descrita de diferentes formas y desde distintas disciplinas, esta va variando según las condiciones históricas, socioeconómicas y culturales en la que se encuentren. Para Durkheim citado por Lira (2001) la familia es el grupo inmediato de padres e hijos que viven juntos. Hace referencia a personas necesariamente unidas por vínculos de parentesco, que interactúan en un espacio dado.

En función de esta investigación se entiende la familia “como un organismo, como un sistema familiar y no como una suma de individualidades, y la persona, como un subsistema de este sistema, o un fragmento de este organismo” (Gorostegui, p.108)

Por lo tanto, la familia es considerada como un sistema abierto, sus componentes intercambian información con el medio, por esto está siempre en transformación, se va adaptando a las distintas demandas según la etapa de desarrollo en la que se encuentre.

Minuchin (1977) señala que desde el sistema familiar se encuentran subsistemas como los siguientes:

Subsistema conyugal: se compone de dos adultos que se unen con la intención de constituir una familia, deben desarrollar pautas de complementariedad, para esto es necesario que cada uno ceda parte de su individualidad para crear un nuevo sistema.

Subsistema parental: este nivel es alcanzado cuando nace el primer hijo, incluye la crianza de los hijos y la socialización, la pareja debe lograr separar el subsistema conyugal con el parental, por lo general estos se van matizando, los límites entre ambos se van perdiendo, se deben trazar estos límites para que el subsistema conyugal no se pierda. Los padres tienen que cumplir tareas respecto a la crianza de los hijos, lo que amerita suficiente autoridad de parte de ellos, la manera de llevarla a cabo va cambiando dependiendo del ciclo vital de los hijos y la familia.

Subsistema fraterno: los hermanos son el primer grupo de iguales con los que se encuentran los niños, ellos pueden experimentar las relaciones con sus pares, apoyarse, descargar sus culpas, aprender mutuamente, competir, colaborar, se desarrolla el sentimiento de pertenencia e individualidad. Al momento de que el niño interactúe con sus iguales fuera del sistema familiar aplicará las pautas aprendidas en el sistema fraterno.

Cada subsistema mencionado anteriormente, se ve afectado por la presencia de la discapacidad en la familia, estos deben reacomodarse a la nueva situación, lo cual puede generar desadaptaciones y crisis al interior de cada subsistema, lo que puede repercutir en la estabilidad y por ende en el funcionamiento normal del sistema familiar en general, por esta razón para efectos de esta tesis se abarcará a toda la familia nuclear del niño con discapacidad para sí observar la presencia de pautas relacionales que se vean reorganizadas o cambios que se puedan haber producido con la presencia del niño.

Si bien las familias tienen elementos comunes como los subsistemas nombrados anteriormente, cada una de ellas es distinta de las demás, debido a que tienen configuraciones y estructuras diferentes, por lo tanto, tienen distintas formas de funcionar y de reaccionar frente a problematizaciones.

Minuchin (1977) intenta clasificar los tipos de familia más comunes que concurren a terapia, la clasificación es la siguiente: (p. 64).

Familias de pas de deux: estas familias están compuestas por dos personas, las cuales están propensas a desarrollar una relación simbiótica, en donde los integrantes contraen una recíproca dependencia.

Familias de tres generaciones: esta es la configuración familiar más típica, puede estar compuesta de muchas formas con diversos integrantes y roles, al interior del sistema se produce una organización del apoyo y la cooperación en las tareas familiares, es posible hallar dificultades en las fronteras entre los holones, lo que produce dificultades para diferenciar las funciones.

Familias con soporte: son familias grandes, con numerosos hijos, cuando la institución aumenta de tamaño es necesario delegar autoridad, es aquí donde encontramos a los niños parentales, es decir, niños que reciben responsabilidades que le corresponde a los padres, generalmente relacionados con la crianza de los hermanos menores, esto puede dar resultado sin mayores dificultades mientras las responsabilidades no sobrepasen la capacidad del niño, pero si no es así es posible que el niño contraiga síntomas debido a que no puede con tanta responsabilidad asignada.

Familias acordeón: uno de los progenitores permanece alejado por lapsos prolongados, el progenitor que permanece en el hogar asume funciones adicionales, por lo general acuden a terapia cuando esta situación cambia, es decir cuando el progenitor está presente de manera permanente lo que produce una reorganización de las funciones.

Las familias cambiantes: son las familias que cambian constantemente de domicilio, lo que dificulta la adaptación de los integrantes a los distintos contextos, por lo que la familia manifiesta distorsiones.

Familias huéspedes: un niño es huésped cuando está en el hogar de manera temporaria, el problema se origina cuando la familia se organiza como si este niño estuviera de

manera permanente lo que provoca que en su partida se desarrollen síntomas al interior del sistema.

Estas son las clasificaciones que realiza Minuchin (1977) sobre las familias, pero además realiza otra definición, la cual menciona dos tipos de familia: aglutinadas y desligadas, este postulado está relacionado con los límites al interior del sistema.

Familia aglutinada: los límites entre los subsistemas son débiles, cada miembro de la familia está mezclado con los otros, se produce una renuncia a la autonomía debido a la dependencia exacerbada entre sus miembros.

Familia desligada: los límites de los subsistemas son rígidos, hay distanciamiento y alejamiento, hay poca o nula comunicación entre sus miembros, son autónomos con exacerbada independencia y no tienen sentido de pertenencia.

La llegada de una persona con discapacidad a este tipo de familias, ya sea aglutinada o desligadas, puede resultar problemática. En la familia aglutinada la llegada de este niño viene a reafirmar la falta de autonomía de cada uno de sus miembros, centrando todos los cuidados en la persona con discapacidad, desencadenando una sobreprotección excesiva hacia esta persona, lo cual obstaculiza su desarrollo normal impidiendo su autonomía. En el caso de la familia desligada, la falta de comunicación y el distanciamiento existente entre sus miembros, impedirá reaccionar de manera adecuada a la discapacidad de uno de sus miembros. Pero como se mencionó anteriormente todas las familias son distintas, tienen diferentes pautas de interacción entre los miembros, siendo cada una de ellas particular en su esencia, por lo mismo en

esta tesis serán analizadas enfocándose en distintos puntos primordiales de las pautas de relación dentro del sistema familiar.

Lo ideal es que exista un equilibrio entre las relaciones entre proximidad y distancia, en donde haya un espacio común entre los miembros que no afecte la individualidad de cada uno.

No es posible definir una *familia normal*, ya que son muchas las variables implicadas en este concepto, en la perspectiva sistémica se habla de familias funcionales y disfuncionales las cuales pueden ser definidas de la siguiente manera (Gorostegui, 2009):

Familias funcionales: estas familias mantienen un equilibrio entre flexibilidad y estabilidad, son colaboradoras y están abiertas a experiencias nuevas, son capaces de solucionar los conflictos en conjunto, abandonando las soluciones que no han tenido éxito anteriormente, presentan una organización jerárquica clara, con fronteras intergeneracionales inequívocas pero no rígidas.

Familias disfuncionales: no logran solucionar conflictos, realizan repetitivamente estrategias inefectivas para solucionar los problemas, culpan a algunos de sus miembros, tienen reacciones emocionales excesivas o negación del problema, hay desdibujamiento de los límites, falta de organización jerárquica y triangulaciones patológicas.

En familias funcionales, la llegada de la discapacidad será recibida de mejor manera que en una familia disfuncional, ya que su estructura permite resolver conflictos

y crisis de manera adecuada, su flexibilidad permite que una situación nueva no genere mayor angustia y ansiedad.

Al trabajar en nuestra investigación con familias tenemos que considerarla como un sistema compuesto por subsistemas que a la vez tienen un modo de funcionar que nos permite clasificarlas de las distintas maneras que mencionábamos anteriormente, lo que nos permite diferenciar los tipos de familias existentes y con las cuales deseamos trabajar.

3.3.- Pautas relacionales del sistema familiar

Cada familia tiene determinada manera de relacionarse, de comunicarse, modos de interactuar entre sí, lo cual va constituyendo formas habituales de vincularse al interior del sistema familiar. Minuchin (1977) refiere que “una familia es un sistema que opera a través de pautas transaccionales, las transacciones repetidas establecen pautas acerca de que manera, cuando, y con quién relacionarse, y estas pautas apuntan al sistema” (p.86).

Estas pautas relacionales van a estar reguladas por la interacción de dos sistemas presentes en toda familia. Por un lado, las normas universales propias de la organización familiar, lo que *debería* estar presente en toda estructura familiar, y por otro, las expectativas propias de cada miembro de la familia.

Este modo de relacionarse está constituido por pautas que están presentes en cada familia y determinaran su estructura, estas pautas son las siguientes:

Mitos

Estos están presentes en toda familia, tienen dos funciones esenciales, función de defensa y función de protección, de defensa cuando con el fin de evitar dolores y conflictos se produce una negación o un encubrimiento del hecho, y de protección se dan frente al mundo exterior para mantener la identidad familiar, los mitos sirven para mantener la homeostasis del sistema o como orientación para un cambio cuando hay crisis.

Andolfi y Angelo (1989) postulan que el mito familiar está relacionado a una serie de creencias bastante bien integradas y compartidas por todos los miembros de la familia, que atañen a cada uno de estos y a sus posiciones recíprocas dentro de la vida familiar. Estas creencias no son cuestionadas por ninguna de las personas interesadas, no obstante, las evidentes distorsiones de la realidad que suelen entrañar. El mito, por lo tanto, se convierte en una matriz de conocimiento y representa un elemento de unión y factor de cohesión para cuantos creen en su verdad. Por eso, crear un mito significa traducir una serie de acontecimientos y de comportamientos reales en un relato compartido por todos, en los que cada uno pueda encontrar una clave de lecturas de sus propias experiencias cotidianas, del sentido de la vida, sintiéndose al mismo tiempo, parte integrante del grupo.

Los mitos familiares se pueden clasificar en tres tipos:

Mitos de armonía: se ofrece una imagen idílica de la familia, en donde se armoniza el pasado con el presente, es una imagen distorsionada del grupo familiar.

Mitos de perdón y penitencia: existe un chivo expiatorio en el presente o en el pasado familiar que asume las culpas siendo el responsable de los males y conflictos actuales de la familia, de esta forma, se libera al resto de la familia de cualquier responsabilidad.

Mitos de rescate: se le atribuye a una persona el poder de hacer desaparecer todo sufrimiento familiar, se le considera como un salvador.

Los mitos son traídos desde la familia de origen y son usados como expectativas y tradiciones a cumplir por los hijos, de modo de que haya una continuidad. El mito puede ser muy funcional para la familia (siempre que no se rigidice), ellos permiten la continuidad y el cambio en el sentido de identidad familiar, proporciona al individuo un sentido de trascendencia.

A efectos de esta tesis lo importante es ver cuáles son los mitos que se crean en torno a la situación de discapacidad del integrante de la familia, ya que el mito es una serie de creencias integradas que cumplen la función de mantener en equilibrio el sistema familiar, toda familia desarrolla algún sistema de creencias y estas de alguna manera influyen en las pautas de relación que se dan dentro del sistema, por este motivo es esencial indagar en los mitos en torno a la discapacidad que crea la familia, pensando en que posible encontrar, negaciones, mentiras, explicaciones acerca de la enfermedad, en fin, información que refleje el modo estabilización o equilibrio del sistema.

Ritos

Los ritos son actos o conductas que se repiten a través del tiempo al interior de una familia, en esto participan todos los miembros del sistema familiar, cada integrante está involucrado de alguna manera, de esta forma, se intenta transmitir a los integrantes ciertas actitudes, valores o modos de comportamiento ante situaciones específicas.

El rito es la manera en que el mito se manifiesta, a través del rito se van transmitiendo las creencias y valores que hay al interior de las familias, de este modo los ritos van fortificando el mito.

Andolfi y Angelo (1989) señalan que los ritos familiares portadores de una serie de creencias íntimas de la familia, la mayor parte de las veces no verbalizadas y transmitidas mediante el comportamiento ritual... El rito puede ser el medio a través del cual se transmite toda una serie de creencias y valores familiares relativos a determinadas actitudes y emociones, o puede ser la ocasión para que una persona en particular introduzca en la estructura ritual elementos simbólicos propios, que faciliten la definición de las relaciones que la vinculan con los demás.

Los mitos y los ritos aseguran la continuidad y el cambio del sentido de identidad familiar, permiten que los individuos cuenten con explicaciones no racionales sobre su destino y les proporcionan un sentido de trascendencia, al ser parte de una entidad supraindividual e histórica.

En esta tesis se indagará en los ritos que realiza la familia para transmitir los mitos que tienen en torno a la discapacidad del integrante de la familia y como cada uno

de los integrantes aporta en el mantenimiento de este, y de qué modo esta relación mitos y ritos generan pautas de relación dentro del sistema familiar.

Secretos

Los secretos tienen que ver con el temor, vergüenza y culpa, son conocidos por toda la familia, pero no se habla de ellos, estos secretos son muchas veces funcionales, son usados para evitar el dolor y el conflicto y para proteger la autoestima de los miembros de la familia implicados. (Gorostegui, 2009).

Es posible encontrar en una familia con un integrante en situación de discapacidad secretos que tengan que ver con la evitación del dolor de los miembros de la familia con relación a la enfermedad. Es difícil obtener una revelación de un secreto debido a la funcionalidad de este al interior del sistema, sin embargo puede existir algún dato importante al respecto que muestre de que manera el secreto produce efectos en la dinámica familiar del niño con discapacidad.

Lealtades

La lealtad es fundamental para comprender la estructuración relacional más profunda de las familias, Boszormenyi (1983) señala que “lealtad implica la existencia de expectativas estructuradas de grupo, en relación con las cuales todos los miembros adquieren un compromiso” (p. 54).

En las lealtades está implicado el sentido del deber, la obligación de corresponder a algo o alguien, cuando se presentan dificultades para responder a estas obligaciones se genera un sentimiento de culpa el cual actúa como regulador de la homeostasis del sistema.

“La lealtad como actitud individual abarca, entonces, identificación con el grupo, autentica relación objetal con otros miembros, confianza, confiabilidad, responsabilidad, debido compromiso, fe y firme devoción. Por otra parte, la jerarquía de expectativas del grupo connota un código no escrito de regulación y sanciones sociales. “La internalización de las expectativas y los mandamientos en el individuo leal proporcionan fuerzas psicológicas estructurales que pueden ejercer coerción externa dentro del grupo. Si no puede reclamar el más profundo compromiso de lealtad ningún grupo puede ejercer un grado elevado de presión motivacional en sus miembros” (Boszormenyi, 1983, p. 60).

La lealtad unifica las necesidades y expectativas del sistema familiar, cada miembro está inserto en estas redes de lealtades que adhieren a las personas a ciertas reglas y expectativas que deben cumplir, de esta manera, la estructura psíquica de la persona es una internalización de expectativas y percepciones lealmente aceptadas.

Las lealtades van siendo delegadas a los hijos, son pautas que se van transmitiendo transgeneracionalmente, Bowen (citado en Gorostegui, 2009) “procura conocer el significado de los patrones emocionales de comportamiento familiar en el contexto de una forma paleontológica de exploración de las generaciones, regresando o llegando a nuestros orígenes animales” (p. 72). Así es como, se otorgan funciones a

diferentes miembros de la familia, los cuales deben cumplir con la misión que se les ha encomendado para poder cumplir con la lealtad, el problema se puede originar cuando en el caso de las funciones otorgadas a los hijos, las exigencias no son adecuadas a la edad del niño, cuando los conflictos entre dos o más misiones son incompatibles, o bien, cuando el conflicto se traduce en diferencias irreconciliables de valores entre las figuras parentales y el medio social. De esta forma, la lealtad actúa como pauta relacional al interior de la familia, donde se define las maneras de vinculares al interior y al exterior del sistema familiar.

Triángulos

Bowen comenzó a utilizar el término triángulo para referirse a un sistema de tres personas el cual es la base de todo sistema emocional, es la extensión de una relación diádica la cual es inestable en sí mismo e incluye a un tercero para desactivar el conflicto que afecta a la pareja y desplazar la ansiedad que la perturba.

Una relación dual siempre está bajo influencias de ansiedad y esta se acentúa más cuando los niveles de diferenciación de las personas implicadas son menores, lo que lleva a que los movimientos hacia la triangulación sean mayores.

Minuchin (1977) habla del concepto *triada rígida* refiriéndose a los sistemas relacionales padres e hijos en los que uno o más hijos son usados para evitar conflictos familiares. Señala que hay cuatro tipos de triadas.

1. Triangulación: consiste en que uno de los padres trata de ganar el apoyo de uno de sus hijos usando esto en contra del otro progenitor.
2. Coalición progenitor-hijo: consiste en que uno de los padres se pone del lado del niño en contra del otro progenitor.
3. Triada desviadora-atacadora: el niño es visto por sus padres como “chivo expiatorio” los padres tratan de controlar la conducta del niño de alguna manera y se unen para lograrlo, sin embargo los padres no llegan a acuerdo en cómo controlar la conducta de su hijo.
4. Triada desviadora-asistidora: padres con problemas tratan de encubrirlos definiendo a uno de sus hijos como enfermo, generalmente son hijos con trastornos de conducta, los padres se preocupan y sobreprotegen a este niño, desviando así el foco de los problemas entre ellos, y uniéndose por el bienestar del hijo.

En ciertas ocasiones, en familias de personas con discapacidad donde existen problemas en el subsistema pareja, se tiende a triangular al hijo en situación de discapacidad con el fin de desplazar la ansiedad presente en la relación de pareja. Para efectos de esta tesis es necesario indagar en estos aspectos ya que muestran la forma en que se establecen las relaciones al interior del sistema familiar y de qué manera el niño con discapacidad juega un rol importante en las pautas de relación de la familia.

Roles

Todo sistema familiar tiene normas comunes y roles asignados entre sus integrantes, es importante conocer la distribución de estos roles ya que nos indican las pautas de estructuración de las relaciones al interior del sistema.

Se espera que los padres cumplan con el rol de cuidado, protección, sustentación de los hijos en toda etapa del desarrollo. Minuchin y Fishman (1981) señalan:

“Los padres tienen el derecho de tomar decisiones que atañen a la supervivencia del sistema total en asuntos como cambio de domicilio, selección del colegio y fijación de reglas que protejan a todos los miembros de la familia. Tienen el derecho, y aún el deber, de proteger la privacidad del subsistema de los cónyuges y de fijar el papel que los niños habrán de desempeñar en el funcionamiento de la familia” (p.32).

Por lo anterior es esperado que los hijos sean entes receptores de las funciones de los padres, sin embargo, muchas veces ocurren cambios en los roles en donde a uno de los hijos se le asignan tareas que tienen que ver con el rol parental. Hay una inversión de roles, a estos niños se les llama hijos parentalizados.

Se produce una delegación por parte de los padres a los hijos, debido a que hay necesidades de los padres que no fueron satisfechas en su tiempo, por lo tanto, se delega a los hijos la función que debió haber sido cumplida por los abuelos, esta es una conducta regresiva de los progenitores.

Todo hijo en algún momento tiene que tener un grado de parentalización menor, para que pueda identificarse con los roles responsables para su existencia futura, el problema radica cuando estos roles se rigidizan obstaculizando el desarrollo óptimo del niño.

Cuando en la familia llega un miembro con discapacidad, el sistema se ve obligado a reacomodarse y reestructurarse, lo cual también conlleva una reorganización de roles. Los roles se organizan ante la nueva situación, los cuales se reordenarán en función de las nuevas necesidades de la familia. De ahí la importancia de estudiar los roles de cada uno de los miembros de la familia, como estos se han visto alterados con la llegada del niño con discapacidad y de qué forma nos indican las pautas de estructuración de las relaciones.

Parentalización

Como se mencionó en el apartado anterior, es de esperar que los hijos sean entes receptores de las funciones de los padres, sin embargo muchas veces ocurren cambios en los roles en donde a uno de los hijos se le asignan tareas que tienen que ver con el rol parental. Hay una inversión de roles, a estos niños se les llama hijos parentalizados.

La parentalización es la asignación de un rol parental a uno o más hijos de un sistema familiar o la asunción de ese rol por parte del hijo, implica un modo de inversión de roles que está relacionado con una perturbación de las fronteras generacionales. (Simon, 2002)

Minuchin considera la parentalización negativa por ello propone consolidar las fronteras generacionales, en cambio Boszormenyi-Nagy no considera que la parentalización sea patológica, sino que considera más importante que el rol asumido por el hijo sea reembolsado, en este sentido, la parentalización solo sería patológica cuando este rol es infra compensado. Sin embargo, según Simon la parentalización puede llegar a ser legítima en el momento en que los padres envejecen y requieren ser cuidados entonces es necesario asumir este rol.

Se produce una delegación por parte de los padres a los hijos, debido a que hay necesidades de los padres que no fueron satisfechas en su tiempo, por lo tanto, se delega a los hijos la función que debió haber sido cumplida por los abuelos, esta es una conducta regresiva de los progenitores.

Es así, como en la parentalización se pueden encontrar distintos tipos de roles asumidos por los sujetos parentalizados, ya sean hijos o cónyuges. Un tipo de rol, es aquel asumido por parte del sujeto transformándose en una especie de cuidador del otro. En el caso de los hijos que asumen el rol de los padres, asumen tan cabalmente su papel, que incluso llegan a transformarse en sostenedores fundamentales del matrimonio de sus padres, este caso lo podemos ver cuando los hijos cumplen la función de mediadores entre sus padres con el fin de evitar discusiones y agresiones.

Todo hijo en algún momento tiene que tener un grado de parentalización menor, para que pueda identificarse con los roles responsables para su existencia futura, el problema radica cuando estos roles se rigidizan obstaculizando el desarrollo óptimo del niño.

3.4.- Discapacidad

3.4.1.- Concepto actual de Discapacidad

El término de discapacidad ha ido variando en los últimos años, y aunque se ha llegado a consensos en torno al tema, aun siguen existiendo discrepancias en torno a la definición pertinente e integradora de este concepto. Los diferentes estudios realizados al respecto estaban centrados en las deficiencias (en lo que fallaba) y no propiamente en la discapacidad (los efectos de las deficiencias en todos los aspectos de la vida).

Existen diversas concepciones en torno al término discapacidad, una de ellas abarca la discapacidad desde distintas dimensiones, las cuales incluyen antiguos conceptos: (Egea y Sarabia 2001)

- Deficiencias de función y deficiencias de estructura (antes deficiencias). Que corresponde al nivel corporal; cuando los signos de la discapacidad son exteriorizados.
- Limitaciones en las actividades (antes discapacidades). Que corresponden al nivel personal, o sea las limitaciones en las actividades de la vida diaria de la persona.
- Restricciones a la participación (antes minusvalías). Que corresponde al nivel social o la respuesta de la sociedad a la experiencia del individuo.

Entre la definición de este término realizada por la OMS (1980) y la propuesta de la clasificación Internacional del funcionamiento, de la discapacidad y de la salud (CIF), hay un cambio profundo, el concepto de discapacidad deja de estar implicado en la persona y su naturaleza, ya que ahora no se habla de discapacidad como un

acontecimiento afincado en las personas, sino como una situación o una vivencia que padece el ser humano en un periodo de tiempo determinado (Vanegas; Gil, 2007). En este sentido, ya no se habla de discapacitado/a, sino que se habla de persona en situación de discapacidad.

El Fondo Nacional de la discapacidad FONADIS (2004), basándose en las nuevas concepciones aportadas por la (CIF), promulgada por la Organización Mundial de la Salud (OMS), define discapacidad como “... un término genérico, que incluye deficiencias de las funciones y/o estructuras corporales, limitaciones en la actividad y restricciones en la participación, indicando aspectos negativos de la interacción entre un individuo (con una condición de salud) y sus factores contextuales (factores ambientales)” (p. 12). Esta definición apunta a integrar aspectos relacionales en torno a la discapacidad, considerando los efectos producidos por la interacción entre la deficiencia (física, psíquica, sensorial) y el entorno social que rodea a la persona en situación de discapacidad.

La CIF en esta una nueva definición y reestructuración del concepto de discapacidad, pretende reflejar cómo es que el funcionamiento humano y la discapacidad pueden ser vistos como consecuencias de la interacción entre la *condición de salud* de una persona y su entorno físico y social. La importancia del concepto de condición de salud al interior de la definición de discapacidad, es que modifica el antiguo y limitado entendimiento biomédico-lineal (causa efecto), el cual apunta a que la discapacidad solo se manifiesta originada por una deficiencia física, sensorial o psíquica (OMS, 2001).

La discapacidad no puede ser estudiada en forma reduccionista, sin considerar el contexto que la rodea, es necesario mirar el entorno de la persona en situación de discapacidad, su entorno social, económico, cultural y lo que compete a nuestra investigación, el entorno familiar.

En este sentido, actualmente se puede estudiar la discapacidad desde una perspectiva contextualizada a partir de un modelo ecológico de discapacidad basado en la interacción del individuo con su contexto (Schalock y Verdugo, 2003), en el que se plantea que, la discapacidad no es algo fijo ni dicotomizado; desde esta visión se entiende a la discapacidad como algo continuo y en constante cambio, dependiente por una parte de las limitaciones funcionales de la persona y de cómo su entorno la apunala y le otorga un soporte seguro. Además, desde esta perspectiva, se plantea que se disminuyen las limitaciones funcionales proporcionando intervenciones y servicios de apoyo centrados en la adaptación al entorno social comunitario y en el bienestar personal de una persona en situación de discapacidad.

Según lo señalado anteriormente la discapacidad es una estrecha relación entre enfermedad y entorno social de la persona, de ahí la importancia de la familia, ya que esta es la base social de todo ser humano y, más aún, de una persona en situación de discapacidad que depende en mayor medida de un entorno que le provea un entorno seguro donde desarrollarse, por esta razón es que en esta tesis el foco central será la familia.

3.4.2.- Discapacidad Motora

El término de discapacidad motora suele emplearse como una denominación global que reúne trastornos muy diversos, entre los que se encuentran aquellos relacionados con alguna alteración motriz, debida aun mal funcionamiento del sistema óseo articular, muscular y/o nervioso y que en cierta forma supone limitaciones a la hora de enfrentar ciertas actividades de la vida cotidiana (Cedeño, 2006).

Otro tipo de alteraciones que se producen en el sistema óseo articular, incluyen malformaciones que afectan a los huesos y a las articulaciones, tanto de origen congénito, artrogriposis y agenesias, o pueden ser adquiridas como reumatismos infantiles y traumatismos (Cedeño, 2006).

Cuando la alteración es a nivel del sistema muscular, se habla de miopatías, que son alteraciones de la musculatura esquelética, de origen congénitas y caracterizadas por un debilitamiento y degeneración progresiva de los músculos voluntarios. Otras alteraciones pueden ser producidas por un mal funcionamiento en el sistema nervioso. Puede estar lesionada la médula espinal debido a traumatismos, tumores o malformaciones congénitas que provocan parálisis más o menos severas según el nivel de médula afectada. Otras son debidas a procesos infecciosos por virus (poliomielitis anterior aguda) o a malformaciones congénitas producidas en el embrión en el período formativo de la columna vertebral y médula (Levitt, 1982 en Cedeño, 2006).

Por otro lado, se presentan lesiones a nivel cerebral. Si estas lesiones se han producido antes de los tres años de edad, se denominan parálisis cerebral infantil (PCI). Es la causa más frecuente de discapacidad motora. También pueden ser producidas por

lesiones cerebrales debido a traumatismos cráneo-encefálicos y tumores que se dan en edades posteriores. Los pacientes del programa multideficit padecen este tipo de discapacidad motora, a la cual se le agrega un componente de severidad, ya que las patologías asociadas a su discapacidad son complejas y de una evolución incierta.

3.4.3.- Planteamiento ecológico de la discapacidad.

El fenómeno de la discapacidad puede ser mirado desde una perspectiva contextual, la cual percibe la discapacidad como una problemática ecológica. El autor Bronfenbrenner (1979), postula que los contextos ecológicos, o escenarios donde se desarrolla un individuo, están anidados uno dentro de otro. Afirma que la naturaleza anidada del contexto es decisiva en el desarrollo del individuo conforme a los eventos que ocurren en su interior.

Desde esta perspectiva se acepta la propuesta que el desarrollo humano, implica que se produzcan cambios en las características de una persona, los cuales sugieren una reorganización a lo largo del tiempo y el espacio en contextos determinados. El desarrollo es un concepto evolutivo del entorno de un individuo y su relación con éste (Cedeño, 2006). De esta manera, desde esta mirada todos los individuos se conciben como personas dinámicas y en crecimiento.

Así, en este modelo, se percibe como discapacidad, sólo como consecuencia de la interacción de la persona con un ambiente que no le proporciona el adecuado apoyo para reducir sus limitaciones funcionales.

Se puede entender finalmente, que la perspectiva ecológica concibe la discapacidad como consecuencia de la interacción mutua y progresiva entre el individuo, con sus propias capacidades y recursos personales, y el ambiente tanto físico como social que lo rodea (Cedeño, 2006).

3.5.- Familia y discapacidad

La familia es el agente socializador por excelencia, es el primer espacio natural donde cada persona se desarrolla a nivel emocional, físico, intelectual y social, es en ella donde se entregan las bases para desarrollar aquellas habilidades y competencias personales y sociales que permitan a cada miembro crecer con seguridad y autonomía, siendo capaces de relacionarse y de actuar satisfactoriamente en el ámbito social (TELETÓN, 2006).

Como se mencionaba con anterioridad cada familia es un sistema abierto en constante movimiento, cambio y reestructuración en busca de estabilidad y equilibrio que mantengan al sistema en funcionamiento. Al interior de este sistema, se van generando interacciones entre los distintos componentes al interior de la familia, de manera tal, que cualquier suceso que ocurra entre o en alguno de sus miembros repercutirá en todo el sistema familiar (Sarto, 2001). Es así, como el nacimiento de un hijo con discapacidad constituye un acontecimiento que repercutirá en todo el sistema familiar y a lo largo de todo el ciclo evolutivo de la familia.

La dinámica, expectativas, planes y proyectos de vida familiar y personal pueden verse alterados. Tal discrepancia puede ser tan grande que los padres se

encuentren, al menos temporalmente, sin recursos para superar la situación a la que deben enfrentarse (Vallejos, 2001).

Los padres no sólo esperan tener un hijo sano y “normal”, sino que también sienten la necesidad de crear algo bueno. El nacimiento de un niño con un grave trastorno congénito puede acabar con ese orgullo y cerrar definitivamente con la posibilidad de prolongar la línea familiar. (GLARP, 1982 en Vallejos, 2001).

Si bien cada familia va a reaccionar frente a la discapacidad de manera diferente, un elemento como entre ellas es la confusión de sentimientos de aceptación, rechazo y culpabilidad, surgiendo cuestionamientos sobre la causa de esta inesperada situación. “La deficiencia física y/o psíquica debida a lesión orgánica es un dato extraño al sistema familiar, soportado como una agresión del destino y por lo tanto acompañado de intensos sentimientos de rechazo o de rebelión” (Sorrentino, 1990, p.16).

Con frecuencia, todos los miembros de la familia tienden a centrar su atención en el niño afectado, con lo cual pueden verse postergadas decisiones en otros ámbitos, postergando otras actividades desarrolladas habitualmente por la familia especialmente las recreativas. De este modo, suelen producirse desequilibrios en la función parental, en la relación de pareja, en la relación con los hermanos, en síntesis, en todo el sistema familiar.

Teniendo en cuenta todo lo anterior, se puede hipotetizar que la llegada de una persona con discapacidad afecta la dinámica familiar en diversos niveles, pero estos efectos ¿son de la misma intensidad en un tipo de discapacidad más severa, como lo es la discapacidad que padecen los niños del programa multideficit del instituto

TELETON?, o bien, ¿estos efectos repercuten de la misma manera en cualquier tipo de discapacidad?. Estas interrogantes se pretenden dilucidar en esta investigación, conocer los efectos producidos en la dinámica familiar por la presencia de la discapacidad motora severa.

3.5.1.- Ciclo Vital Familiar

De acuerdo con lo planteado por Minuchin (1981), el desarrollo de la familia transcurre en cuatro etapas, las cuales fundamentalmente se organizan en torno al crecimiento de los hijos. Estas etapas son las que a continuación se exponen:

La formación de pareja

En esta etapa es donde se constituye el subsistema pareja. Es aquí donde se establecen pautas de interacción al interior de la pareja, así como también, las pautas relacionales con el contexto que rodea a este subsistema.

Minuchin (1981), postula que “dentro del holón conyugal, la pareja deberá armonizar los estilos y expectativas diferentes de ambos y elaborar modalidades propias para procesar la información, establecer contactos y tratarse con afecto” (p.37). Asimismo, es fundamental en esta primera etapa establecer las pautas de cómo se resolverán los futuros conflictos.

En un comienzo cuando se forma la pareja, cada cónyuge se experimenta como una parte en interacción con otra(otro cónyuge). “Pero para formar la nueva unidad de pareja, cada uno tiene que convertirse en parte. Es posible que

esto se experimente como una cesión de individualidad” (Minuchin y Fishman, 1981, p.38)

La familia con hijos pequeños

Este segundo estadio comienza con el nacimiento del primer hijo, creándose nuevos holones, como el parental, madre-hijo, padre-hijo. El subsistema pareja debe realizar nuevas tareas, lo cual los incita a reorganizarse elaborando nuevas normas y reglas de funcionamiento. “El recién nacido depende por entero de un cuidado responsable. Al mismo tiempo, manifiesta aspectos de su propia personalidad, a que la familia se debe adaptar” (Minuchin y Fishman, 1981, p.38).

Cuando llega un hijo con discapacidad a la familia, esta etapa se vive con mayor complejidad, ya que a lo anterior, se suma la condición “especial” de este hijo recién nacido, lo cual requerirá cuidados especiales, normas especiales, pautas especiales.

La familia con hijos en edad escolar o adolescentes

Este estadio comienza cuando los hijos deben ir a la escuela. Debido a esto, la familia debe nuevas pautas de funcionamiento, colaborar en las tareas escolares, establecer horarios de estudio, designar responsabilidades, reglas que se deben cumplir.

En la adolescencia el grupo de pares cobra mucho poder, generando su propia visión de las cosas, forjando sus propios valores sobre sexo, drogas, alcohol, vestimenta, estilo de vida y perspectivas del futuro. En esta etapa son recurrentes el enfrentamiento a temáticas como la autonomía y el control.

Debido a las dificultades que presenta esta etapa para el sistema familiar, “un desequilibrio leve que requiere adaptación es característico de las familias durante buena parte de este tercer estadio” (Minuchin y Fishman, 1981, p. 39)

En esta investigación, todas las familias a estudiar se encuentran en este estadio, ya que en todas tienen hijos en edad escolar y en edad adolescente.

La familia con hijos adultos

En esta última etapa del ciclo evolutivo familiar, los hijos, ya ahora adultos, han creado sus propios estilos de vida, formando su familia.

A este periodo suele llamársele el “nido vacío”. “este periodo puede definirse como una etapa de pérdida, pero puede ser de un notable desarrollo, si los cónyuges, como individuos y como pareja, aprovechan sus experiencias acumuladas, sus sueños y sus expectativas para realizar posibilidades inalcanzables mientras debían dedicarse a la crianza de los hijos” (Minuchin y Fishman, 1981, p.40).

3.5.2.- Ciclo evolutivo individual.

Erikson plantea estadios de desarrollo del hombre que se pueden corresponder con las etapas organizadas en torno al crecimiento de los hijos de Minuchin, de la siguiente manera: el periodo del galanteo y el matrimonio y sus consecuencias (las dos primeras etapas de Erickson) con la formación de la pareja (Minuchin y Fishman, 1981); el nacimiento de los hijos y el trato con ellos con la familia con hijos pequeños; las dificultades matrimoniales del período intermedio con la familia con hijos en edad escolar, o adolescentes; y por último, el destete de los padres y el retiro de la vida activa y la vejez con la familia con hijos adultos.

Para la presente tesis se tomaran como referencia los estadios de desarrollo de Erikson (1993) los cuales son:

Estadio I Confianza básica v/s desconfianza básica (0 a 1 año): La tarea consiste en desarrollar la confianza sin eliminar completamente la capacidad para desconfiar. Esta confianza básica debe mantenerse durante toda la vida, esto mismo es lo que va creando el sentimiento de identidad y de ser aceptado.

Estadio II Autonomía v/s vergüenza o duda (18 meses hasta 3-4 años): La tarea primordial es la de alcanzar un cierto grado de autonomía, aun conservando un toque de vergüenza y duda. Lo apropiado es encontrar un equilibrio entre ambas.

Estadio III Iniciativa v/s culpa (desde 3-4 a 5-6 años): La tarea fundamental es la de aprender la iniciativa sin una culpa exagerada. Un buen equilibrio llevara al sujeto a la virtud psicosocial de propósito.

Estadio IV Industria v/s inferioridad (de 6 a 12 años): La tarea principal es desarrollar una capacidad de laboriosidad al tiempo que se evita un sentimiento excesivo de inferioridad.

Estadio V Identidad v/s confusión de rol (de 12 a 18 años o más): La tarea primordial es lograr la identidad del Yo y evitar la confusión de roles, todas las mismidades y continuidades en las que se confiaba previamente vuelven a ponerse hasta cierto punto en duda.

Estadio VI Intimidad v/s aislamiento (de los 18 años hasta los 30): La tarea principal es lograr un cierto grado de intimidad, actitud opuesta a mantenerse en aislamiento.

Estadio VII Generatividad v/s estancamiento (más de 20 a 50 años): La tarea fundamental aquí es lograr un equilibrio apropiado entre la generatividad y el estancamiento.

Estadio VIII integridad del yo v/s desesperación (más de 50 años): La tarea primordial aquí es lograr una integridad yoica con un mínimo de desesperanza.

3.5.3.- Ciclo vital familiar y Discapacidad.

El ciclo vital individual coincide con el ciclo vital familiar de manera casi exacta, cada persona experimenta sus propias etapas vitales interactuando con las etapas del ciclo vital familiar. Navarro (1995), entiende por ciclo vital familiar como un ciclo normativo definido como:

“...la alternancia de momentos centrípetos, aquellos en los que la familia tiene que realizar tareas que son internas a la familia (se mantiene la estructura), y de momentos centrífugos que, por el contrario, implican tareas externas a la familia (se generan nuevas estructuras)” (p.311).

En general la aparición de una enfermedad fuerza un momento centrípeto (Rolland, 1989 citado en Navarro, 1995). De esta manera, la llegada de la discapacidad a la familia genera una reorganización interna al interior del sistema. Por otro lado, si la aparición de la discapacidad coincide con un momento centrífugo, puede producir una desorganización en el sistema ya que la llegada de la discapacidad vista como una enfermedad se espera que se dé en la edad adulta (Navarro, 1995).

Dado lo anterior, el impacto de la discapacidad en la familia va a estar relacionado con el proceso vital en que se encuentren ubicados cada uno de los integrantes del grupo familiar y, el momento evolutivo de la familia cuando se produce este evento inesperado.

Desde el punto de vista del ciclo vital familiar, tener un hijo con discapacidad se convierte en una situación de riesgo de sucesivas crisis que se reactivan en determinados momentos a lo largo de la vida.

En este sentido, se plantea que se generan ciertos momentos en que se activan mayormente las crisis (TELETÓN, 2006):

- Cuando el hijo nace y/o se conoce la noticia de la discapacidad.
- Cuando el hijo se incorpora al sistema escolar.
- Cuando el hijo desarrolla problemas de comportamiento peculiares que afectan la convivencia.
- Cuando el hijo debe elegir un área de formación técnica, profesional o capacitación previa a la inserción laboral.

Siguiendo con lo anterior, Sarto (2001), postula que “a lo largo de todo el ciclo vital por el que pasan las familias, las reacciones y los sentimientos que experimentan aquéllas que tienen un hijo con necesidades educativas especiales van a pasar por distintas fases, en función de las nuevas responsabilidades que deben asumir ocasionadas por las propias tareas del desarrollo y su inserción en los distintos entornos o ambientes sociales” (p.4).

Las familias en general, son susceptibles de estar en constante cambio y este cambio significa un estrés. En el caso de las familias con personas con discapacidad existen factores de estrés adicionales asociados que pueden desencadenar situaciones de crisis. Dentro de ellas, las más significativas se producen cuando el niño nace o conocen

la noticia de la discapacidad y en el periodo de transición del paciente del sistema preescolar al sistema escolar, cualquiera sea su modalidad (TELETÓN, 2006).

La discapacidad genera un impacto enorme en el ciclo evolutivo del sistema familiar. De acuerdo con lo postulado por Navarro (1995) y realizando una analogía entre la discapacidad y una enfermedad crónica:

“El denominador común en todos los casos es que la posibilidad de complementar las tareas normativas del momento evolutivo queda seriamente cuestionado; la familia se ve forzada a hacer compatible la tarea evolutiva con el cuidado al enfermo, con el peligro de negación de la enfermedad o con la detención en un momento evolutivo” (p.312).

Por esta razón es necesario tener en cuenta el ciclo vital de la familia al momento de la llegada del niño con discapacidad y ver de qué manera esta influye en el desarrollo de las tareas normativas del ciclo evolutivo.

3.6.- Proceso de Adaptación Familiar a la Discapacidad

3.6.1.- Cambio y Crisis

La familia como un ente flexible y constantemente sometido a interacción con el medio en el cual esta inserta, esta sometida a constantes procesos de cambio tanto al interior del sistema como del medio que la rodea.

Considerando lo anterior, el sistema familiar esta continuamente sometida a demanda de cambios de dentro de de fuera. Sin embargo, estos procesos de cambios no pueden ser vistos en la inmediatez, sino que es necesario indagar tanto en la historia familiar como en su ciclo evolutivo para conocer la real magnitud de estos procesos de cambio.

“Como todos los organismos vivos, el sistema familiar tiende al mismo tiempo a la conservación y a la evolución. Las exigencias de cambio pueden activar los mecanismos que contrarrestan la atipicidad, pero el sistema evoluciona hacia una complejidad creciente. Aunque la familia sólo puede fluctuar dentro de ciertos límites, posee una capacidad asombrosa para adaptarse y cambiar, manteniendo sin embargo su continuidad” (Minuchin y Fishman, 1981, p.35).

Teniendo en cuenta la perspectiva de la familia como un sistema vivo anteriormente expuesta, al interior de este sistema se pueden encontrar periodos de desequilibrio lo cuales alternan con periodos de homeostasis, manteniéndose una fluctuación dentro de un rango manejable (Minuchin y Fishman, 1981).

Existen ciertos acontecimientos que aceleran estos procesos de cambios, unos de ellos pueden ser esperados como parte del ciclo evolutivo de la familia, en cambio, otros pueden salir de la norma, construyéndose en eventos inesperados que se presentan al interior del sistema familiar. Desde la mirada sistémica la llegada de un niño con discapacidad a la familia puede ser considerado como un evento inesperado, es decir, una crisis no normativa ocurrida al interior del sistema familiar. “Las crisis no

normativas representan eventos inesperados en el ciclo familiar y su acumulación en periodos limitados de tiempo, representan desafíos para la funcionalidad de la estructura familiar” (Gorostegui, 2009, p. 192). El sistema familiar producto de esta crisis inesperada debe reaccionar frente a esto, y esto va a depender de la organización, de la estructura y de las pautas de interacción presentes en cada familia.

3.6.2.- Adaptación a la discapacidad.

En este complejo proceso de cambio, aparecen grandes dificultades para adaptarse a la nueva situación que genera la llegada de este hijo con discapacidad a la familia, así es como, resulta inevitable reacomodarse a esta nueva realidad. Estas familias deben establecer cambios en su dinámica interna, en reacomodar los roles, en ir redefiniendo las pautas de interacción que antes eran propias del sistema y que con esta crisis acontecida se ven afectadas.

La respuesta a la presión que vive la familia, tanto interna como externa, exige una transformación constante de la posición de los miembros de la familia en sus relaciones mutuas, lo que va provocando un fuerte estrés familiar que genera y es generado a la vez, por la desestructuración del sistema familiar al que se le dificulta la conservación de su continuidad (TELETÓN, 2006).

Por otro lado, de acuerdo a la experiencia recabada por el instituto de rehabilitación infantil Teletón (2006), el proceso de adaptación va a estar supeditado al periodo evolutivo en el que se encuentre la persona en situación de discapacidad. En este sentido, no será lo mismo este proceso en la etapa de lactancia donde se manifiesta

ansiedad de separación de las figuras parentales, estrés, irritabilidad. En la etapa pre-escolar, donde predomina dependencia extrema de la protección de las figuras parentales, o en la etapa escolar, cuando el niño es más consciente de cómo lo ven los otros y está en el proceso de construcción de su identidad, o bien, en la etapa adolescente, donde el joven inicia su propio proceso de duelo respecto de su discapacidad. Es la etapa en que redefine su identidad, lo cual se manifiesta muchas veces en rechazo de su condición físico-motora y rechazo al tratamiento de rehabilitación y baja autoestima. En cada etapa, el proceso de adaptación va a ser diferente, y en este sentido la familia va a ser fundamental, constituyéndose en un soporte para la persona con discapacidad y siendo parte activa de este proceso de adaptación.

Una propuesta interesante con relación a la adaptación de la discapacidad es la entregada por Rolland (2000), el cual hace una analogía entre enfermedad crónica y discapacidad y propone que la adaptación de la familia estará determinada por las fases temporales de esta enfermedad crónica o bien discapacidad. “Cada fase de una enfermedad crónica tiene sus demandas psicosociales y tareas de desarrollo específicas, que le exigen a la familia fortalezas, actitudes o cambios muy diferentes” (p 72)

Existen tres fases principales en una enfermedad crónica, y que son descritas de la siguiente manera:

Fase de crisis: Esta etapa es el primer enfrentamiento de la familia con la enfermedad. Es el periodo posterior a la confirmación del diagnóstico, donde la familia debe readaptarse y enfrentar el problema que conlleva la enfermedad. Este periodo inicial,

esta lleno de angustia e incertidumbres, todas las experiencias parecen más intensas y las familias necesitan un soporte que les indique el camino a seguir (Rolland, 2000).

Fase crónica: Esta etapa es el lapso que transcurre entre el diagnóstico inicial y el periodo de adaptación y la fase terminal. En esta fase la familia convive cotidianamente con la enfermedad, "... el paciente y la familia han abordado, en lo psicológico y en lo organizativo, los cambios permanentes que presenta una enfermedad crónica y han ideado un modo de vida viable" (Rolland, 2000, p. 78). En los casos estudiados en esta tesis, en su mayoría está atravesando por esta fase, ya que con posterioridad a la llegada del niño con discapacidad, la familia debe hacer frente a una etapa de convivencia con la discapacidad de su hijo.

Fase terminal: Este es el periodo terminal, donde inevitablemente la muerte se hace presente y domina la vida familiar. "Esta fase se distingue por la predominancia de cuestiones relativas a la separación, la muerte, el dolor, la elaboración del duelo y la reanudación de la vida normal familiar después de la pérdida" (Rolland, 2000, p. 79).

Así como las familias atraviesan por fases de la enfermedad o discapacidad, también existen periodos de transición entre cada una de estas fases y que resultan fundamentales para el proceso de adaptación individual y familiar. Estos periodos además, ofrecen la posibilidad de evaluar la adecuación de las prioridades de la estructura familiar a la luz de las nuevas situaciones y demandas de desarrollo que presentan la enfermedad o discapacidad (Rolland, 2000).

“Estas transiciones son importantes puntos de inflexión en los que la estructura básica de la familia para dar respuesta y adaptarse a la situación debe ser evaluada” (Rolland, 2000, p81).

Desde la mirada de la intervención en torno a la problemática de la discapacidad, es fundamental el proceso de adaptación que experimentan las familias con un hijo en esta situación. El objetivo debe ser conseguir que el periodo de tiempo adaptativo sea lo más corto posible enfrentándose a la realidad a fin de conseguir situar a la familia como la principal educadora de su hijo durante los primeros años de vida (Sarto, 2001).

Finalmente, es fundamental tener presente que el proceso de adaptación es algo dinámico que nunca debe darse por cerrado, ya que a medida que el niño crece, comienzan situaciones nuevas que vuelven a requerir una nueva adaptación: al colegio, a la pubertad, a la formación profesional (Sarto, 2001).

Por lo tanto el proceso de adaptación es constante en el tiempo, siempre habrá cosas nuevas a las cuales adecuarse, debido a esto es que en la presente tesis se estudiara como la familia enfrenta estos cambios, de qué manera se organizan en función de roles tareas y principalmente como afecta esto o como determina la dinámica familiar.

IV.- Marco metodológico

4.1- Enfoque metodológico

El presente estudio está definido como una investigación del tipo cualitativo, es decir, se basa en la descripción de sucesos complejos de la realidad en su medio natural, realizando una interpretación de los fenómenos a partir de la perspectiva de las mismas personas implicadas, para efectos de esta tesis se estudiará lo que sucede con la dinámica familiar cuando se presenta la problemática de la discapacidad de un miembro de la familia específicamente un hijo.

Esta investigación cualitativa genera datos descriptivos como la propia palabra de las personas implicadas y la conducta observable, por lo tanto, sería una investigación del tipo inductivo, debido a que se trabaja con los datos entregados por los actores sin intenciones de comprobar alguna hipótesis o teoría preconcebida, además se ve el escenario y a las personas desde una perspectiva holística, estas se consideran como un todo sin ser reducidas a determinadas variables, los investigadores deben tener presentes que su presencia ante los actores produce efectos sin duda alguna, pero se debe intentar de que estos sean los mínimos y tomarlos en cuenta a la hora de la interpretación de los datos (Taylor y Bogman 1987).

A efectos de la presente tesis, se considera que la metodología cualitativa es la indicada, ya que permite estudiar la dinámica familiar desde la propia subjetividad de los actores implicados, pudiendo identificar la naturaleza profunda de las realidades y el sistema de relaciones, sin interferir ni realizar generalidades al respecto.

4.2.- Tipo de investigación y diseño.

Esta investigación es del tipo exploratorio – descriptivo. Al ser un estudio del tipo exploratorio se refiere a que se cuenta con un cierto grado de desconocimiento del tema, los antecedentes y datos respecto anteriores son escasos, el tema ha sido poco investigado, se obtiene información que más adelante podría utilizarse para llevar a cabo una investigación más completa. (Hernández; Fernández y Baptista, 1997). Con respecto al tema tratado en esta tesis, si bien ha habido estudios al respecto, estos son realizados en otros países, la realidad chilena no siempre concuerda con la extranjera debido a que son distintas culturas, además los estudios realizados en nuestro país se enfocan principalmente en la persona en situación de discapacidad y muy pocos toman como foco de estudio a sus familias y los efectos que produce la presencia de la discapacidad en ellas. Por lo mismo esta investigación es del tipo exploratorio porque los estudios anteriores son escasos en Chile.

También esta investigación es descriptiva, debido a que el propósito es describir situaciones y de que modo éstas se manifiestan. Se miden y se evalúan diferentes aspectos de lo que se investiga, cada una de las dimensiones o componentes se miden independientemente para de esta manera describir las relaciones e interacciones de lo que se investiga, desde los mismos protagonistas de los hechos. (Hernández y otros, 1997). Debido a que esta tesis se enfoca en las familias que tienen un miembro con discapacidad motora severa y en describir la dinámica familiar que se da en torno a esto, la descripción anterior coincide perfectamente con los objetivos de esta investigación.

Finalmente, esta investigación es del tipo no experimental, debido a que no hay manipulación de variables, solo observación de los fenómenos tal como son, en su medio natural, sin proporcionar intencionalidad alguna, de este modo se analiza y se hacen inferencias sin haber proporcionado intención por parte del investigador. (Hernández y otros, 1997). En la presente tesis se intentará describir la dinámica familiar observada y desde el relato de los mismos protagonistas sin maniobrar la cotidianidad de las personas implicadas.

4.3.- Delimitación del campo a estudiar.

4.3.1.- Universo

El universo se compone por las familias de los niños del programa multideficit del Instituto de Rehabilitación Infantil Teletón Santiago ubicado en la Av. Libertador Bernardo O'Higgins 4620, Estación Central, Región Metropolitana.

4.3.2.- Los actores.

Los actores de esta tesis serán las familias nucleares de los niños con discapacidad motora severa pertenecientes al programa multideficit del Instituto de Rehabilitación Infantil Teletón, específicamente las madres o cuidadores de los pacientes.

El programa multideficit tiene como objetivo otorgar un espacio terapéutico a los pacientes y de acompañamiento a la familia, con el propósito de colaborar en

mejorar la calidad de vida. El paciente de este programa depende biológica, sensorial, funcional y psicológicamente del adulto cuidador por esta razón es que el enfoque de intervención está dirigido a entregar herramientas para el cuidado del cuidador, desde todas las disciplinas involucradas en el programa.

Debido a lo anterior es que los actores de esta tesis son principalmente las madres o cuidadores de los niños con discapacidad motora del programa multideficit del Instituto Teletón.

4.3.3.- Muestra.

En los estudios cualitativos frecuentemente se utilizan muestras pequeñas elegidas de manera no aleatoria, donde la intención no es obtener como resultado generalidades, ya que la muestra extraída no tiene certeza de ser representativa de la población, por lo tanto, el tipo de muestra utilizada en esta tesis es la no aleatoria o no probabilística, donde la representatividad de la muestra queda sometida al criterio y subjetividad del investigador. Es un muestreo del tipo intencional, el investigador selecciona los elementos que a su juicio son representativos.

El muestreo para los estudios cualitativos “exige que el investigador se coloque en la situación que mejor le permita recoger la información relevante para el concepto o teoría buscada. El muestreo se orienta a la selección de aquellas unidades y dimensiones que le garanticen mejor la cantidad (saturación) y la calidad (riqueza) de la información” (Ruiz, 1996).

Siguiendo a Ruiz (1996) “más bien que representar, a modo de replica miniaturizada, todos los casos existentes en el universo objeto de la investigación, se busca comprender el máximo de algunos casos electos, sin pretender generalizar los resultados a todo el colectivo”.

La muestra de esta investigación estará constituida por 8 casos, es decir, se estudiará la dinámica familiar de 8 familias de pacientes del programa multideficit del instituto Teletón Santiago. Los pacientes que concurren a este programa, son niños con daño grave o severo, los cuales además de presentar deficiencias motoras presentan graves alteraciones de sus capacidades cognitivas, trastornos sensoriales, estados convulsivos de difícil manejo y otras secuelas neurológicas.

Las principales enfermedades que padecen los niños de las familias estudiadas son:

Parálisis cerebral: es un padecimiento que principalmente se caracteriza por la inhabilidad de poder controlar completamente las funciones del sistema motor. Esto puede incluir espasmos o rigidez en los músculos, movimientos involuntarios, y/o trastornos en la postura o movilidad del cuerpo. La parálisis cerebral no es una enfermedad, no es contagiosa y no es progresiva. Es más bien causada por una lesión al cerebro no a los músculos. Esta lesión puede ocurrir durante o poco después del nacimiento. Entre los factores que pueden causar la parálisis cerebral se encuentran: la falta de oxígeno, enfermedad, envenenamiento o lesión al cerebro.

Síndrome de West: es una encefalopatía epiléptica dependiente de la edad caracterizada por la triada electro-clínica de espasmos epilépticos, retardo del desarrollo

psicomotor y patrón electroencefalografico de hirsarritmia en el electroencefalograma, aunque uno de estos elementos puede estar ausente. Se inicia en la mayoría de los pacientes durante el primer año de vida.

Epilepsia: es un conjunto de síntomas neurológicos de origen cerebral, estos pueden aparecer en forma de espasmos musculares, rítmicos, con pérdida de la conciencia, o con algún otro comportamiento anormal por irritación del sistema nervioso central: el cerebro. La epilepsia es un desorden neurológico crónico caracterizado por la presencia de crisis convulsivas conocidas comúnmente por ataques o crisis, originadas por alteraciones en la actividad eléctrica del cerebro

Hidrocefalia: (agua en la cabeza) es una enfermedad que se caracteriza por existir un exceso de Líquido cefalorraquídeo (líquido acuoso que baña el cerebro) en el interior de los ventrículos cerebrales (cavidades que existen en el interior del cerebro comunicadas entre sí). Este acopio de líquido aumenta la presión en el interior de la cavidad intracraneal y comprime el cerebro lesionándolo a veces de forma irreversible.

El paciente Multidéficit, en su patología crónica, con expectativas de vida incierta, es aquel que depende biológica, sensorial, funcional y psicológicamente del adulto cuidador, por ende sus familias se ven muy sobre exigidas ante la situación que les presenta el cuidado de su hijo multideficit.

4.4.- Criterios centrales

Los criterios para seleccionar la muestra de esta investigación, en primer término, estarán determinados por disposición voluntaria de las familias del programa

multideficit del instituto Teletón a participar de esta investigación. Además, se seleccionó los casos que cumplan con los siguientes requisitos:

4.4.1.- Familias Monoparentales y Biparentales

Para efectos de esta investigación, por un lado se seleccionaran familias constituidas por ambos padres, es decir, familias biparentales y por otro lado, se utilizaran casos de familias monoparentales, o sea, familias constituidas por un solo padre, ya sea la madre o el padre. Este criterio tiene el fin de obtener datos más acabados en torno a la dinámica familiar y obtener distintas variabilidades posibles de observar en los dos tipos de familias.

4.4.2.- Rango Etario

Teniendo en cuenta el ciclo evolutivo de cada niño en situación de discapacidad y dado que este se relaciona con el ciclo vital de cada familia, se tomara como criterio la edad de cada niño, haciendo una separación de dos rangos de edad, basándose en los Estadios de desarrollo que plantea Erikson mencionadas anteriormente, una de ellas será de 7 a 11 años correspondiente al estadio IV Industria v/s inferioridad y la otra de 12 a 18 años corresponde al estadio V Identidad v/s confusión de rol.

Rango Etario	Familias Biparentales	Familias Monoparentales
7-11 años	2	2
12-18 años	2	2
Total de Casos	8	

En conclusión, la muestra de esta investigación estará constituida por 8 casos, es decir, 8 madres y/o cuidadores de niños pacientes del instituto Teletón Santiago, a través de los cuales se conocerá la dinámica familiar y los efectos producidos por la presencia de la discapacidad en la familia. La distribución de los casos es la siguiente:

Rango Etario	Familias Biparentales	Familias Monoparentales
7-11 años	Caso 2 Caso 3	Caso 1 Caso 7
12-18 años	Caso 8 Caso 5	Caso 6 Caso 4
Total de Casos	8	

4.5.- Técnicas e instrumentos de Recolección de Información

Las técnicas escogidas para la recolección de información de las dinámicas familiares que se producen en las familias con un hijo con discapacidad motora severa serán, entrevista semi-estructurada en profundidad y genogramas.

Entrevista semi-estructurada en profundidad: es una interacción dinámica entre dos personas donde no necesariamente se ha de seguir una secuencia previamente determinada, sino que esta se va determinando según las respuestas del entrevistado,

existe solo un guión en donde se fijan los objetivos a tratar, permitiendo un flujo discursivo de la persona entrevistada. (Rodríguez, Gil y García, 1996).

“Por entrevistas cualitativas en profundidad entendemos reiterados encuentros cara a cara entre el investigador y los informantes, encuentros estos dirigidos hacia la comprensión de las perspectivas que tienen los informantes respecto de sus vidas, experiencias o situaciones, tal como las expresan con sus propias palabras” (Taylor y Bogman, 1987, p.101)

Por lo tanto, se elaborará un guión flexible, sólo con algunos lineamientos generales enfocados en los objetivos centrales de la investigación, lo demás se determinará por las respuestas del entrevistado, asegurando así que ciertos temas específicos sean abordados en todas las entrevistas, pero dejando un espacio para que la persona se pueda explayar libremente.

Estas entrevistas serán aplicadas a los cuidadores de los niños con discapacidad psíquica con el fin de conocer a través de su perspectiva como visualizan las dinámicas familiares que se dan en su hogar y como estas se ven afectadas por la presencia de la discapacidad.

Para llevar a cabo las entrevistas se construyó el siguiente guión temático abarcando los puntos relevantes a investigar.

Guión temático

A.- Cambios y nuevas pautas relacionales presentes en la dinámica familiar de un niño con discapacidad psíquica.

1. Cambios que ha debido enfrentar la familia y su repercusión
2. Actividades familiares que se han visto afectadas
3. Rol de cada integrante de la familia
4. Repercusión en las relaciones al interior de la familia

B.- Descripción de mitos presentes en la dinámica familiar con la presencia de un hijo con discapacidad psíquica.

1. Visión de la discapacidad previa a la llegada de su hijo
2. Visión del origen atribuido a la llegada de su hijo con discapacidad a la familia.
3. Opinión del diagnóstico médico de su hijo y evolución en el futuro
4. Creencias religiosas presentes en la familia y la relación con la visión de la enfermedad de su hijo
5. Visión del cuidado a futuro de su hijo cuando el cuidador ya no esté.

C.- Descripción de ritos presentes en la dinámica familiar con la presencia de un hijo con discapacidad psíquica.

1. Cosas han dejado de hacer como familia desde la enfermedad del niño con discapacidad
2. Cosas nuevas que han tenido que hacer como familia a propósito del niño con discapacidad
3. Participación en ceremonias religiosas
4. Percepción acerca de la unión o separación de la familia a propósito de la enfermedad
5. Actividades que hacen juntos y separados como familia.
6. Participación en agrupaciones externas a la familia (clubes, iglesia, centros, etc.)
7. Rutinas de la vida diaria al interior de la familia
8. Celebración de acontecimientos importantes al interior de la familia (cumpleaños, fiestas patrias, navidad, año nuevo, graduaciones).
9. Inclusión del niño con discapacidad en las celebraciones familiares

D.- Exploración de la existencia de parentalizaciones presentes en la dinámica familiar de un niño con discapacidad psíquica.

1. Apoyo emocional del cuidador al interior de la familia
2. Sobrecarga de trabajo con la llegada del niño con discapacidad
3. Reacción de los hermanos con la llegada del niño con discapacidad
4. Rol protector que asuma algún hermano
5. Cambio de roles o actividades en los hermanos con la presencia del niño con discapacidad.
6. Participación de los hermanos en los cuidados del niño
7. Cambios conductuales percibidos en los hermanos después de la llegada del niño con discapacidad.

E.- Exploración de la existencia de triangulaciones presentes en la dinámica familiar de un niño con discapacidad psíquica.

1. Relación cercana y lejana entre los miembros de la familia.
2. Alianza frente a algún conflicto o problema entre los integrantes de la familia.
3. Bandos frente a algún conflicto o problema entre los integrantes de la familia.

4. Con cual integrante de la familia el cuidador se siente más comprendido y menos comprendido
5. Presencia de actitudes de celos por el tiempo y cuidado del niño con discapacidad.
6. Conflictos permanentes entre integrantes de la familia
7. Efectos en la relación de pareja debido a la llegada del niño con discapacidad

Genogramas: permite conocer datos de la familia, registrando de manera visible acontecimientos vitales, ciclo actual de la familia, tipo de relaciones entre sus miembros, etc., siendo así una representación gráfica del desarrollo familiar a lo largo del tiempo, donde se pueden identificar pautas relacionales actuales y transgeneracionales. Además, permite al investigador conocer a miembros de la familia que no son entrevistados, lo que permite un enriquecimiento de la información.

La construcción de genogramas comprende tres niveles (Mc Goldrick y Gerson, 1987, citado en Gorostegui 2009):

Gráfico de la estructura de la familia: consiste en la composición de la familia, las personas están organizadas al interior del sistema familiar según generación, edad y sexo, todo esto a través de simbología.

Registro de la información pertinente: Al gráfico estructural se le agrega información demográfica (edad, fecha de nacimiento, muerte, etc.), datos sobre

su funcionamiento (salud, funcionamiento emocional, éxitos, fracasos, adicciones, etc.) y eventos críticos (transiciones, ruptura de relaciones, viajes, traslados, etc.).

Dibujo de las relaciones familiares: consiste en la representación de las relaciones al interior de la familia, basándose en el informe de algún miembro de la familia o también por la observación directa, esto está simbolizados por diferentes líneas, que varían entre fusionadas y conflictuadas.

Para efectos de esta tesis, se realizaron genogramas de los 8 casos seleccionados, donde se contempló sólo la familia nuclear es decir padres, hermanos y además las personas que el propio entrevistado estime relevante en el sistema familiar. Este instrumento fue utilizado con el fin de obtener un mapa estructural de la familia de las personas entrevistadas, es decir, para conocer la composición familiar, cuántos miembros actualmente viven en la misma vivienda, el orden de nacimiento de los hijos, los años de vida de la familia, entre otras cosas.

4.6.- Plan de análisis de la información.

En una investigación de tipo cualitativa, los investigadores analizan y codifican sus propios datos a lo largo de toda la investigación, “...el análisis de los datos es un proceso dinámico y creativo. A lo largo del análisis se trata de obtener una comprensión más profunda de lo que se ha estudiado, y se continúan refinando las interpretaciones” (Taylor y Bogman, 1987, p. 159).

En la presente tesis se realizaron entrevistas en profundidad a cada uno de los cuidadores de los niños con discapacidad motora severa, las cuales fueron grabadas con la debida autorización del entrevistado. Por consiguiente se procedió a transcribir textualmente cada una de ellas, sin evadir ninguna palabra ni expresión del relator.

Luego se realiza una segmentación por párrafos de cada una de las entrevistas, la división se ejecuta a partir de las ideas o temas de los cuales el entrevistado haga pronunciación. Al tener la entrevista segmentada se procede a enumerar cada uno de los párrafos.

En esta investigación del tipo cualitativa, el análisis es de contenido por categorías. Por lo tanto el siguiente paso fue hacer uso de categorías para organizar conceptualmente, presentar la información obtenida en las entrevistas e interpretar. El proceso de codificación es de tipo abierto, las categorías no están preestablecidas sino surgen en el mismo proceso, según lo que los cuidadores hayan mencionado en la entrevista.

Taylor y Bogman (1987) señalan que hay 3 etapas para el análisis de los datos:

Descubrimiento en proceso: en esta etapa es necesario leer repetidamente los datos extraídos, que en este caso, serian las entrevistas realizadas a los cuidadores de los niños con discapacidad, se procede a buscar las pistas de los temas, las intuiciones, las interpretaciones e ideas, los temas emergentes. También se pueden elaborar tipologías, desarrollar conceptos y preposiciones teóricas, leer material bibliográfico, desarrollar una guía de la historia, etc. Todo

esto para ir gradualmente dándole sentido a lo que se estudia, ir identificando temas y desarrollar conceptos, en fin reconocer pautas que emergen de sus datos.

Codificación de los datos y refinamiento de la comprensión del tema de estudio: este proceso incluye la reunión y análisis de todos los datos que se refieren a temas, ideas, conceptos, interpretaciones y proposiciones. En primer lugar, hay que desarrollar categorías de codificación, esto se hace revisando lo realizado en la etapa de descubrimiento, se identifican así las principales categorías, luego se debe codificar todos los datos, es decir ir categorizando todo el material extraído en las entrevistas que en este caso es realizada al cuidador del niño con discapacidad, se realizó una separación de los temas que ellos trataron en las entrevistas y se agrupan según corresponda, para pronto ver que datos son los menos abordados, y así tener una noción de cuales pueden clasificarse y cuales simplemente quedan fuera, para finalmente refinar el análisis.

Relativización de los datos: consiste en tratar de interpretar los datos en el contexto en el que fueron recogidos, todos los datos deben ser relativizados, se debe observar las respuestas de los datos solicitados y los no solicitados, la influencia del observador sobre el escenario, la influencia de otras personas del escenario, observar los datos directos e indirectos, prestar atención a las fuentes de los datos en los que se basan las interpretaciones y por ultimo poner atención a los propios supuestos del investigador. En la presente tesis se analizaron los datos a los que se apunto durante la entrevista como también aquellos datos que emergieron espontáneamente en el relato de los cuidadores del niño con discapacidad, también se tomara en cuenta todo tipo de influencia externa

durante la entrevista, y además la percepción del entrevistador en cuanto al cuidador y su relato. Todo esto con el fin de obtener resultados enriquecedores.

De este modo cada párrafo segmentado de las entrevistas se categorizó según el tema que se aborda en el mismo, las categorías fueron creadas en el momento de leer las entrevistas y no se encontraban preestablecidas.

Luego de realizar la categorización se procedió a identificar elementos comunes entre cada una de las categorías creadas, lo que lleva a la construcción de una serie de núcleos temáticos, los cuales se configuran a partir de categorías semejantes que abordan ideas similares.

A continuación se presentan los núcleos temáticos creados a partir de la agrupación de categorías.

Núcleo Temático	Categorías
I Eventos producidos en torno al diagnóstico del niño en situación de discapacidad	• Descripción del diagnóstico. • Opinión del diagnóstico entregado por los médicos. • Descripción del proceso de confirmación del diagnóstico médico del niño con discapacidad. • Opinión respecto a la enfermedad del niño con discapacidad. • Interés en profundizar en el diagnóstico médico de la discapacidad.
II Consecuencias de la presencia de la discapacidad en la dinámica familiar.	• Efectos emocionales producidos en la familia ante la discapacidad. • Opinión acerca de los efectos

	producidos en la dinámica familiar por la presencia del niño con discapacidad. • Efectos de la presencia del niño con discapacidad en la relación de pareja. • Cambios producidos en la familia por la llegada del hijo con discapacidad. • Actividades que se han visto afectadas por la presencia del hijo con discapacidad. • Adaptación familiar posterior a la llegada del niño con discapacidad.
III Efectos producidos en el cuidador a causa de la presencia del niño con discapacidad	• Reacciones emocionales frente al conocimiento de la noticia. • Relación establecida del cuidador con el niño con discapacidad. • Apoyo emocional recibido por el cuidador del niño. • Trastornos emocionales presentes en la familia. • Sobrecarga de trabajo producto de los cuidados del niño. • Enfermedades y dolencias físicas presentes en el cuidador. • Actividades de distracción del cuidador.
IV Cambio de roles al interior del subsistema fraterno producto de la llegada del niño en situación de discapacidad a la familia.	• Efectos producidos en los hermanos por la presencia del niño con discapacidad. • Participación de los hermanos en el cuidado del niño con discapacidad. • Hermano que asume el rol protector del niño con

	discapacidad.
V Organización de la familia en torno a la presencia del niño con discapacidad.	• Descripción de la estructura familiar. • Distribución de roles y tareas al interior de la familia. • Distribución de roles y tareas al interior de la familia en función de los cuidados del niño con discapacidad. • Descripción de los cuidados hacia el niño con discapacidad. • Rutinas diarias al interior de la familia. • Actividades realizadas juntos como familia. • Actividades que realizan por separado. • Actividades realizadas como pareja. • Inclusión del niño con discapacidad en las actividades familiares. • Opinión acerca de las responsabilidades paternas.
VI Conflictos surgidos en la dinámica familiar.	• Relación entre los integrantes de la familia. • Conflictos presentes al interior de la familia. • Bandos y alianzas que se producen cuando surgen diferencias al interior de la familia. • Conflictos presentes a raíz de los cuidados del niño con discapacidad. • Lejanía con relación a la atención

	del niño con discapacidad.
VII Participación de la familia en redes sociales externas.	• Relación con instituciones producto de la discapacidad del niño. • Participación del niño y su familia en instituciones educativas y de rehabilitación. • Participación en agrupaciones externas a la familia.
VIII Creencias y concepciones familiares en torno a la discapacidad.	• Experiencias y opiniones previas en torno a la discapacidad. • Expectativas acerca de la evolución de la enfermedad del niño con discapacidad. • Creencias religiosas presentes en la familia. • Atribución de la llegada del hijo con discapacidad a la familia. • Mitos relacionados con la enfermedad y la presencia del niño con discapacidad. • Comparación del hijo en situación de discapacidad con el hijo esperado. • Cambios en la visión de vida producto de la presencia del niño con discapacidad. • Celebraciones de acontecimientos importantes.

V.- Resultados y Análisis

1.- Introducción

En el siguiente apartado, se realizará una revisión y descripción acabada de los hallazgos encontrados en esta investigación. Para esto, la información recabada se ha organizado en torno a grandes temas, que quedan definidos como núcleos temáticos a partir de los cuales se desprenderán categorías conceptuales construidas en el proceso de análisis de la información. A partir de esto, se presentarán los resultados utilizando extractos en bruto sacados de las entrevistas realizadas a los cuidadores, y para ello, se utilizarán las siguientes abreviaciones: Caso es igual a “C”, y Párrafo es igual a “P”. Por ejemplo C2-P100, lo cual indica que se está mencionando el párrafo 100 del caso N°2.

2- Resultados

Luego de realizar las entrevistas y categorizarlas, se identifican una serie de hallazgos que contemplan diferentes aspectos de la dinámica familiar en las diferentes etapas por las que ha pasado la familia desde la llegada del hijo con discapacidad hasta la situación actual.

Esta información fue entregada por medio de los relatos de los cuidadores de estos niños, que por lo general, son las madres o padres del programa de pacientes multideficit del Institutito de Rehabilitación Infantil Teletón Santiago. Su testimonio es de acuerdo con su percepción, experiencias y vivencias en torno a la llegada del niño con discapacidad.

Por medio del relato del cuidador del niño, se desprende lo complejo que puede llegar a ser el primer enfrentamiento de la familia con la discapacidad, constituyéndose en un proceso doloroso y angustioso, sometiendo a la familia a una situación de estrés generada a raíz de este primer impacto. Esta situación de estrés a la cual se ve sometida la familia se ve incrementada por la incertidumbre que se genera en un primer momento por el diagnóstico médico de su hijo, las diferentes opiniones médicas entregadas por las instituciones de salud angustian a la familia y en especial al cuidador, el cual generalmente ocupa el rol de recepcionar las primeras noticias en torno a la enfermedad del niño en situación de discapacidad.

Después del primer impacto, la familia debe hacer frente a la nueva realidad que le presenta la discapacidad de uno de sus miembros, adaptándose a las distintas situaciones que surgen a raíz de la presencia de este nuevo integrante del sistema familiar. Por lo cual, como consecuencia la familia enfrenta cambios producto de esta situación, cambios que pueden darse desde el punto de vista de la organización familiar, a nivel económico, a nivel relacional y a nivel emocional. Debido a esto, la familia debe adoptar una nueva manera de organizar sus rutinas, de reacomodar los roles, las actividades, de distribuir las tareas, en general de reorganizar el sistema familiar a esta nueva realidad.

En la mayoría de los casos observados, el cuidador se posiciona en un rol fundamental, el cual organiza, distribuye roles, asigna tareas y además se hace cargo de la mayor parte de los cuidados del niño con discapacidad, generándose un desgaste tanto físico como emocional en la persona a cargo de estos cuidados. Si bien, en

ninguno de los casos, esta labor es vista como una carga, sin duda, esta situación genera postergaciones en el ámbito personal, laboral y emocional.

La dimensión fraterna se ve sometida a cambios con la presencia de este hermano con discapacidad, cambios relacionados principalmente en la participación de los hermanos en el cuidado del niño. En este sentido, en la mayoría de los casos surge una re acomodación de roles, posicionando a los hermanos en un rol activo en la asistencia de la discapacidad de este miembro de la familia.

Fue posible observar las diferentes relaciones que se establecen entre los integrantes de la familia, muchas de estas relaciones son de conflicto. Estas dificultades se deben a distintos motivos, algunos de ellos relacionados con conflictos producto de la lejanía de alguno de los integrantes de la familia en el cuidado del niño, sobrecarga de trabajo referente a los cuidados del niño, distribución de tareas, roles de los integrantes de la familia, entre otros.

En todas las familias se pudo observar participación en redes sociales externas, siendo el Instituto de Rehabilitación Infantil Teletón, el punto en común en todos ellos, también hay redes con instituciones de salud como hospitales y consultorios donde los niños son atendidos cuando lo requieren. Además, la mayoría de los niños asisten al colegio y los cuidadores establecen una relación cercana con el establecimiento. Estas instituciones, tanto médicas como educativas, se constituyen en apoyos fundamentales en el proceso de rehabilitación del niño con discapacidad.

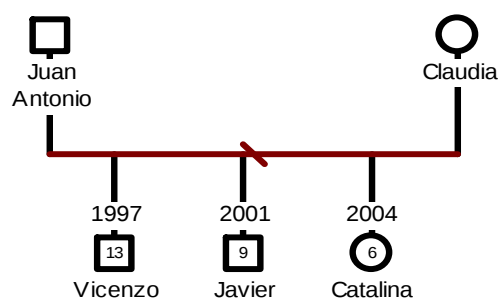
Desde el punto de vista de las creencias presentes en las familias, puede observarse en cuanto a creencias religiosas, que si bien, la mayor parte de las familias

no asisten con frecuencias a ceremonias religiosas, sin embargo, tienen como soporte la creencia en un ser superior, el cual las sostiene en el arduo camino que deben enfrentar día a día. Por otro lado, muchas de estas creencias familiares tienen que ver con el niño con discapacidad, como por ejemplo, atribuciones respecto a su llegada, mitos respecto a la enfermedad, a su evolución y a la presencia del niño en la familia.

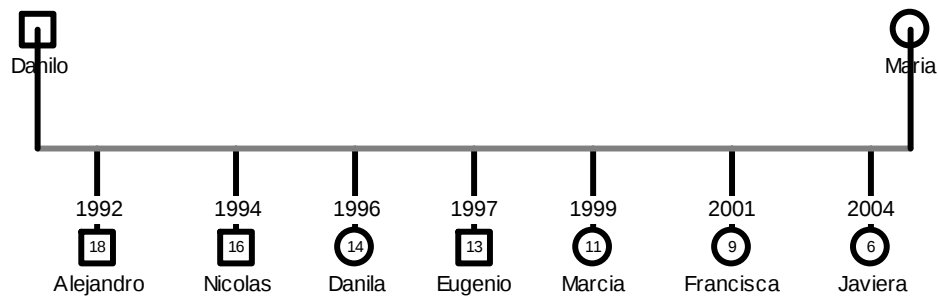
Así también, en torno a las creencias familiares, se observaron distintas concepciones acerca de la discapacidad, en estas se ve un cambio desde antes de la llegada del niño con discapacidad hasta después de su llegada, con lo cual es posible identificar cambios en la visión de vida de los cuidadores.

Para obtener una mayor claridad acerca de la estructura familiar de los casos estudiados, se realizaron genogramas, uno por cada familia investigada, los cuales se presentan a continuación.

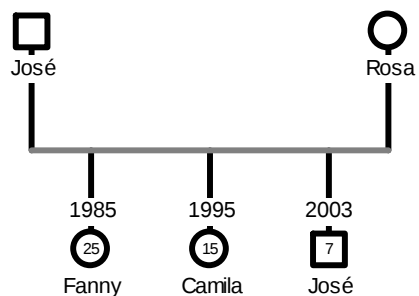
Caso N° 1 Cuidador: Juan Antonio, Niño con discapacidad: Javier



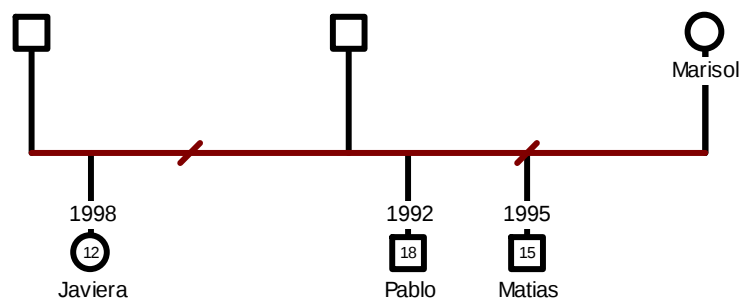
Caso N° 2 Cuidador: María, Niño con discapacidad: Javiera.



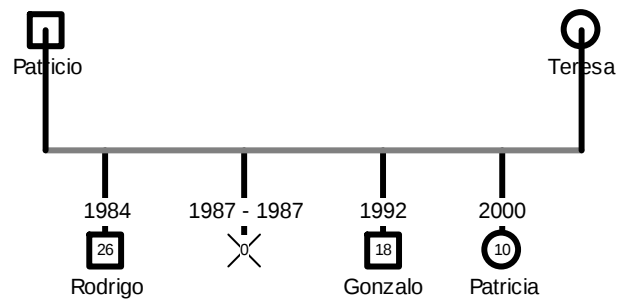
Caso N°3 Cuidador: Rosa, Niño con discapacidad: José



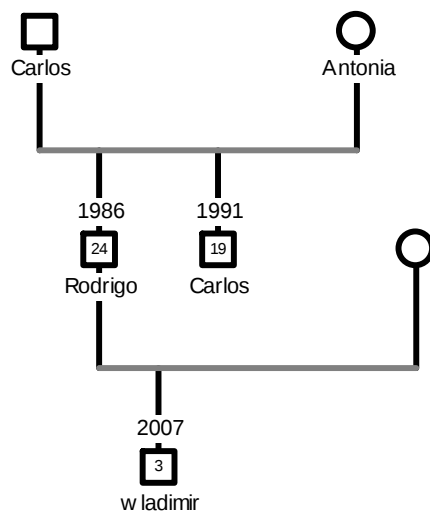
Caso N°4 Cuidador: Marisol, Niño con discapacidad: Matías



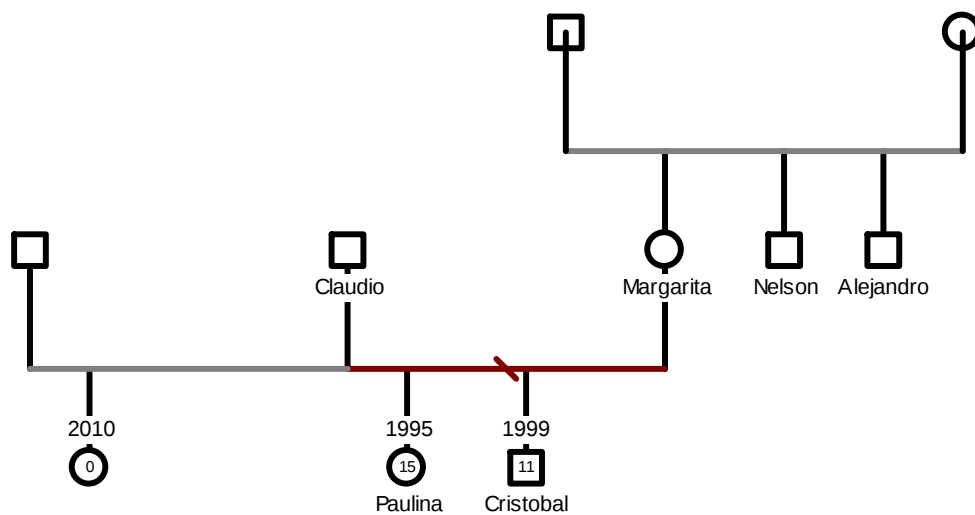
Caso N°5 Cuidador: Teresa, Niño con discapacidad: Gonzalo



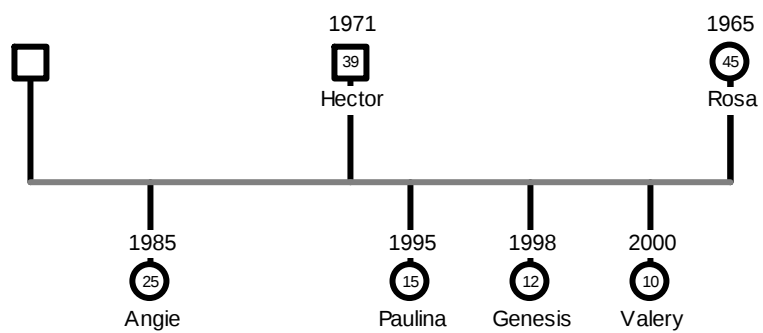
Caso N° 6 Cuidador: Antonia, Niño con discapacidad: Carlos



Caso N° 7 Cuidador: Nelson, Niño con discapacidad: Cristóbal.

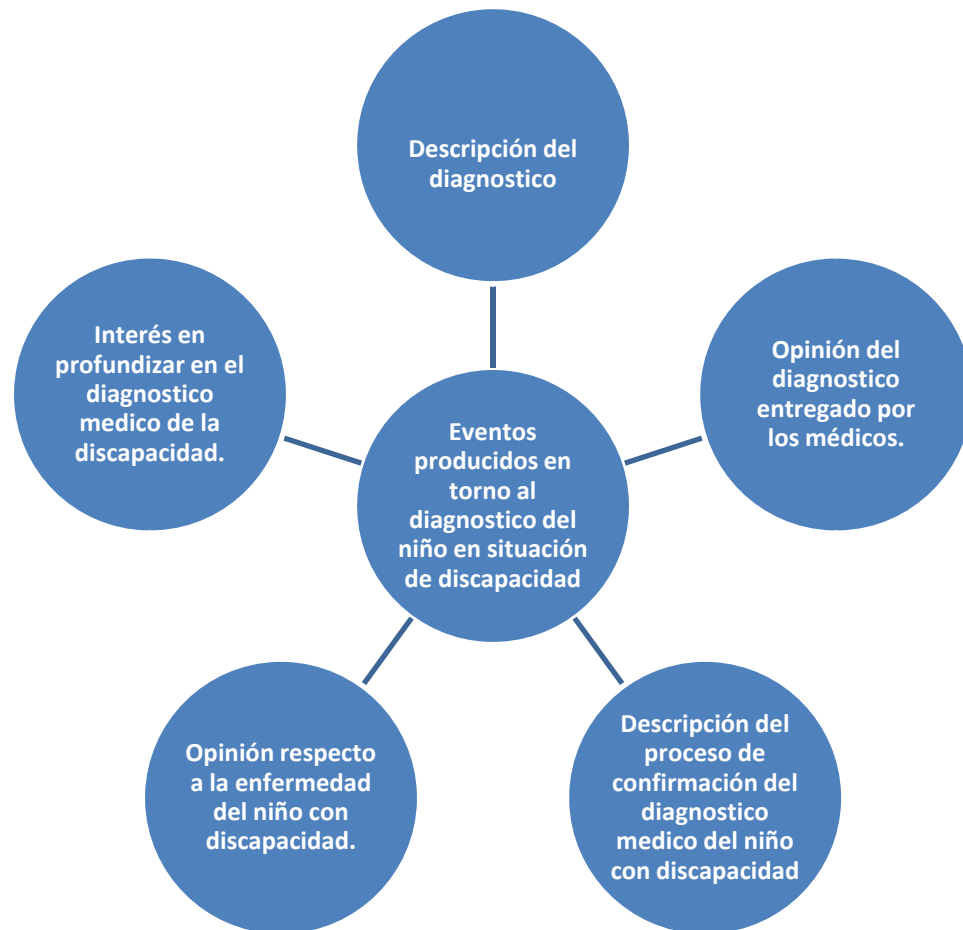


Caso N° 8 Cuidador: Rosa, Niño con discapacidad: Paulina.



A continuación se detallan los resultados organizados desde los Núcleos Temáticos construidos en la presente investigación.

1.- EVENTOS PRODUCIDOS EN TORNO AL DIAGNOSTICO DEL NIÑO EN SITUACIÓN DE DISCAPACIDAD.



La mayoría de las familias en un primer momento se ven enfrentadas al diagnóstico del niño con discapacidad, a la **descripción de este diagnóstico** por parte de los médicos, lo cual ellas incorporan en su discurso. Podemos encontrar diversos tipos de enfermedades propias de niños con discapacidades múltiples o multideficit, en

la mayoría de los casos son trastornos severos del desarrollo motor y engloban un factor común: Parálisis Cerebral.

También se pudo observar que el diagnóstico no estaba asociado sólo a una patología, sino que había enfermedades secundarias desencadenadas del primer diagnóstico entregado por los médicos.

C1- P3

De hecho, él nació bien, a los 9 días le dio un derrame cerebral, y eso fue lo que gatillo el problema en sí, epilepsia, síndrome de West y todo lo que conlleva,

Entre los principales diagnósticos, se encuentran el síndrome de West, epilepsia, hidrocefalia, siendo transversal a todos los diagnósticos la parálisis cerebral y el daño psicomotor severo. Además, se observó que en ciertos casos, estas patologías fueron desencadenadas por un derrame cerebral ocurrido a los primeros días de nacimiento.

C5- P65

Tiene parálisis cerebral, con la secuela que le quedo de la meningitis...

C6- P33

Él tiene hidrocefalia severa, daño psicomotor, por lo mismo que le decía el Carlitos es totalmente dependiente de uno, ni siquiera camina usa pañales,

C7- P76

Poco, sé que tiene una parálisis cerebral congénita, en el lado izquierdo tiene una callosidad en el cerebro, pero eso lo demás lo maneja más la mamá pero ya ni se acuerda es que han sido muchos años.

El cuidador a cargo del niño con discapacidad es la persona que maneja más a fondo el diagnóstico médico, realizando una descripción detallada de éste, explicando el diagnóstico desde lo que ellos han podido comprender de la información entregada por los médicos y los cuidados requeridos de acuerdo con las características singulares de cada enfermedad.

Luego del conocimiento del diagnóstico y sus implicancias médicas, la familia comienza a hacer su propio juicio de la enfermedad del niño y sus consecuencias, esto debido a los diferentes diagnósticos entregados, a la incongruencia en las opiniones médicas y a los errores en cuanto a la evolución del niño con discapacidad.

Todas estas distintas situaciones en torno al diagnóstico del niño, generan angustia y desorientación tanto en el cuidador como en la familia. En la mayoría de los casos, hay sentimientos de rechazo a las opiniones médicas.

Estas **opiniones en torno al diagnóstico médico**, van a depender de la etapa evolutiva en la que se encuentre el niño con discapacidad y su familia. Es por esto, que no será igual, la opinión de la familia de un niño en edad escolar que la opinión de una familia con un adolescente. En la familia de un niño en edad escolar, si bien no están de acuerdo con la opinión de los médicos, todavía les resulta confiable, ya que ellos se encuentran en el proceso de conocer más a fondo el diagnóstico de sus hijos, lo cual les irá permitiendo hacer su propia opinión respecto a éste. Por otro lado, las familias con

un hijo en edad adolescente, el diagnóstico es más claro y la opinión de éste en la mayor parte de los casos difiere a la entregada por los médicos.

C6-P35

Bueno los médicos se han equivocado bastante así que ahora lo que me digan yo no les creo mucho, yo creo más en lo que uno hace como mamá porque los médicos cuando él nació de partida se equivocaron supuestamente Carlitos venía bien iba a nacer como un niño sano, sin embargo, cuando nació hubieron problemas esta así, después me dijeron que tenía solo un mes de vida, después que con esas condiciones que él tiene no iba a pasar los quince años o sea que yo no me hiciera grandes expectativas y ahí está, entonces de todo lo que me han dicho que me advierten que se puede ir, es una cuestión que uno lo tiene que tener presente siempre, pero depende de Dios y de la vida de las circunstancias de muchas cosas, derrepente somos sanos y nos vamos igual antes de tiempo...

Como elemento común, los cuidadores y las familias piensan que la evolución del diagnóstico médico va a depender de los cuidados que se le entreguen al niño con discapacidad y que el diagnóstico médico oficial solo debe tenerse como referencia, ya que lo que pueda lograr el niño dependerá de la estimulación y la atención que se le entregue.

C1-P38

Son pocas las probabilidades de que el pueda hablar o caminar, pero estoy trabajando con el porque igual todo es probable, siempre está la probabilidad de poder recuperarlo no sé si en su totalidad pero mientras sea un avance y no sea un retroceso, yo mantenía al Javier con una rutina de ejercicios, ahora no puedo por la gastro porque al darlo vuelta le molesta, pero al menos está avanzando en el colegio y también tiene que subir de peso para hacerle una cirugía en la cadera porque esta dislocada la pierna derecha...

En la mayor parte de los casos, el cuidador relata lo insensibles y duros que fueron los doctores al momento de entregar el diagnóstico de sus hijos, lo poco cuidadosos que fueron para darles la noticia de la enfermedad y la negativa evolución de sus hijos.

C2-P87

Para eso porque el médico fue muy duro, tu hija no va a vivir más que una hora, en cualquier momento se te va a morir tu hija no va a hacer nada, tu hija no ve no escucha no va a hacer nada, ni siquiera le van a salir sus dientes, y ahí tiene sus dientes

En cuanto a la **descripción del proceso de confirmación del diagnóstico médico** del niño con discapacidad, ésta va a depender de cada sistema familiar y los recursos con los que cuente para enfrentar este difícil proceso, lo cual va a depender de las circunstancias en las que se diagnostica la enfermedad del niño. En este sentido, no ocurrirá lo mismo si la noticia de la enfermedad es recibida al nacimiento del niño, o por otro lado, cuando han transcurrido meses de su nacimiento.

Cuando en el momento del nacimiento la familia se entera del diagnóstico, se genera un impacto doloroso en el entorno familiar, el hijo que esperaban con ansias no es el que se imaginaron. Estas familias deben enfrentar la posible muerte de su hijo, los diferentes diagnósticos entregados por los médicos y las pocas expectativas de evolución del niño con discapacidad. En sus relatos describen el doloroso proceso que debieron enfrentar con el nacimiento de su hijo.

C8-P3

Y cuando la paulina nació para empezar fue todo más impactante, como por ejemplo yo tuve parto espontáneo, no tuve asistencia médica, entonces la paulina entonces vino como, ella vino rápido, me entiendes, entonces fue traumante, fue doloroso, fue muy fuerte, porque la paulina, ella luchó por su vida, entonces uno, yo a mi fue un impacto, parece que me hubieran sacado el corazón, fue un dolor físico que sentí, que no sentí ni con la muerte de mi mama fue un dolor físico y quede en blanco, o sea a lo que vino después, porque en el momento de nacer la paulina la preocupación de que no se cayera, que estuviera bien, pero fue cuando le dieron el alta, cuando ya...

Por otro lado, cuando el diagnóstico es entregado a los meses posteriores al nacimiento del niño, el sentimiento de incertidumbre embarga a la mayoría de las familias. En el hospital les entregan un niño sano, sin complicaciones mayores, y en el camino, cuando los niños comienzan a crecer, van percibiendo dificultades en el desarrollo motriz de sus hijos, el niño no fija la mirada, no se sienta, no sostiene su cabeza, entre otras cosas. En estos casos, la enfermedad esta presente desde el

nacimiento, pero no es percibida por los padres, ya que ésta no se expresa en un primer momento.

C3-P2

Cuando el José nació sin ningún problema todo bien, sino que se fue viendo en los meses que no hacia lo mismo que sus hermanos, no se sentaba, no afirmaba su cabeza y ahí ya cuando empezamos a darnos los diagnóstico.

Otra situación que aparece en los relatos que realizan las familias, es la que se produce cuando a causa de una enfermedad se detona el diagnóstico médico, es decir, su hijo nace sano, se desarrolla de manera “normal”, pero producto de una enfermedad grave queda con secuelas que lo incapacitan. En estos casos, las familias describen lo doloroso del periodo de las hospitalizaciones, de lo difícil que fue lidiar con la gravedad de la enfermedad de sus hijos, y la desesperanza que los embargaba al no saber si su hijo sobreviviría.

C2- P3

La Javiera no era así, era sanita al principio y presento los problemas a los 2 meses y medio, le dio una fiebre y los médicos no la vieron y después le faltó el oxigeno y ahí después la niña quedo así po, con daño...

C5-P5

...y a los 9 meses le dio la meningitis y fue fuerte porque...

C5-P6

Para mí fue fuerte porque el niño se enfermó no me daban esperanzas, estuvo casi 4 meses hospitalizado en el hospital, yo fui todos los días, no deje ni un solo día de ir al hospital, yo estaba súper delgada porque me iba en la mañana y no volvía hasta la tarde, yo no comía nada, nada, entonces difícil, mi mamá igual porque ella siempre trabajó y de ahí no trabajó más porque se dedicó a cuidar a mi hijo más chico que era el Rodrigo y atender a mi marido.

En la mayoría de los testimonios entregados por el cuidador, la evolución de la enfermedad de su hijo entregada por lo médicos es drástica y lapidaria, les describen las dificultades que sus hijos tendrán en su desarrollo, enfocándose principalmente en lo que nunca podrán hacer, así como también, limitando los logros posibles a alcanzar.

Cuando el niño ya está instalado en la casa como un miembro más de la familia, hay un enfrentamiento con la enfermedad del niño y con las implicancias que esto conlleva. Las familias relatan las características de las dificultades de su hijo, formando su propia **opinión de la enfermedad del niño con discapacidad**. En este punto, también se va formando la visión que la familia tiene de la discapacidad en sí misma y de los efectos que ésta tiene en el desarrollo de la vida cotidiana al interior del sistema familiar. Hay padres que relatan la enfermedad como algo que no genera grandes complicaciones y tienden a normalizar las dificultades que se presentan por los cuidados del niño.

C4- P32

Al principio me cuestionaba harto que pucha cómo pero ya con los años ya hacer una vida normal a tratar de que el Matías sea un niño normal dentro de la casa, con su cuidado y todo sin estar tan pendiente...

C6- P5

Pero el Carlitos no molesta en nada él es tranquilo, su discapacidad no es un problema para mi.

En cambio en otros casos, describen las dificultades que debieron enfrentar producto de la enfermedad, sus constantes visitas a instituciones medicas, las diferentes opiniones en relación con el diagnóstico y lo desgastante que fue para la familia enfrentar este tipo de situaciones.

C5- P61

Yo digo que no sé, la vida, no sé, yo al niño lo lleve al médico a la posta, lo lleve a la doctora el niño convulsionó me dijo que era la fiebre, me lo lleve a la casa, no sé en realidad, mi marido dice que la doctora tiene la culpa, pero yo digo que las cosas cuando van a pasar pasan lamentablemente...

En algunos casos surge el **interés en profundizar en el diagnóstico médico de la discapacidad**. Este interés surge de las ansias por parte de algunos cuidadores de estimular de mejor manera a los niños con el fin de obtener resultados positivos, y así, ir en contra de las expectativas de evolución entregadas por los médicos. Con este interés,

muchas veces los cuidadores logran disminuir la angustia que les provoca en ciertas ocasiones las dificultades presentadas por los cuidados del niño con discapacidad, que producto del severo daño motor que sufren su atención es compleja y desgastante.

C1- P83

Y de hecho en el colegio estaba pidiendo tiempo para hablar con la fonoaudióloga para que me ayudara y me dijera que es lo que puedo hacer en la casa yo lo puedo hacer en algún momento en el fin de semana para ayudarlo a que hable, yo lo puedo hacer pero tengo que saber la técnica, en ese sentido me gustaría estudiar algo de fonoaudiología para poder ayudar al Javier... y siempre me siento limitado en tiempo y en las cosas que pueden ayudar al Javi porque las cosas que le sirven no me las dan por ejemplo la parte fonoaudiológica aunque sea algo muy básico pero que me digan lo que tengo que hacer para obtener resultados, trabajar aunque sean un par de ejercicios, para que Javier vaya mejorando.

2.- CONSECUENCIAS DE LA PRESENCIA DE LA DISCAPACIDAD EN LA DINAMICA FAMILIAR.



La llegada del niño con discapacidad a las familias estudiadas, generó importantes consecuencias en la dinámica familiar de ésta. Estas consecuencias de acuerdo a las historias relatadas por el cuidador del niño, se produjeron en todos los ámbitos de la vida familiar, a nivel económico, relacional, y emocional.

Los **efectos emocionales producidos en la familia debido a la presencia del niño con discapacidad** son variados, pero existe un punto en común en las expresiones verbales de los cuidadores, relacionado con un profundo sufrimiento. Los cuidadores y la familia de estos niños al recibir el diagnóstico médico pasan por un proceso doloroso

y angustioso, se deben enfrentar a la enfermedad y posterior a eso a la asimilación de las consecuencias que ésta tendrá para la vida de su hijo.

En la mayoría de los casos, el cuidador junto con el niño vive un proceso de hospitalización, el cual está lleno de incertidumbre, acentuando los sentimientos de dolor y angustia a causa del incierto futuro de la salud de su hijo. Este momento, es relatado por los cuidadores como el periodo más difícil que deben enfrentar y en el cual se encuentran más afectados emocionalmente. Otro aspecto que se observó en ciertos relatos, es la angustia que se vive posterior a la hospitalización, cuando dan el alta al niño y deben enfrentarse a la realidad, al desconocimiento de los cuidados del niño, al ¿Qué hago ahora?, ¿Cómo lo cuido?, esto genera mucha incertidumbre en un primer momento, la cual es vivida principalmente por los padres del niño.

C5- P9

Cuando la doctora me dijo sabe yo le voy a dar el alta a Gonzalo, yo lloraba pero no sé si era de alegría o de verlo en el estado en que estaba, y como lo iba a tener que es lo que iba a hacer, así que lo llevamos a la casa, y el niño lloraba lloraba día y noche, mi mamá conmigo porque mi marido... Lloraba lloraba y de apoco empezó a calmarse, empecé a mojarle los labios, empezó a succionar, empecé a meterle la mamadera después lo lleve a control le sacaron la sonda y ahí empezó todo y de a poco de a poco...

C8- P15

Pero al salir del hospital me bajo un miedo, que voy a hacer, como la voy a cuidar, mi primera impresión fue cuando estaba en el metro, ahí estuve a punto

de tirarme al metro, no sé, me dio una tristeza una pena horrible, pero mi hermana me fue a buscar...

En mucho de los casos estudiados, los padres del niño, producto de este doloroso proceso de enfrentamiento y posterior adaptación a la discapacidad, sufren trastornos emocionales, los cuales principalmente están relacionados a trastornos del ánimo, es decir, sentimientos de angustia, ansiedad, ánimo bajo, crisis de pánico, entre otros trastornos, los cuales en algunos casos se mantienen hasta el día de hoy.

C3-P10

Yo siempre llegaba llorando, me dijo mira cuando te digan algo, tu escucha por ahí y que te salga por allá, no hagas caso porque te están enfermando, y eso era verdad porque a mi me estaban enfermando los médicos, estaba con una depresión súper grande, y ahí yo decía este no esta ni ahí con el niño, no le importa nada y después cuando yo lo escuche, lloraba como un niño chico, yo nunca, nunca lo había visto así, y dije chita a él también le afecto, como hombre yo creo que mas, porque una como mujer es más fuerte, supera la barreras, pasa una y otra, una y otra, pero los hombres son más débiles en ese sentido.

Los efectos emocionales son transversales a todo el sistema familiar, por ende, no tan solo afectan al cuidador, sino que también a los hermanos del niño, ya que en un primer momento se producen sentimientos de incertidumbre respecto a lo que le sucede a este nuevo hermano que llega a la familia, en la mayoría de los casos responden a esto utilizando la sobreprotección hacia el niño como elemento más funcional. Los hermanos se ven afectados por la escasa atención y preocupación recibida por su madre

(que en su mayoría son los cuidadores del niño con discapacidad) ya que ella en el periodo de hospitalización se ausenta de la casa por largos periodos dejando de lado sus labores domesticas y su rol de madre.

C6- P11

Bastante, a mi me afecto bastante y por ende a ellos, como que me aparte, como que me aleje de todo, como que fue él y yo no mas, yo vivía para el Carlitos, vivía prácticamente en los hospitales, aquí (Teletón), en los consultorios con él, yo no tenía tiempo para los demás solo para él, entonces me aleje deje de lado al Rodrigo y eso le afecto.

El sentimiento de dolor es relatado por el cuidador como una angustia permanente, que siempre estará ahí y que deben llevar día a día y que si bien, en estos momentos la familia funciona de manera adecuada y permanece estable, cualquier circunstancia puede desencadenar el recuerdo, las dudas, culpas y cuestionamientos acerca de la discapacidad del niño.

En algunos casos, existe una comparación del niño en situación de discapacidad con el hijo esperado, y los recuerdos aparecen cuando ven por ejemplo un niño en la calle, corriendo, caminando o aprendiendo a comer.

C8- P46

Y a mi me afecta en el aspecto, cuando hay guaguas también, cuando están chiquititas y cuando después los veo caminando, los veo tan chiquititos caminando, es una cosa que todavía no puedo superar, yo digo

pucha ellos ya están caminando y la Paulina (con voz entrecortada), pero ya después se me pasa.

Existen diversas **opiniones acerca de los efectos producidos en la dinámica familiar por la presencia del niño con discapacidad**, la mayoría de los cuidadores señala que el efecto principal fue la unión que se produjo en la familia, esto debido a que el niño llega siendo un punto de unión para todos, la enfermedad del niño y sus cuidados ocupan la atención de todos los miembros de la familia, lo que forja un mejoramiento de las relaciones entre los miembros, produciéndose más cercanía y más comunicación.

C2-P4

Pero nos fortaleció más como familia y nos unió mas como familia, no digo yo que fuera como un daño para nosotros, que nos hubiese complicado que nos hubiese incomodado con la presencia de ella, como les digo nos fortaleció más...

C3-P8

Yo con José (padre) éramos bien así, tu para allá y yo para acá y después con el José (hijo) eso nos unió mas, en el sentido de que él estaba más pendiente de nosotros, igual salía a trabajar, porque era lógico tenía que trabajar, pero si el muy pendiente, muy preocupado de mi del José de su hermana, yo creo que eso hasta el día de hoy, eso si no me acompaña a ninguna parte, pero no porque no quiera sino que pos su trabajo.

Una minoría señala que la presencia del niño con discapacidad no afectó en nada y que la dinámica familiar sigue siendo la misma de siempre, que la llegada del niño con discapacidad no generó cambios en ningún aspecto. Estas familias fueron denominadas por los cuidadores como familias que fueron siempre unidas.

Por otra lado, unos pocos señalan lo contrario que con la presencia del niño hubo más lejanía al interior de la familia debido a la atención prestada por la cuidadora (madre) al hijo con discapacidad, y a la poca atención prestada por parte del cuidador a los demás miembros de la familia.

C6-P51

No, por el contrario nos alejamos totalmente, y ahora ya no hay nada, estamos cada uno viviendo su mundo,

Sin duda en la mayoría de los casos, el relato del cuidador expresa o da a entender que uno de los efectos primordiales es que, posterior a la llegada del niño con discapacidad a la familia, todo gira en torno a él, los cuidados, las atenciones, cada decisión es tomada considerando al niño, cada actividad planeada debe ser pensada en función del hijo en situación de discapacidad.

C2-P50

Todos giramos en torno a la Javiera, ella no gira en torno a nosotros, sino que nosotros estamos girando en torno a la Javiera, porque... la Javiera como le digo nos llevo a fortalecer mas como familia, encuentro que nos unió mas y nos fortaleció más de lo que nosotros éramos, por lo mismo le digo yo que iba a

tener que dejarla de lado y que iba a tener que aprender a vivir la mañana sin la mamá...

C8-P160

Yo no me imagino la vida sin la Pauli, es que de chica la Pauli, todo gira en torno a ella, es como el eje, nos tiene como enganchados.

También es posible ver que hay **efectos de la presencia del niño con discapacidad en la relación de pareja**, en todos los relatos los cuidadores de familias biparentales señalaron que se producen problemas en este nivel, debido a que los cuidadores se dedican la gran parte del tiempo al cuidado del niño, dejando muchas veces de lado la relación de pareja, es así como se postergan y dejan de hacer cosas que hacían antes, debido a la falta de tiempo, o al no delegar en otra persona los cuidados del niño. Todos los entrevistados asumen esta situación, pero también señalan que no tienen otra alternativa. En este sentido, también se dejan de lado ciertas actividades que realizaban como pareja, en sus relatos, el cuidador, expresaba que se dejaban de lado salidas a comer, al cine, a caminar juntos, de compartir tiempos juntos

C2-P149

En eso como pareja si nos afecto, ya no es lo mismo que antes porque antes era mamá yo voy a ir al mercado vamos a ir con el Danilo, los chiquillos van a llegar del colegio que se queden aquí no mas, nosotros no sabemos a qué hora vamos a llegar, éramos así de liberales y siempre hemos sido liberales

C3-P58

Cuando llega un niño así como que separa mucho el matrimonio, porque acá paso algo en ese sentido, similar, pero no así como yo me voy por aquí y tu por allá, porque hay matrimonios que se separaron muchos casos que hay así, nosotros no, o sea yo me dedique y todavía me dedico mucho al José, primero José, segundo José y tercero José, entonces los chiquillos siempre me dicen eso.

Un efecto importante que se produjo en uno de los casos de familias monoparentales, fue que con la llegada del niño con discapacidad, la cuidadora señala que su expareja se alejó tanto del niño con discapacidad como de ella. Estas situaciones fueron uno de los detonantes del posterior quiebre matrimonial.

C6-P21

Yo porque los primeros años que el Carlitos llegó, el papá no le tomo mucho peso al asunto, se alejó totalmente de mí y del Carlitos, de hecho ni lo inflaba y hasta el día de hoy se que es malo pero derrepente cuando peleamos yo se lo grito, ahora tanto amor y cuando el niño era guagua ni siquiera te preocupaste de él, se que son tonteras, cosas que uno guarda y cuando pelea las tira, pero él se alejó totalmente del Carlitos por varios años...

En un sólo caso ocurre el efecto contrario, es decir, el cuidador comenta que el niño con discapacidad llegó a unirlos más como pareja, que debieron apoyarse mutuamente en el dolor que significaba estar en esta situación, en los difíciles primeros momentos vividos, en las largas jornadas en los hospitales esperando noticias

alentadoras del estado de su hijo, en el difícil proceso que han recorrido hasta el día de hoy.

C8-P148

Es que cada uno, yo por ejemplo con la paulina quedamos como agotados el hecho de estar yendo yo al hospital, y después como pareja mm, pero yo creo que si, que nos unimos mas, es que la paulina nos demando eso, o sea no podíamos darnos el lujo de quedarnos ahí, la paulina es la fuerza que tenemos pa echarle adelante, yo le digo ella es una luchadora desde que nació, entonces nosotros no podemos ser menos, imagínate que ya tiene quince años.

Los cuidadores relatan que deben enfrentarse a una serie de **cambios producidos en la familia debido a la llegada del hijo con discapacidad**. Uno de los principales cambios nombrados en los testimonios, es el abandono laboral que deben realizar los cuidadores del niño, debido a la demanda de cuidados que necesitan, lo cual genera un gran impacto económico a nivel familiar que se expresa en la entrada de menos ingresos, lo que perjudica a todos los integrantes de la familia, y muchas veces es motivo de conflicto.

C2- P8

La diferencia es que yo tuve que dejar de trabajar, especificarme preocuparme mas de los controles de la Javiera de la comida de la Javiera,

C7- P43

Ahí ya tenemos drama, antes cuando yo trabajaba tuve que dejar de trabajar porque era el que menos ganaba después de que era el que ganaba más, por el tema de los horarios empecé a trabajar menos horas o a buscar trabajos que sean en la tarde o un par de horas en la mañana, además que yo no puedo trabajar 8 horas encerrado, bueno y como yo trabajo menos soy el que me sacrifico (...)

Además de un cambio a nivel económico, existe un cambio a nivel estructural y organizacional al interior del sistema familiar, ya que al dejar de trabajar uno de los dos padres que generalmente se desempeña como cuidador del niño se produce una reestructuración de roles y tareas, este por lo general se encarga del niño con discapacidad, de sus cuidados y de las tareas de un hogar como cocinar, realizar aseo etc.

Un cambio que afecta principalmente al cuidador, y que fue inferido en alguno de los casos, es la postergación de sus intereses personales, de lo que siempre hicieron y les gustaba hacer. Estos intereses personales, en la mayoría de los casos eran de origen laboral y principalmente afectó a mujeres.

C2- P8

La diferencia es que yo tuve que dejar de trabajar, especificarme preocuparme mas de los controles de la Javiera de la comida de la Javiera...

C2- P10

Claro si yo de los 15 14 años empecé a trabajar esa era mi vida, ese era mi pasatiempos...

C4-P7

Cuando el Matías tenía 5 meses nos dimos cuenta de que tenía un problema, yo dejé mi trabajo deje todo y me vine (...)

Otra consecuencia de la presencia de la discapacidad en la familia, tiene que ver con las **actividades que se han visto afectadas por la presencia del niño con discapacidad**, lo cual genera cambios en el modo en cómo se desenvuelve la familia en su entorno más próximo, y que se ven reflejadas principalmente en la restricción de salidas, paseos, invitaciones, etc. El niño amerita muchos cuidados, por lo mismo no es posible exponerlo a ciertos ambientes o situaciones, por lo tanto la persona que se queda con él es el cuidador, aunque hay algunos casos en que toda la familia se restringe de ciertas cosas.

C2-P93

Como te decía yo íbamos a la nieve y salíamos todos a jugar a la nieve todos nos tirábamos cerro abajo y jugábamos con la nieve y todo, ahora no, no se puede, porque uno tiene que estar pendiente de la Javiera y de la silla, es más difícil ahora porque se puede enfermar (...)

C3- P16

Noo, yo siempre salía con la Camila (segunda hija) y con mi hija mayor cuando estaba en Chile salíamos, ooh éramos súper callejeras, la Fanny me decía ya mama espérame arreglada que vamos a salir, salíamos al mall, donde mis hermanas, salíamos, pero ahora no, yo ya no salgo, no porque me dé cosa salir con el José, o sea igual salgo, pero no como antes, yo era callejera , me gustaba salir, yo salía de mall, me gustaba ir al mall, donde mis hermanas.

En términos generales la persona que más se ve afectada en este sentido es el cuidador del niño con discapacidad, la cual como aparecen en otras ocasiones de su relato afecta sus actividades personales. En ciertos casos, esta postergación personal genera complicaciones en el cuidador, expresando lo difícil que ha sido dejar actividades que antes de la presencia del niño con discapacidad realizaban.

C6- P55

El Carlitos me coartó de muchas cosas, me privé de muchas cosas y me aparte de muchas cosas,

C5- P45

Por ejemplo yo, yo me he limitado de hartas cosas en qué sentido, derrepente a salir a una fiesta, el otro día una amiga me invitó a ver a Juan Gabriel, no voy, porque mi mamá es muy buena me ayuda mucho pero tampoco me tengo que aprovechar de ella (...)

No obstante el relato anterior, la mayor parte de los cuidadores señaló que la restricción de salidas y de hacer distintas actividades fuera una incomodidad para ellos, más bien siempre señalan que es su deber cuidar al niño. En general, hay una preferencia entre el bienestar del niño antes de cualquier otra cosa, por esta misma razón es que hablan de las actividades que dejaron de hacer como cosas que no tienen mayor importancia y que no afecta mayormente al interior de la familia.

En el transcurso del tiempo desde la llegada del niño hasta la situación actual, la familia debe someterse a constantes procesos de adaptación, lo cual se podría describir como la **adaptación familiar posterior a la llegada del niño con discapacidad**. Si bien en un comienzo, en la mayoría de los casos, el cuidador debe dejar de trabajar por hacerse cargo del niño con discapacidad, en el transcurso del tiempo, los problemas económicos obligan al cuidador a generar ingresos. En algunos casos, el cuidador busca trabajos de pocas horas diarias, para así no dejar tanto tiempo al niño con discapacidad al cuidado de otras personas. Esta situación requiere de una reorganización de los tiempos, ya que se da mucho que la persona se pone de acuerdo con algún familiar para que se ocupe del niño, en mucho de los casos los efectos de esta adaptación recae en los hermanos mayores del niño.

C7-P5

Ahora sí con el tiempo nos cambio en el tiempo, o sea organizarnos, por ejemplo si yo estoy trabajando trato que los horarios me coincidan con cuando no está mi hermana, o no hay nadie en la casa o sea que no esté solo, si bien igual le pagamos a personas que lo cuiden por cierta cantidad de horas porque la gente

quiere sueldos inmensos por cuidarlo todo el día y no están los tiempos para pagar eso, aparte yo trato que sea lo menos posible, que este dos o tres horas con una persona.

Otro aspecto de este proceso de adaptación constante, es la incidencia que tiene la evolución de la enfermedad del niño en este proceso. Esto va a depender de las características de cada patología, pero en general, las complicaciones a causa de ésta, inducen a la familia a realizar cambios en sus rutinas para adaptarse a la situación que vive el niño con discapacidad, la cual a veces se refleja en periodos de hospitalizaciones por dificultades graves producto de su enfermedad.

C4-P40

Ahora estamos un poco más restringido porque el Mati ocupa oxígeno en la noche, porque igual nosotros antes salíamos mucho con el Matías, íbamos al zoológico, vamos a la playa, vamos a la cordillera, hacíamos vida más familiar entonces uno se limita más, el poder salir con los niños y hacer otras cosas... pero al final uno termina adaptándose.

3.- EFECCTOS PRODUCIDOS EN EL CUIDADOR A CAUSA DE LA PRESENCIA DEL NIÑO CON DISCAPACIDAD.



La llegada del niño con discapacidad a la familia produce efectos en todo aspecto al interior de ésta, pero sin duda, quien mayormente sufre las consecuencias de éstos es la persona que cumple el rol de proporcionar los cuidados necesarios al niño en situación de discapacidad.

En primer lugar, se observó que el cuidador presenta una serie de **reacciones emocionales frente al conocimiento de la noticia**, que en un primer momento están acompañados de sentimientos de dolor y profunda angustia. Este dolor que sintieron en ese momento es muy difícil de explicar por parte de los cuidadores, lo relataban como algo que nunca habían vivido antes, una sensación indescriptible. El sufrimiento se

expresa en un llanto permanente de parte del cuidador, uno dolor difícil de expresar. En este camino se dejan de lado muchas cosas, como el cuidado de los otros hijos, hasta el cuidado de sí mismo, muchas madres de estos niños señalan que dejaron de comer, adelgazaron bastante, que solo pensaban en su hijo con discapacidad y nada mas importaba.

C2- P46

La mamá tenía que estar todo el día en el hospital, llegaba llorando a la casa que la Javiera cada vez estaba más mal de que la Javiera salía de un caso y le entraba la otra que la Javiera tuvo un paro cardiaco, que tuvo un segundo paro cardiaco entonces eran puras malas noticias

C8- P9

Ahí fue cuando sentí ese dolor que te digo, que el único lugar, que yo emm, lo único que atine fue tirarme contra los vidrios, fue algo que, fue un chispazo, quedar en blanco y un dolor que, yo te digo ni con la muerte de mi madre lo había sentido, un dolor que te desgarras.

En gran parte de los casos estudiados, el cuidador expresa el profundo dolor que sintieron cuando nace el niño con discapacidad, sin embargo, sólo unos pocos relatan lo difícil que fue recibir un niño con estas características, ya que como en la mayor parte de las familias esperaban un hijo sano. Por lo mismo tener a un hijo con discapacidad es algo que se escapa de la norma, es algo que no se espera y por ende, es imposible encontrarse preparado para eso, por lo mismo el impacto y el dolor es tan fuerte.

C3- P3

Nos afecto harto como familia, en el sentido de... pucha uno siempre espera un hijo sano, normal y que nos digan que el José tenía esto, esto otro, fueron muchas las opiniones, que el José nos iba a durar dos meses, tres ,meses, un año, dos años

Posterior al impacto que se genera en un primer momento, se hacen presentes las culpas y cuestionamientos que surgen cuando la discapacidad está declarada y diagnosticada. En algunos casos esta culpa es hacia sí mismo, surgen al interior de la familia y entre los integrantes de ésta. En otros casos, la culpa es dirigida hacia el entorno, sobre todo hacia los médicos y la institución en la cual nace el niño. En este sentido, la negligencia médica es un tema que está presente en muchos de los casos, pero este cuestionamiento sólo se da al comienzo como primera reacción, pronto esto desaparece y se abre paso a otro tipo de reacciones.

C1- P2

Fue un cambio muy radical, el primer hijo que tenemos el Vincenzo tiene 13 años, el Javier tiene 9, en un principio sentimientos encontrados, culpabilidades de uno culpabilidades de otro y afecto mucho, yo estaba haciendo clases en un segundo básico, me dieron la noticia le vi la cara al subdirector me dijo Juan Antonio anda a ver a tu hijo y ahí empieza la primera reacción.

C3- P80

Yo a lo que dijo el doctor, que el José tiene un daño que del 90% de los niños que nace con ese daño son dos o tres, y le toco al José pero no es por un problema genético, o que yo no lo cuide, pero también fue negligencia de los médicos, todo eso influye, pero más allá... no le echo la culpa a nadie, ni me echo la culpa a mí, ni a José, pero decía porque yo, si yo nunca me porte mal con la gente, menos con los niños, no entendía porque a mí.

La **relación establecida del cuidador con el niño con discapacidad**, es una relación muy particular, es un vínculo que de acuerdo a los cuidadores es único y no se da con nadie más de su entorno. Este estrecho vinculo se explica debido a que en muchas de estas familias el cuidador pasa la mayor parte del día solo con el niño, esto los ha llevado a conectarse de manera particular, como no sucede con nadie más dentro de la familia, ellos pueden identificar lo que el niño siente, quiere o necesita, e incluso darse cuenta de cuando ellos están manipulando, todo esto tan sólo con la mirada, es una comunicación no verbal que se establece entre ambos.

C1-P74

Javier también sabe manipular, pero está contento por ejemplo cuando yo lo voy a buscar al furgón se viene conmigo y a través de la mira yo sé si me está escuchando se está haciendo el desentendido o si me entiende o no, porque me lo demuestra con una leve sonrisa, cuando le hablo serio o le cambio el tono de voz él se da cuenta hay una transmisión, de hecho cuando salía con él siempre llegaba con regalos porque le gente le agrada el Javier dicen que está bien estimulado y le dan cosas, yo recibo todo no mas...

En dos de los casos analizados en esta investigación, la relación entre el cuidador y el niño es tan cercana, que se produce una conexión que no es habitual. En esta singular relación, el cuidador siente los mismos dolores que sufre el niño, en las mismas partes del cuerpo, siente como propios los sufrimientos que en ocasiones el niño debe vivir producto de su enfermedad. Se forja entre cuidador y el niño con discapacidad una relación simbiótica, en donde se da una unión tanto a nivel físico como emocional.

C8-P45

Con la Paulina tenemos como una simbiosis se llama, algo cuando tu estas así en el dolor (Junta las manos), la paulina a ella le pasara, ella se cayo varias veces, el dolor de ella es mío, pero fuerte, es heavy ese asunto, yo quedo así completamente a la paulina le pasa algo, en el dolor estamos unidas, es una cuestión no se como explicarlo, yo no puedo verle sangre a la paulina, no puedo verle que se corte, es una cuestión que a mi me duele y quedo con el estomago pegado, o sea, no como con otras personas que yo hago mis cosas, yo no puedo pinchar a la paulina, no puedo hacerle nada a la paulina, con la Paulina es como que me invade el dolor, es una cuestión física, no puedo.

Los cuidadores relatan lo importante que es el niño con discapacidad en sus vidas, y en varios casos expresan que no saben que harían si el niño no estuviera con ellos, si algo les pasara. En la mayoría de los casos, el bienestar del niño es fundamental, que ellos reciban lo mejor, si él está bien, ellos estarán bien. En ciertos relatos, los cuidadores comentan que el niño les ha enseñado a vivir, a ser más fuertes, a luchar, a

cambiar la vida que llevaban, a aprender a valorar las cosas que realmente importan en la vida, dejando de lado los lujos y las quejas que no tienen sentido.

C4-P38

Pero yo bien, mientras vea al Mati feliz yo voy a estar contenta, tampoco me cuestiono mucho porque el Mati no camina porque el Mati... no, no, no, mientras yo al Mati lo vea bien, lo vea contento...

C6-P54

La apreciación ahora con los años yo digo pucha si el Carlitos no estuviera que hubiera sido de mi vida, sola, a lo mejor estaría más sola, ahora no se lo atribuyo a nada si ni a nadie, creo que son cosas que tenían que pasar no mas, uno siempre le anda buscando justificaciones a lo que te pasa, yo creo que las cosas pasan porque tienen que pasar no mas, y el está aquí no se... tal vez porque yo iba a estar muy sola y ahora el está conmigo, y si él no estuviera quizás me sentiría mas sola de lo que me siento, lo que si sé que mi vida sin él no tendría ningún sentido,

Debido a la sobrecarga con la que muchas veces debe lidiar el cuidador y a los difíciles momentos que ha debido atravesar producto de la discapacidad de su hijo, es importante referirse al **apoyo emocional recibido por el cuidador del niño**. Muchos de los entrevistados señalan al hijo mayor como a la persona que más recurren cuando se sienten angustiados o sobrepasados por alguna situación. En la mayor parte de las

familias el hijo mayor cumple un rol fundamental, participa activamente en el cuidado del niño con discapacidad, lo cual produce que la madre o cuidador vea en él un apoyo emocional importante cuando se siente angustiado y sobrepasado.

C2-P67

A mi hijo mayor, el es como mi otro paño de lagrimas con el intercambiamos opiniones, no mamá no e preocupí yo voy a tratar de hacer estos movimientos y te voy a ayudar, yo voy a hablar con el Nicolás y vamos a ver qué es lo que hacemos, si yo quiero descansar él le dice a sus hermanos ya po Nico ya po Danila nosotros hagamos eso y dejemos a la mamá descansar, entonces son todos muy unidos, no hay diferencia con ninguno, pero si yo a él le puedo contar que tengo pena, que me paso esto, bueno con mi hija también lo hago...

Una situación que fue recurrente en los relatos de los cuidadores, fue que sólo en uno de los casos de familias biparentales, la pareja del cuidador fue considerada por ellos como un apoyo emocional. Por lo mismo, el cuidador debe recurrir en ciertas ocasiones a integrantes de su familia de origen, apoyo que generalmente proviene de la madre del cuidador, la cual colabora con los cuidados del niño, con el cuidado de los hermanos, con las tareas de la casa y además son un apoyo emocional cuando los cuidadores se encuentran angustiados por alguna situación.

C5-P10

(..) yo siempre con mi mamá, ella es un apoyo importante para mí, ella es la que me ayuda con la muda con darle la comida, porque nadie más lo hace aparte de mi...

Los dos hombres cuidadores que aparecen en esta investigación, señalan ser auto recurrentes cuando se enfrentan a alguna crisis emocional o se ven sobrepasados por alguna situación, debido a esto se repliegan, meditan y ellos mismos tratan de encontrar una solución al conflicto que están viviendo. En este sentido, ellos recurren a sus propios recursos personales para hacer frente a las adversidades que se les presenten.

C7-P60

Aaa ahí lo conversamos todos, bueno cuando tengo crisis lo soluciono yo solo, medito, me voy a otra onda, pensar, pero así crisis, crisis, no he tenido ninguna, o si las tengo son inconscientes porque hay gente que conversa conmigo y me dice pero como resistes tu tus crisis, pero ellos se acercan a mí a decirme yo no me doy cuenta de que la crisis fue fuerte, por ejemplo si hay problemas de plata yo pienso y digo tenemos que hacer esto y esto, si es crisis interna, pienso y veo si esto me sirve lo dejo y si no chao,

Una minoría señala no tener a nadie cercano a quien recurrir, llegando así a sentir el apoyo emocional en el niño con discapacidad, si bien no pueden hablar, ellas se sienten escuchadas y apoyadas por ellos. También recurren a la fe o a personas externas a la familia como psicólogos.

Debido a toda la situación que se vive desde la llegada del niño con discapacidad se producen distintos **trastornos emocionales en la familia**, trastornos que en general, recaen en el cuidador del niño. En un comienzo la mayoría de los cuidadores vive una profunda depresión al momento de recibir el diagnóstico del niño, su estado de ánimo decae y al sentir la incertidumbre generada por la condición de salud del niño.

Posteriormente, cuando al niño le dan el alta médica y sale del hospital se va produciendo un enfrentamiento con la enfermedad, surgiendo miedos acerca del cuidado especial que debe tener el pequeño, miedo a lo desconocido, miedo al no saber si podrán sobrellevar esta situación. Este sentimiento vivido por el cuidado se prolonga por un largo periodo.

C8-P12

Estaba con mi esposo, con mi papa, pero cuando llegue a mi casa fue un asumir, o sea esto me toco tengo que asumirlo, pero cuando llegue viendo que mi hija se quedaba en neonatología y uno como estaba, en la noche mi mama me contaba en ese tiempo que lloraba todas las noches, o sea lo único que quería era que mi hija estuviera conmigo, la Pauli estuvo como dos meses en el hospital.

Muchos cuidadores están pasando o pasaron en algún momento por algún trastorno del ánimo debido a que se ven sometidos a mucha presión, y a constantes situaciones de estrés, ya que son muchas las responsabilidades que deben cumplir, solo el cuidado diario del niño requiere mucho tiempo y energía, además deben estar pendientes de los controles médicos, remedios etc., mas los cuidados de los hermanos y las labores del hogar, todo esto va produciendo un desgaste físico, mental y emocional en el cuidador. Cabe destacar que estos trastornos emocionales se presentaron en cuidadores de sexo femenino, las cuales muchas de ellas se sienten solas, sin tener a quien recurrir por ayuda, sin que ningún miembro de la familia les colabore, viéndose constantemente sobrepasadas y sobrecargadas de trabajo. Otro aspecto que se pudo observar en las entrevistas, fue que al mencionar estos temas en su relato, muchas

cuidadoras rompieron en llanto al relatar esta situación, lo que hace pensar que actualmente no están bien emocionalmente.

C2-P55

Yo, porque me estresaba, tenía que ver la casa, tenía que estar pendiente de la Javiera, de los controles de la Javiera, de que tenía que ir a terapia la Javiera, a mi me costó darme cuenta pero en ese minuto caí en una depresión, porque era tanta la sobrecarga que yo no lo demostraba, yo tenía que funcionar, yo todo me lo eche a la es espalda, en un momento ya me dijo basta, empecé con mi obesidad, nerviosismo, se me empezó a caer el pelo, me empecé a decaer, yo antes me pintaba, me arreglaba, y ya después no era lo mismo, empecé a dejarme de lado, entonces me empecé a sentir sobrecargada, y me dije no, ya no puedo.

C5-P10

Después yo ya sabía cuando él me miraba y así empecé a conocerlo y a tratarlo, para mí fue... (Llanto)... todavía me da mucha pena... hartas cosas... yo siempre con mi mamá, ella es un apoyo importante para mí, ella es la que me ayuda con la muda con darle la comida, porque nadie más lo hace aparte de mí...

C8-P138

Era demasiado ya, de un pasivo a un ayúdenme po, hubo momento que así ya ayúdenme no me la puedo.

Los cuidadores son los miembros de la familia que más se **sobrecargan de trabajo producto de los cuidados del niño**, ellos mismos lo definen así, mencionan

que si bien a veces en algunos casos alguien los ayuda con algunos cuidados, la mayoría de las cosas las hacen ellos solos. Esta sobrecarga de trabajo ocurre desde que el niño recibe el alta del hospital, en donde el cuidador se hace cargo del niño, aprende lo que debe y no debe hacer referente a los cuidados del niño y generalmente el resto de la familia se aleja y no colabora en la atención que debe tener el niño en situación de discapacidad.

C1-P55

yo creo que mas yo, ahora estoy sintiendo lo que las mamás decían cuando estaban cansadas... hemos discutido tantas cosas con mi señora que pasamos por crisis, por el hecho de que a mí me está afectando que se me cargue mucho la mata, porque yo no trabajo, antes un tiempo lo hacia la señora y yo me quedaba en la noche trabajando y a veces yo atendía lo justo y lo necesario al Javier la Cata y al Venchi y después llegaba a traducir en la noche, yo h tenido harto sacrificio de estar a veces 3 meses trabajando y me quede afuera de la casa llegaba al día siguiente porque estaba traduciendo y en el día hacia clases todo el día, terminaba y seguía con la traducción algunas me las llevaba para la casa y otras las tenía que hacer técnicamente en la oficina, entonces si me preguntan a mi si me he sentido un poco perjudicado en ese sentido, si, pero no sé si será comparable con gente que tiene muy escasos recursos y que está muy afectada...

C3-P31

Sii de todas maneras, se cargo hartito la mata como se dice, en el hospital, el José hospitalizado, cuando el José estaba en la casa tenía que ir todo los días al hospital, todos los días, tenía que dejar a la Camila lista para el colegio, en las tardes dejaba todo listo porque sabía que al otro día yo sabía tenía que ir al hospital con el José, la Camila tenía jornada completa, pero igual era demasiado estresante

El cuidador debe cumplir múltiples roles, no sólo se encarga de los cuidados del niño, sino que también de las labores de la casa y el cuidado de los otros hermanos. En algunos casos el niño con discapacidad tiene hermanos menores, con lo cual al cuidador se le dificulta aún más cumplir con las labores diarias.

En todos los casos, se observó que el tema de la sobrecarga de trabajo se debía en parte, a que el cuidador no delegaba labores en el resto de la familia, todas las labores las ejecutaba él, ya que consideraba que el resto no podría realizar la labor de manera correcta. En este aspecto, en algunos casos sucedía que debían llegar a situaciones límite para pedir ayuda, por ejemplo enfrentarse a una situación que pusiera en riesgo su salud, esto producía que el cuidador tomara conciencia de que necesitaba ayuda y que no podía seguir soportando la sobrecarga.

C8-P112

Yo, es que si, es que no dejaba que me ayudaran, no dejaba, si miro pa atrás, no dejaba, mi esposo no más, porque Héctor cuando lo hace, lo hace bien,

C8-P125

Y yo ahora que estoy con el ojo así, me siento como la paulina en ese aspecto, ando chocando, me siento con discapacidad porque yo tuve un derrame cerebral, casi me muero, es que me sobrecargue mucho. Ahí tuve que pedir ayuda...

Toda esta sobrecarga desencadena muchas veces en **enfermedades y dolencias físicas presentes en el cuidador**, una de ellas es la depresión, la que la mayoría ha pasado o está pasando por esta enfermedad, que va muy ligada con el cansancio físico, mental y emocional por el que atraviesan, produciéndose un desgaste debido a todas las responsabilidades con las que deben cumplir, un desgaste que se ve reflejado tanto emocional como corporalmente.

Existen dolencias físicas que se van complicando por descuidos médicos del cuidador, ya que por no delegar a otros el cuidado del niño con discapacidad postergan su propia salud. Estas complicaciones físicas, en algunas ocasiones son efectos de la enorme fuerza física que requieren los cuidados del niño con discapacidad, lo que no permiten al cuidador desempeñar sus labores con normalidad, ya que muchas veces son incapacitantes.

C3-P53

Aparte toy con la mano pa la historia, desde el año pasado toy así, me tengo q operar, me hicieron un examen ese grande y me dijeron q me tenia q operar no mas, así que llame a mi hermana hoy día y mañana va a venir, así que si ya me decido a operarme y ella me venga a acompañar aunque sea unas dos veces a la

semana, me ayude con el aseo. Igual es complicada la operación que me van a hacer

También se observan en algunos casos enfermedades mayor gravedad que requieren intervenciones quirúrgicas y procesos de hospitalización. Estas enfermedades observadas, en algunas ocasiones no están directamente relacionadas con el niño con discapacidad, en otras ocasiones fueron producidas por la sobrecarga de trabajo vivenciada por el cuidador. Sin embargo en todas las dolencias, el factor común es que se ve afectada de manera considerable la salud del cuidador y como consecuencia de esto, los cuidados del niño con discapacidad.

C8-P125

Y yo ahora que estoy con el ojo así, me siento como la paulina en ese aspecto, ando chocando, me siento discapacidad porque yo tuve un derrame cerebral, casi me muero, es que me sobrecargue mucho.

Con respecto a las **actividades de distracción del cuidador**, si bien no son muchas ya que por sus acotados tiempos no les es posible hacer muchas cosas, se observó que una actividad que realizan los cuidadores y que para otros más que una distracción es una obligación, es el trabajo. En dos casos los cuidadores trabajan un par de días a la semana y pocas horas diarias, para así ayudar en los ingresos económicos, constituyéndose para ellos en una distracción, que les permite salir de la rutina diaria.

C5-P81

Igual yo empecé a trabajar hace poco y eso también es algo bueno, me sirvió pa despejarme, pa salir, bueno, bueno en todo sentido.

En otros dos casos están estudiando, terminando la enseñanza media y una de ellas realizando un curso de nivel superior, si bien esto es sólo un día a la semana, las cuidadoras lo ven como algo que las ayuda mucho en términos de realización personal, de distracción y de sentir que están realizando algo por el bienestar de ellas mismas.

C6-P57

Pude haber hecho cosas que estoy haciendo ahora tan vieja, porque ahora estoy estudiando, estoy haciendo cosas que podría haber hecho en otro tiempo más joven, bueno nunca es tarde, y eso me sirve por ultimo para distraer la mente, estoy terminando la media, estoy haciendo el primer y segundo medio.

De acuerdo a los relatos de dos personas sus actividades de distracción se reducen a labores en el propio hogar realizando algo que a ellas les gusta, como la costura o tejer, dicen que realizar estas actividades las relaja y las hace despegarse de su rutina. Sin embargo, independiente del origen de estas actividades, éstas son tiempos que se toman para ellos mismos, y que resultan fundamentales en el autocuidado personal.

4.- CAMBIOS DE ROLES AL INTERIOR DEL SUBSISTEMA FRATERO PRODUCTO DE LA LLEGADA DEL NIÑO EN SITUACION DE DISCAPACIDAD.



Uno de los subsistemas presentes al interior de la familia que se ve más afectado con la presencia del niño con discapacidad es el subsistema fraterno, se pudo observar a través de los relatos de los cuidadores los **efectos producidos en los hermanos por la presencia del niño con discapacidad**. En la mayoría de los casos, cuando el niño con discapacidad nace, sus hermanos son pequeños, y por ende, en un primer momento no toman conciencia de lo que está sucediendo con este pequeño hermano que llega a la familia.

Una minoría de cuidadores señalan que no hubo efectos en los hermanos del niño con discapacidad, que sólo en un comienzo cuando nace el niño con discapacidad y se

dan cuenta que su hermano es diferente a los demás, ellos, que generalmente es el hermano mayor, lloraron y se manifestaron emocionalmente, pero esta situación los hizo preocuparse aún más por su nuevo hermano, cuidarlo, protegerlo y querer participar de los cuidados del niño.

C3-P43

Si, cuando se dio cuenta que su hermanito no era como otros niños, igual lloraba po, pero decía no mamita no importa igual vamos a cuidar a mi hermanito, igual lo quiero, lo amo me decía, pero ella lo tomaba y era un muñeco para ella, pero en general a todos nos afecto en la casa, a su hermano también, porque él tiene un hermano grande también le afecto

Un importante efecto producido en los hermanos, y que fue recabado en la mayoría de los casos se da a nivel emocional. Los cuidadores señalan que debido a la atención y cuidados que amerita el niño, se ven inevitablemente a postergar ciertas labores al interior del hogar, disminuyendo el tiempo para atender a los demás hermanos, los cuales en años posteriores en algún momento señalan al cuidador que se sintieron dejados de lados, que la atención siempre estuvo enfocada en el niño con discapacidad. Estos niños se sienten postergados, sin la atención que necesitan, si bien, en un comienzo no entienden bien lo que sucede, sienten que ya sus papas no están tan presentes como lo estaban antes, que ya no reciben los cuidados que recibían antes.

C4-P26

Ahora grande si, hace como 1 año y medio tuvimos una discusión una pelea así fuerte, que él me reprocho muchas cosas, él cuando chico nunca me dijo nada,

ahora cuando grande si, estaba muy pesadito, decidimos hablar y me dijo que yo siempre me había preocupado del Mati que nunca me había preocupado de él, que había dejado de hacer cosas que hacía con él, porque nos habíamos venido del norte y el quería volverse al norte.

C3-P60

La Camila me dice pucha mama tu puro José, el otro odia se puso a llorar, porque estábamos en la pieza la Camila tiene 15 años y se va a la pieza, se acuesta con nosotros y me va a ser cariño y reconozco que soy media pesada, yo digo donde esta mi niño mas hermoso, si yo le hago harto cariño yo al José, le digo el hombre de mi vida, y la Camila ah ya po me dijo, el único hijo que tení y se puso a llorar y se fue pa su pieza, y yo dije churra, yo le dije ya ven tonta, si yo te quiero, te amo, te adoro, es que el Josesito es tan chiquitito pobrecito, míralo si es un tiernecito, necesita tanto amor, y me dice claro po, como si no tiene na de amor.

Otro efecto importante de señalar, y que aparece en gran parte de los casos, es que producto de la ausencia de sus padres debido al tiempo que debían dedicarle a su hermano con discapacidad, los hermanos se vuelven autosuficientes, mas independientes que los niños de su edad, maduran de manera más rápida que el resto. Estos niños aprenden desde pequeños a desenvolverse en el mundo de manera autónoma, son capaces de hacer sus cosas, de moverse solos en la vida.

C5-P32

Y se volvió más independiente, porque por ejemplo yo estaba con el niño y el necesitaba algo y decía no mamá yo lo hago, Rodrigo no es de los que llega y me dice mamá... derrepente yo le sirvo porque está cansado porque trabaja y todo, si él tiene que planchar plancha, si tiene que hacerse un plato de comida se lo hace, desde chico fue así bien independiente...

Por otro lado, en ciertos casos se produce que debido a la ausencia de la cuidadora al momento del nacimiento del niño con discapacidad y posterior proceso de hospitalización el cual se puede prolongar por meses, los hermanos se ven afectados negativamente, lo cual se ve reflejado en un descenso en el rendimiento escolar, problemas de conducta, comportamiento rebelde en el colegio y dentro del hogar.

C8-P71

La Angie, en el rendimiento escolar bajo un poco, lo otro es que se apego mas a mi mami, conversábamos harto eso sí, pero es que yo me recogí.

Si bien en la mayor parte de los casos, los hermanos se acercan al niño y desde pequeños colaboran en sus cuidados, en los relatos apareció un caso en particular donde el hermano mayor, se alejo completamente del niño con discapacidad, nunca llego a relacionarse con el mas allá de un saludo de vez en cuando, se mostró rebelde y lejano a todos los integrantes de la familia. La madre se siente culpable ya que debido a un error de ella, ya que le dio toda su atención al niño con discapacidad y dejo de lado a su otro hijo.

C6-P11

Bastante, a mi me afecto bastante y por ende a ellos, como que me aparte, como que me aleje de todo, como que fue él y yo no mas, yo vivía para el Carlitos, vivía prácticamente en los hospitales, aquí (Teletón), en los consultorios con él, yo no tenía tiempo para los demás solo para él, entonces me aleje deje de lado al Rodrigo y eso le afecto.

C6-P26

No, porque Rodrigo no infla para nada al Carlitos a lo mas hola,

Se logra observar que en la mayoría de los casos (con excepción de uno) hay **participación de los hermanos en el cuidado del niño con discapacidad**, dentro de la participación es posible dividirla en dos dimensiones, en una de ellas están los hermanos que conocen perfectamente todos los cuidados el niño, saben todo lo que hay que hacer, conocen sus horarios, los remedios, ejercicios etc.

Los hermanos tienen una participación activa en los cuidados, colaboran con la atención a su hermano con discapacidad dominando perfectamente los cuidados especiales a los cuales debe ser sometido su hermano, constituyéndose en un apoyo fundamental para la persona que generalmente está a cargo de los cuidados del niño. En una de las familias, el grupo fraterno tiene una participación excesivamente activa llegando a organizarse en torno a los cuidados de la niña con discapacidad. En esta familia, el subsistema fraterno es abundante, es decir, está compuesto por un gran número de integrantes, los cuales se dividen las tareas del cuidado de su hermana,

desempeñando cada uno una labor, cumpliendo muchas veces el rol de sus padres cuando estos no están.

C2-P26

Bueno la bañan, la mudan, los remedios, la hermana mayor está pendiente de los remedios

C2- P28

Si, todos, si la Javiera está llorando porque se hizo pipi quien la vio o está al lado de ella se preocupa la limpia la muda, o sea no hay que te toca a ti mudarla ahora porque tú sabes mudarla, no haya todos participan

Otra dimensión, muestra a los hermanos que prestan asistencia al cuidador, es decir se hacen cargo de los cuidados en situaciones particulares como por ejemplo cuando el cuidador tiene que salir, o tiene que hacer muchas cosas en el hogar, en esos momentos los hermanos ayudan por ejemplo dándole la comida al niño, mudándolo, preparándole la leche o simplemente viendo que se encuentre bien.

C5- P26

Si, ella me ayuda a hacer aseo, ella me pone la mesa, y si yo estoy con el Gonzalito y necesito algo ella me lo va a buscar, yo le digo a veces hija me ayudas a bañar al niño y me ayuda, o cuando voy a comprar me dice ante tranquila no mas mamá si yo lo veo, si ella no lo toma ni le da yogurt es porque está muy chica todavía, está pendiente de él.

En ninguno de las dos dimensiones abordadas esto se ve como una obligación de parte de los hermanos, ellos están de acuerdo en hacer estas labores, quieren ayudar de alguna manera a los cuidados del niño con discapacidad.

En todas las familias hay un **hermano que asume el rol protector del niño con discapacidad**, se puede observar a través de los relatos del cuidador que los hermanos mayores preferentemente son los que cumplen este rol protector de los niños.

En algunos casos, cuando la familia es mono parental, el hermano mayor asume un rol de padre, de cuidador de su madre y hermanos. Se da el caso, que este hermano generalmente de sexo masculino, se siente en el deber de cumplir un rol que está ausente y que debe ejercer con el fin de entregar protección tanto a su madre como a sus hermanos, en especial a su hermano que requiere cuidados especiales. En otro caso, ocurre que cuando rol materno está más bien ausente, la hija mayor ocupa este rol tanto en los cuidados del niño con discapacidad como en el resto de la labores del hogar.

C4-P70

Sobre todo ahora que estamos solos mi hijo volvió a asumir el rol que tenía como de papá del Mati ahora lo está haciendo con la Javi...

C7- P31

Tiene 15, es como la segunda mamá del Cristóbal, ella lo cuida, le hace todo, sabe sus cuidados súper bien.

En otros casos el rol protector se va trasladando de un hermano a otro, esto según la edad y la etapa de desarrollo del hermano, por lo general se pudo observar que al

llegar a la etapa de la adolescencia avanzada y tienen otras preocupaciones (estudio, trabajo, pareja), los hermanos mayores dejan de lado este rol, el cual pasa al hermano que lo sigue de acuerdo al orden de nacimiento.

C4-P47

Sí, pero más la Javiera que ahora esta mas grande se preocupa hartito, y ahora el Pablo esta mas grande, más que cuidar al Mati el lo molesta, le conversa le dice cosas, pero la que más se preocupa del Matías es la Javiera, si yo tengo que salir y le toca la leche ella se la da, y si hay algo muy urgente que yo no esté a la hora del sondeo que se le hace, se lo hace ella, más que mi hijo grande, masque nada los vigila a los dos de que estén bien mas que hacer algo por el hermano...

C5-P97

Como que esta compartida la cosa, porque como Rodrigo ya paso esa etapa aunque nunca es una etapa siempre debiera ser igual, como que quedo la Paty... y duerme con el ella fascinada, sobre todo el fin de semana porque como mi hijo sale llega tarde ella se queda en mi pieza entonces ella se acuesta con el Gonzalito y ella lo abraza y él la mira y se ríe.

En uno de los casos estudiados, el cuidador relata su interés por preparar a una de sus hijas ante una eventual ausencia, es decir, entrenar a una de las hermanas del niño con discapacidad en el cuidado de este y en las labores de la casa. Esta ocurrencia surge de los miedos que la embargan del futuro, y lo que sucederá con los cuidados del niño con discapacidad, ¿Qué pasara cuando yo no este?, ¿Quién cuidara a mi hijo?, todas estas interrogantes pueden inferirse del relato de esta cuidadora.

C8-P126

Y a la Génesis la preparé para eso, si hubiera estado la Angie ella hubiese sido preparada para eso, porque eso nos enseñaron en Teletón que tenemos que tener a alguien para derogar algo, en caso de que me pasara algo a mí, esta una de las abuelas, pero la abuela partió antes, una de mis hermanas, entonces era como preparar a alguien para cualquier eventualidad.

5.- ORGANIZACIÓN DE LA FAMILIA EN TORNO A LA PRESENCIA DEL NIÑO CON DISCAPACIDAD.



Las familias deben hacer frente a la llegada de la discapacidad, por ende deben buscar nuevas maneras de organizarse y de moverse en esta nueva situación a la cual se ven enfrentados. Es por esto, que resulta fundamental como es el transitar actual de estas familias, como se organizan, que actividades realizan, como se incluyen al niño con discapacidad en estas actividades, como son las rutinas diarias en el sistema familiar, entre otras cosas.

En primer lugar, es necesario realizar una descripción de la estructura familiar, la cual será apoyada por genogramas contruidos a partir de los datos entregados por el cuidador del niño con discapacidad, y los cuales fueron expuestos anteriormente.

De acuerdo a los datos recabados de los genogramas familiares, se observó que en la mayoría de las familias la persona que ejerce el rol de cuidador del niño con discapacidad es la propia madre, a excepción de dos casos, en los cuales en uno de los casos es el padre y en el otro es el tío materno el que hace cargo de los cuidados del niño. Además se observa, que en la mayor parte los casos, en relación a la posición niño en situación de discapacidad al interior del subsistema fraterno, siempre hay un hermano mayor que lo antecede.

Es importante identificar la **distribución de roles y tareas al interior de la familia**, es posible obtener una conclusión general acerca de esto, ya que se da un patrón común en todas las familias, el cuidador del niño es el encargado de ocuparse de él, de su bienestar, de los cuidados, de las funciones básicas, además es el encargado de realizar las labores del hogar como el aseo, almuerzo y el cuidado de los niños.

C3- P21

Siempre lo he hecho yo, siempre yo me he dedicado a la casa, yo cocino, lavo, plancho, hago el aseo, barro, siempre he sido así, dueña de casa toda la vida po, acostumbrada a eso.

Por otro lado, generalmente la pareja del cuidador cumple el rol de proveedor al igual que el resto de adultos que integran la familia, en algunos casos hermanos mayores que trabajan y aportan al ingreso económico familiar. Por lo mismo, estos

integrantes de la familia, al estar todo el día fuera del hogar no participan demasiado ni de las labores domésticas ni en el cuidado del niño con discapacidad.

C3- P27

Mi marido a veces ve al José, pero casi nada, como él trabaja allá atrás (taller), le digo viejo ve al José, pero de darle la comida o la leche noo, eso lo hago todo yo

C5-P75

Lo único sí que mi marido de que se preocupa de que no le falte nada, tiene su cama, que los pañales, que la leche, su buena ropa, sus buenos juguetes, yo se los cuido porque son de él, ahora mi nieto se los toma y yo le digo que los cuide porque no son de él y él sabe que son del Gonzalo...

También hay casos en donde el cuidador, además de cumplir el rol de cuidar al niño con discapacidad trabaja algunos días de la semana por unas pocas horas, colaborando en la economía de la familia aportando ingresos producto de su trabajo. Generalmente en estos casos, el cuidado del niño es compartido con los otros miembros de la familia como la pareja o los hermanos del niño, o bien personas de la familia extensa, mamá o hermanos del cuidador.

C6-P18

Aparte sí, no es que lo compartamos, nosotros no compartimos nada, o sea él lo ve por su lado y yo lo veo por el mío... yo trabajo en las tardes, el trabaja en la noche, el ve al niño cuando yo trabajo, así que es poco lo que nos vemos, a parte

que vivimos en casas distintas, pero en el mismo sitio, cuando yo me voy el está durmiendo y cuando yo llego en la noche el ya no está, entonces prácticamente es re poco lo que nos vemos, y el

Los hermanos del niño con discapacidad, muchas veces cumplen el rol de asistencia a la labor cumplida por el cuidador, en este sentido, son fundamentales cuando el cuidador por motivos imprevistos se debe ausentar del hogar, y si bien, en el discurso del cuidador, el rol principal de los hermanos es cumplir con su rendimiento escolar, en la mayor parte de los casos los hermanos colaboran de manera permanente en la tareas del hogar. En general, en la mayoría de los casos, los hermanos del niño con discapacidad, cumplen un rol activo en la ejecución de las tareas y labores al interior del hogar.

C4- P55

Por lo general en la semana no, porque yo estoy todo el día con el Mati entonces no permito y tampoco hay como tiempo para que los niños lleguen a hacer algo, ellos no tienen que llegar a hacer nada ahora en este tiempo que el Mati está conmigo estamos solos en una casa mas chica, el fin de semana no, mi hijo cocina si tiene que cocinar mientras yo hago otra cosa, la javita hace las camas o ve al Mati mientras yo tengo que hacer otra cosa o salir a la feria, pero en la semana salen tarde, mi hijo llega a las 6:30, mi hija sale a las 04:30 de clases y entonces llegan más que nada a descansar a hacer las tareas

Si, ella me ayuda a hacer aseo, ella me pone la mesa, y si yo estoy con el Gonzalito y necesito algo ella me lo va a buscar, yo le digo a veces hija me ayudas a bañar al niño y me ayuda, o cuando voy a comprar me dice ante tranquila no mas mamá si yo lo veo, si ella no lo toma ni le da yogurt es porque está muy chica todavía, está pendiente de él,

En un caso se observa que hay roles que desempeñan integrantes de la familia extensa del cuidador, en este caso la madre de una de las cuidadoras colabora con la labores del hogar en ausencia de ésta. Cumple el rol de apoyo a ciertas labores del hogar y además maneja adecuadamente los cuidados especiales que requiere el niño con discapacidad.

En la distribución de roles habituales también es posible encontrar al interior del sistema familiar una **distribución de roles y tareas al interior de la familia en función de los cuidados del niño con discapacidad**. En estas tareas, al igual que en el punto anterior, la labor principal la cumple el cuidador, quien es el encargado de todo lo que tiene que ver con el niño, sin embargo, en ciertas ocasiones es apoyado por diferentes integrantes de la familia. En algunas familias son capaces de organizar los roles de manera optima, distribuyéndose las tareas al interior del hogar, tomando en cuenta los cuidados del niño con discapacidad.

Como se relata anteriormente, los hermanos cumplen un rol fundamental en los cuidados del niño con discapacidad ya que son las personas que durante el día están más tiempo en la casa, la mayoría de ellos maneja a la perfección los cuidados, como

por ejemplo los ejercicios, remedios, comidas, horarios, etc. En la mayor parte de los casos, los hermanos colaboran activamente en el cuidado del niño con discapacidad, asumiendo un rol protector de su hermano, y en muchos casos ocupando el rol paterno en la ausencia del progenitor del pequeño.

C3- P 45

La Camila po, que es la que pasa más con ella, bueno cuando estaba la Fanny, ella es la que lo cuida, le hace la comida, lo muda, ahora no sé porque ella ahora tiene un bebe, pero la Camila, ella es su hermana, ella lo muda, le da la leche, sus comidas cuando yo tengo que hacer, incluso aunque yo esté en la casa, yo le digo Camila tu le das la comida a tu hermano, y me dice aa y porque yo, porque soy la única que esta acá po, y me responde a bueno ya y se la da.

C4- P47

Sí, pero más la Javiera que ahora esta mas grande se preocupa hartito, y ahora el Pablo esta mas grande, más que cuidar al Mati el lo molesta, le conversa le dice cosas, pero la que más se preocupa del Matías es la Javiera, si yo tengo que salir y le toca la leche ella se la da, y si hay algo muy urgente que yo no esté a la hora del sondeo que se le hace, se lo hace ella, más que mi hijo grande, masque nada los vigila a los dos de que estén bien mas que hacer algo por el hermano...

También en ciertos casos, participan pero en menor grado las parejas de los cuidadores (padres del niño), ya que el rol dentro de la familia es de trabajador, el encargado de llevar el sustento económico al hogar, por este motivo no es mucha la ayuda que se recibe por parte de él. Sin embargo, cuando la pareja de las cuidadoras

colaboran en las labores que requiere el niño con discapacidad, señalan que sus parejas son las únicas personas en las que confían en que los cuidados del niño serán bien realizados.

C2-P18

Este año en marzo yo volví a empezar a trabajar pero con menos tiempo, ya no era tiempo completo como estaba antes , nos compartimos el rol con mi marido, a pesar de que él trabaja y yo trabajo nos damos el tiempo de estar con la Javiera, él trabaja de las 6 de la mañana hasta 20 para las 9 el a esa hora llega a la casa, él se hace cargo de la Javiera, él la cuida hasta las 12:15 12:20 que es la hora que yo vengo llegando, nos compartimos los trabajos

C8-P36

Héctor me ayudaba a mudar a la niña, la bañaba, me entiendes, pero tu no me ayudai en el aspecto por ejemplo cuando teníamos que ir a las terapias, que el fue me acompaño dos o y tres veces o más a lo mejor, pero el Héctor siempre buscaba otra cosa, buscaba mas, no po yo quiero que te expliquen, que te digan...

Con respecto a la **descripción de los cuidados hacia el niño con discapacidad**, en primer lugar, cabe mencionar la gravedad de la enfermedad de estos niños, la cual lo hace completamente dependiente de la atención de otra persona. En todos los casos, mencionan los cuidados básicos del día a día como por ejemplo prepararles la comida que tiene que ser molida, mudarlos, bañarlos, estar pendientes de los remedios y de los horarios. Además algunos de ellos realizan una rutina diaria de ejercicios físicos por

distintos motivos, para así mejorar su condición de salud y calidad de vida del niño en situación de discapacidad.

C2-P23

Igual que en la tarde yo llego como a las 12:15 12:20 mi marido está yendo, yo le caliento la comida, su postre, la muda, los remedios y después llega la terapia, los ejercicios (...)

En la mayoría de las familias, mencionan que los horarios en el cuidado del niño con discapacidad son fundamentales. Estos deben seguir rutinas estrictas, las comidas a cierta hora, las mudas en otra, por instrucciones médicas los cuidadores deben cumplir horarios de forma diaria en las atenciones del niño.

C7-P15

La comida y los horarios, por ejemplo Cristóbal no puede comer seco, no puede comer un trozo de carne de hecho todo tiene que ser sopa, la comida se modificó a caldo, además yo he tenido que acomodar mucho los horarios.

Dentro de los cuidados que requiere el niño con discapacidad, esta la estimulación sensorial que debe recibir el pequeño. Esta estimulación puede ser auditiva, como por ejemplo ponerles música, hablarles a los niños para que se active su atención a ciertos sonidos, puede ser visual mostrarle ciertas cosas, colores, algunos ven televisión, además está la estimulación sensitiva, rozarlos con ciertas texturas, tocarlos, darles masajes. Cabe señalar que la estimulación recibida por cada niño va a depender de la

patología que padezca cada uno, no obstante, en la mayoría de los niños la estimulación sensorial resulta fundamental en su evolución.

C3- P41

Si me ayuda, pero sólo con el José, si no hace mucho, hace hasta el living comedor, los dormitorios la cocina y el baño lo hago todo yo, pero yo me conformo con que vea al José y el José feliz con ella, a veces le pone la tele, porque al José le gusta ver tele, le gustan los colores...

C8-P23

Nosotros le poníamos cojines para afirmarla, le ponía música..

Hay un par de casos, que producto de complicaciones con la discapacidad del niño, además de los cuidados mencionados anteriormente, requieren de otro tipo de cuidados especiales. En uno de ellos el pequeño tiene una gastrointestinal, producto de esto se le debe dar leche y los alimentos por una válvula. Este aparato requiere todo un proceso de limpieza, el cual debe hacerse diariamente. En el otro caso el niño está expuesto a fracturas espontáneas por lo que requiere de mucha delicadeza, cuidados y por lo mismo bastantes restricciones. Dentro de este mismo punto, en varios casos, los niños utilizan aparatos ortopédicos, los cuales requiere un conocimiento especial, es decir, se debe saber cómo usarlos y como ponerlos en las partes del cuerpo que requiera el niño con discapacidad.

C1-P32

En la mañana empezamos desde las 6:30 6:45 me levanto yo, levanto al Javier, el Javier fue operado tiene una gastrointestinal, hay que limpiar válvula sacar, meterle la leche, se sigue alimentando por boca, hay que darle masajes...

C4-P64

El Matías hace dos años iba al colegio, pero en el colegio sufrió una fractura y estuvo con escara hasta ahora, entonces ya tiene una esclerosis muy severa, y me decía la doctora que él puede fracturarse hasta por fracturas espontáneas que le llaman, entonces el mandarlo al colegio me servía hartito porque él estaba jornada completa, pero no me arriesgo ni me atrevo a mandarlo, tal vez el próxima año... no sé, por ahora no, y eso...

C8-P165

La otra vez me costó ponerle el corsé, la paraba, la acostaba, y la Pauli se reía, a veces se pone así, es más loca la paulina (risas), o se pone a saltar.

Las **rutinas diarias al interior de la familia** son bastante estructurada, por lo general los cuidadores son muy buenos para cumplir horarios, debido a la importancia de éstos en el cuidado del niño, la mayoría se levanta muy temprano, las mañanas son dedicadas a las labores domesticas, casi siempre esta solo el cuidador con el niño ya que los hermanos están en el colegio y los adultos trabajando, luego por las tardes se comparte más en familia, algunos cuidadores trabajan por algunas horas, quedándose el niño con los hermanos o algún familiar cercano.

C2-P20

Bueno en la mañana, los días de nosotros empiezan súper temprano a las 5:30 de la mañana, el primero que se va es mi marido que trabaja en transporte, ahí empiezan a levantarse, a ducharse, a vestirse, uno pone la tetera otro prepara la mesa, mientras tú te bañai tu vai a ventilar tu cama, mientras tu así esto yo hago esto otro

C6- P80

En la mañana el Carlitos despierta como a las 8:00,8:30,9:00, como a veces son las 11 de la mañana y aun está durmiendo, cuando él quiere dormir lo dejo, y yo puedo hacer cosas más tranquilas cuando él está durmiendo en la mañana, mi marido en la tarde la verdad es que yo no sé a qué hora se levanta, yo me voy como a las 3:30 al trabajo, yo hago aseo en oficinas hasta las 9, mi exmarido se va como a las 9 de la noche a trabajar... bueno voy de martes a domingo a la feria, porque todo lo compro en la feria, y ahí ya se me va de una a dos horas,

En la mayor parte de las familias, el cuidador indica que la rutina diaria cambia los fines de semana, ya que si bien hacen las mismas cosas todos los fines de semana, en la familia hay un relajo, no existe esa presión ni la rapidez que se requiere los días de semana, en este sentido la rutina se flexibiliza.

C5- P34

Por ejemplo el día sábado yo trabajo medio día, yo llego mi mamá me tiene hasta el almuerzo listo, entonces llego yo y almorzamos pero ella le da al niño

primero, después almorzamos nosotros hacemos sobremesa nos vamos a tirar a la cama ahí nos relajamos porque mi marido no está, bueno y aunque este porque las cosas han cambiado entonces él se va para la cancha, nosotras nos relajamos vamos al pan conversamos vamos pa allá, siempre las dos...

En algunos casos, los cuidadores relatan que su rutina no es muy flexible, no varía de un día a otro y que la mayor parte del día está con el niño con discapacidad al interior de su casa. En este sentido, los cuidadores no tienen actividades afuera del hogar, ni actividades que les permitan distraerse, sólo salen cuando el niño tiene controles médicos o ingreso a algún programa en el Instituto de Rehabilitación TELETÖN. En uno de los casos esto genera desanimo y desgano.

C4- P53

Aaa es como bien fome, sobre todo para mí y el Mati ahora bueno los niños se levantan temprano, se van, nos quedamos solos, ahí yo me dedico a él a sus cuidados, hago aseo, hago el almuerzo y después espero a los niños y eso... nada más.

En general, las rutinas presentes al interior de la familia, se organizan en torno a los cuidados del niño con discapacidad, ya que como se dijo anteriormente los horarios son importantes, la rutina diaria gira en torno a los horarios y cuidados del niño. Además, se debe tomar en cuenta que los cuidados del niño requieren gran parte del día

Dentro de la organización familiar podemos identificar distintas **actividades que realizan juntos como familia**, una de las actividades más nombradas por los cuidadores fueron las salidas familiares, paseos a distintos lugares como por ejemplo a

la playa, nieve, cine etc. En estos paseos participan todos los integrantes de la familia, incluido el niño con discapacidad.

C1- P41

Lo que hacíamos siempre... bueno con Vincenzo salíamos donde la situación económica nos permitía, salir a comer comida chatarra a divertirnos, ir al cine, donde la tía, a la casa de mis suegros, de mis papás, íbamos a la playa, siempre hemos hecho lo mismo con el Javier incluido, lo llevamos hasta a la feria con el Vincenzo a vicuña Mackenna

También algunos cuidadores señalaron que una ocasión de reunión familiar se produce cuando van a visitar a familiares, ya que lo hacen todos juntos y comparten todo el día en familia, por lo general esto se realiza los fines de semana.

Además hay algunas actividades diarias en las que están juntos como familia, la más nombrada en casi todos los casos fue compartir alguna comida del día, en algunas familias era el desayuno, en otras el almuerzo, pero en casi todas era la once, debido a que en ese momento del día ya todos estaban de vuelta en el hogar, este momento es en el cual mas se comunican, hablan de lo que le paso a cada uno en su día, o simplemente hablan de algún tema en particular. Sin embargo, en la mayoría de los casos la instancia de estar juntos y compartir como familia se da en los fines de semana.

C2- P103

Es que los domingos los dedicamos solamente para estar en familia, siempre estamos todos juntos, mi hijo evita tener juntas con sus amigos, no se junta con

sus amigos, si los amigos necesitan verlo, los amigos llegan a la casa y comparten con nosotros, si hay almuerzo almuerzan con nosotros, si llegan a la hora de once toman once con nosotros, nosotros no salimos los días domingo, a no ser que sea mucho póngase usted que allá un familiar de mi marido enfermos que esté enfermo grave que nosotros tengamos que ir a verlo, pero vamos todos, vamos siempre todos

C4- P57

El día domingo almorzamos juntos, el sábado no porque mi hija sale con su papá, y en la tarde tomamos once, y a veces en la mañana preparamos desayuno y lo llevamos a la cama

Hay una familia en particular donde el cuidador señala que la actividad más importante que realizan juntos como familia es asistir a la iglesia, en donde todos los miembros de la familia participan, incluyendo al niño con discapacidad.

C8- P82

Eeh, por ejemplo vamos a la iglesia, vamos el día, yo voy en la semana, la Genesis igual, la Valery igual, como ellas están en el colegio, la Paulina llega a las 7 entonces con ella vamos el miércoles, perdón el día domingo, la Paulina las grita todas, ella aplaude, se ríe, no ella, le encanta, le gusta la música.

Como en toda familia hay **actividades que se realizan por separado**, siendo la principal de ellas los trabajos, todas las parejas de los cuidadores trabajan y en las familias Monoparentales lo hacen los adultos del hogar. Además cabe mencionar que en

la mitad de los casos los cuidadores también trabajan algunos días a la semana y por pocas horas diarias, ya que además de trabajar están dedicados al cuidado del niño con discapacidad.

C6- P18

Aparte sí, no es que lo compartamos, nosotros no compartimos nada, o sea él lo ve por su lado y yo lo veo por el mío... yo trabajo en las tardes, él trabaja en la noche, así que es poco lo que nos vemos, a parte que vivimos en casas distintas, pero en el mismo sitio, cuando yo me voy él está durmiendo y cuando yo llego en la noche él ya no está, entonces prácticamente es re poco lo que nos vemos, y él.

Hay algunos cuidadores que están terminando la enseñanza media o realizando algún curso de educación superior, además de realizar esta actividad por separado tienen actividades de distracción relacionadas con lo mismo, como salidas con compañeros de curso, celebrar algún cumpleaños, etc.

C2- P112

Aaa claro el año que estuvimos en el INFOCAL , bueno yo sigo en contacto con mis compañeras del INFOCAL, derrepente nos juntamos, tratamos de juntarnos una vez al mes, nos juntamos en el centro nos vamos a estación central o nos vamos al INFOCAL en la noche, nos vamos a ver a los profesores, eso hacemos, pero tratamos siempre de tener comunicación

C6- P62

Lo que pasa es que yo estudio el día sábado, yo el día sábado no trabajo y el está en la casa...

Los hermanos del niño con discapacidad se dedican al colegio y también tienen un entorno social que les permite relacionarse con personas externas a la familia, salen algunos días de semana con sus compañeros de curso y también los fines de semana con amigos, comparten en algún lugar, van a fiestas, o se juntan simplemente a compartir un rato.

C2- P105

Mi hijo sale a fiestas solo y mi hija igual

C5-P40

No, el día sábado se junta con sus amigos y en la semana trabaja...

En un caso de familia mono parental, se produce una separación por meses de la cuidadora con sus hijos, ya que estos en el periodo de vacaciones viajan al norte y ahí están todo este periodo, para volver en marzo a las actividades escolares.

C4- P45

También he pasado navidad y año nuevo sola con el Mati porque mis hijos se van al norte, ellos salen del colegio y vuelan de acá los dos, y llegan ya a punto de entrar a clases, ahí ellos llegan, yo no les niego las salidas, yo trato de que no

porque yo me tenga que quedar acá en Santiago con el Matías ellos tengan que hacer lo mismo...

Es posible ver en todos los casos **la inclusión del niño con discapacidad en las actividades familiares**, los cuidadores refieren que el niño participa de todas las actividades que ellos realizan, van a todos los paseos, cumpleaños y celebraciones, muchos de ellos señalan que siguen haciendo su vida normal, solo que en algunas circunstancias específicas no es posible realizar ciertas actividades quizás por dolores del niño.

C7- P74

El Cristóbal iba también a vender pan con nosotros, y llegaba con chalas con ropa, era entretenido, las abuelitas que les vendíamos la mayoría tenían nietos y veían al Cristóbal y le regalaba cosas, y nos sentíamos como privilegiados

En muchos casos, se observa que se tiende a normalizar la presencia del niño con discapacidad, comentando que para ellos es normal que el este, que no les genera problemas su presencia, que al contrario para ellos y toda la familia es normal que el comparta como todos.

C2- P6

Claro de hecho nosotros tratamos de siempre hacer una vida normal, como la hemos hecho siempre e incluirla a ella en todo lo que nosotros hacemos, no hemos hecho mucha diferencia, la única diferencia es que hay ciertos lugares a los que no se puede ir en la etapa de invierno hay que tener más precaución con

la Javiera, igual salimos vamos a la nieve nos vamos al sur, a la playa, pero con la única diferencia que nos cuidamos un poquito más, que con la corriente de aire, que a la Javiera hay que entrarla, pero eso, eso más que nada, pero seguimos con la vida normal que teníamos antes.

C5- P95

El está en la mesa, depende porque si él está durmiendo no lo molestamos, y si está despierto está con nosotros, en los cumpleaños también a él se le hace un cumpleaños donde llega toda la familia, también va a los cumpleaños de los primos ahí de los primeros en la mesa comiendo torta, nadie lo mira como pobrecito Gonzalo es normal para todos, ellos saben que el Gonzalito es como intocable, todos bien pendiente de el...

Los hermanos cumplen un rol fundamental en la inclusión del niño con discapacidad en las actividades familiares, ellos han sido los encargados de incluirlo en cierto modo en las conversaciones, en los juegos, en los bailes, en fin en todo lo que realicen.

C4-P77

Más que a defenderla la empieza a molestar a hacerle broma, igual la Javiera es como bien pesa, entonces ahí ella se espanta y se enoja, le hace muchas bromas pesadas cuando nosotras estamos discutiendo, mi hijo es como muy chistoso, y empieza pucha mamá mira la Javiera me está mirando feo, o al Mati que me mirai tu Matías no te metai en mis cosas, no se po, hace partícipe al Matías de la conversación

Un tema que fue muy comentado espontáneamente por parte de los cuidadores en la entrevista fue su **opinión acerca de las responsabilidades paternas**, todos en algún momento se refirieron a esto, mencionando la preocupación permanente que deben tener con sus hijos y sobre todo con el niño con discapacidad, esta preocupación es espontánea por lo mismo no logran entender a otras personas o miembros de la familia que no actúan como ellos quisieran, con esto se refieren por lo general al padre del niño. Hablan de entregar una buena calidad de vida a sus hijos y esto no sólo pasa por las cosas materiales sino que también se va logrando con el contacto con los hijos con la comunicación, con la entrega de valores, lo cual es una tarea permanente que se expande por toda la vida.

C1-P69

En algunos casos justifico cuando es mejor cantidad que calidad en algunos casos, hay veces en que tú necesitas más cantidad que calidad, porque por ejemplo yo le puedo comprar a un hijo de todo en cuanto a calidad, le puedo dar una leche de calidad de lunes a viernes, pero que pasa con sábado y domingo, es necesario una constancia una permanencia, para la formación de valores tú necesitas cantidad de tiempo una formación de toda la vida, no me sirve que haya tenido una buena crianza desde el día cero a los 4 años, uno tiene que estar siempre, uno no termina de ser padre nunca ni madre nunca, entonces pasa eso

Ellos se auto asignan el deber de realizar los cuidados del niño, ya que son sus madres (en general) y ellas son las encargadas de realizarlo. En el caso de no ser las madres los cuidadores, la reprochan por no hacer estas tareas, por no preocuparse y

desligarse de la situación. En un caso, el tío del niño con discapacidad se hace cargo de sus cuidados y este constantemente reprende a la madre del niño por la poca atención que le presta a éste, no asumiendo su rol de madre.

C7- P95

Yo le digo a mi hermana fíjate preocúpate de tus hijos que te necesitan...

C7- P9

De hecho me ha costado un poco ya lleva un mes que nació la guagua y me costó al principio porque yo note y sentía que el Cristóbal quedo de lado, porque ahora es una pelea día a día que ella se haga cargo también del hijo o sea ahora me aprovecho yo porque como tiene licencia, de hecho no vivía con nosotros ella arrendaba en otro lado, después que quedo embarazada vivió en otro lado, y a otro lado y a otro lado, y hay días en que todo ese juego con la pareja y la pelea que tuvimos nosotros porque no era gracia que tuviera otro hijo, porque ha tenido dos y la responsabilidad ha sido muy poca, y si bien se preocupa de traer alimentos y esas cosas pero no del cuidado de los hijos, entonces yo me estoy aprovechando que se preocupe de los horarios de los remedios, de los ejercicios...

6.- CONFLICTOS SURGIDOS EN LA DINAMICA FAMILIAR.



Como en todo sistema familiar, en los casos estudiados en esta tesis existen relaciones conflictivas, ya sea producto las interacciones propias entre los integrantes de la familia, y que siempre han estado presentes en ésta o bien, producto de la presencia y los cuidados del niño con discapacidad y los efectos producidos en los distintos subsistemas al interior de la familia.

Es posible identificar distintos tipos de **relación entre los integrantes de la familia**, fue posible observar a través de los relatos de los cuidadores que en las familias tanto monoparentales como biparentales, existe una relación de cercanía del cuidador con sus hijos. Al ser éstos, un apoyo fundamental en todo sentido, ya sea colaborando en el cuidado del niño con discapacidad o en la labores del hogar, la

relación es muy cercana, en especial en el caso de las familias monoparentales, ya que ante la ausencia de una pareja para el cuidador o bien del padre de sus hijos, éstos se constituyen en un apoyo emocional importante.

C1-P59

Bueno con mi hijo con el Vincenzo somos transparentes yo le cuento como dificultades que tenemos con mi esposa, bueno con el yo tengo ese lema, para tu hijo eres padre hasta los 10 años, maestro hasta los 20 y mejor amigo hasta la muerte, en este caso como los tiempos van más adelantados, hay ciertas cosas que compartimos con mi hijo mayor y nos damos el tiempo de hacerlo, empezamos a conversar de las pololas, yo le digo si a nosotros nos va más o menos no tiene porque irte así a ti, es como la rueda de la fortuna a veces estas aquí arriba y a veces acá abajo, nosotros con mi señora pasamos más abajo, pero cada uno tiene lo que se merece...

C4-P80

Sí, porque yo creo que el Pablo (hijo mayor) se sentía desplazado estando él (expareja), a pesar de que vivimos 8 años juntos, el ahí vivía su vida, ahora no, el participa que hagamos esto que esto otro que mamá mira, no se po, nos llevamos súper bien en general.

Además en la mayoría de los casos señalaron que la relación entre hermanos es cercana, son pocos los conflictos que se producen, y si los hay, son conflictos propios de los hermanos, que se producen en la mayoría de los casos por problemas de convivencia diaria. Los hermanos en general han forjado un vínculo estrecho, y en este

vínculo incluye a su hermano en situación de discapacidad, incorporándolo en sus rutinas, en sus conversaciones, estableciendo una muy buena relación con él.

C4-P69

Sí, pero también pelean harto, se molestan, pero ahora que están más grandes tienen sus secretos, tienen sus cosas, mi hijo es muy protector de mi hija, le dice hermana tienes que tener cuidado con las personas, cuidado en el colegio mira que los hombres somos así, o si tenía algún pololo tenía que presentarlo porque nosotros tenemos que darle el visto bueno con mi mamá, tienen mucha complicidad los dos

C5-P97

Como que esta compartida la cosa, porque como Rodrigo ya paso esa etapa aunque nunca es una etapa siempre debiera ser igual, como que quedo la Paty... y duerme con ella fascinada, sobre todo el fin de semana porque como mi hijo sale llega tarde ella se queda en mi pieza entonces ella se acuesta con el Gonzalito y ella lo abraza y él la mira y se ríe

Es importante señalar, que en la mayoría de los casos hay relación muy buena del niño con discapacidad con el resto de su familia. Tanto el cuidador, como los hermanos del niño como se menciona anteriormente, establecen un vínculo muy estrecho entre sí, y en el caso de las familias biparentales, la pareja del cuidador ya sea madre o padre del pequeño si bien su participación en su cuidado no es activa, si se establece una unión especial con el niño en situación de discapacidad.

C8-P20

Es que sabes que fue un lazo que hubo entre mi esposo y ella, porque cuando el fue a verla en la incubadora, la paulina le tomo su dedo, y le pego una sonrisa y abrió los deditos de los pies, entonces es fue un lazo que hubo entre ellos dos.

En la mayor parte de las familias biparentales señalan tener en general una buena relación entre todos los miembros de la familia, señalan llevarse bien con su pareja, tener una buena relación con sus hijos y ellos como hermanos también. Reconocen conflictos pero señalan que son conflictos solucionables y sin mayor envergadura. Además relatan, que si bien, la llegada del niño con discapacidad fue un impacto muy doloroso, no generó grandes conflictos en las relaciones al interior del sistema familiar.

C2-P133

Siempre entre nosotros hay comunicación y siempre compartimos las opiniones, eso es lo bueno (...)

C3-P92

En la tarde estamos los 4 en la pieza, pero estamos con el José, porque el José quiere que estemos los tres con él, si estamos los tres le falta alguien, si no esta la mamá o el papá o la hermana besándolo el no esta tranquilo, a veces estamos con la Camila y yo, y la Camila le hace cariño, y esta besando a su hermana y esta con el otro ojo buscándome, entonces tenemos que estar la Camila por un lado y yo por el otro, si es muy regalón este José.

En un caso especial, en el cual el cuidador del niño es su tío materno, las relaciones que se dan en la familia tienen como base el subsistema fraterno compuestos por la madre del niño, su hermano (cuidador del niño) y otro hermano mayor, los cuales son los responsables de mantener el hogar. En este sentido, según el relato del cuidador las relaciones en general son buenas, y los conflictos presentes en su mayoría se resuelven de manera pacífica.

C7-P48

Entre los 3 hay cercanía...

C7-50

Lo que pasa es que problemas no tenemos, cuando hay una cosa chica se soluciona al tiro y cosas de cahuines y eso no sabemos de esas cosas, ya sea problemas porque no pago la luz ya pelea pero nada más...

Sin embargo, siempre hay conflictos presentes al interior de la familia, estos conflictos se dan en distintos niveles y al interior de los distintos subsistemas familiares. En un subsistema en el cual existen recurrentes conflictos es en el que está constituido por la pareja, en el caso de las familias biparentales la pareja actual del cuidador, y en el caso de las familias monoparentales conflictos con las exparejas y el poco interés de estos por colaborar con sus hijos. Según el relato de los cuidadores esto se debe a diferentes motivos, siendo el más destacado distintas formas de relacionarse y comportarse, traducándose en poca tolerancia con el resto de la familia, mal humor y poco interés en general en relacionarse con los demás.

C3- P84

Mi marido es medio enojón, entre nosotros podrían haber más peleas, pero cosas típicas, es que es medio cascarrabias mi marido, pero al rato se le pasa, igual no son grandes problemas

C5- P87

En la familia no, mi marido nada, mi hijo poco porque los problemas más que nada son con mi marido, es que el tiene un carácter muy difícil, enojón, rabioso, se molesta por cosas mínimas, son cosas tan mínimas y las hace grandes, entonces a veces prefiero quedarme callada para evitar problemas

C4- P87

Él nunca me ha ayudado, y ahora al Pablo lo está ayudando, hace dos meses que prácticamente obligado, el Pablo le hizo una demanda y el ya como adulto le hizo una demanda por pensión alimenticia, el primero fue a hablar con su papá allá en el norte, no lo reconoció porque nunca lo veía...

En algunos casos, también es posible identificar conflictos a nivel conyugal por la falta de compromiso con las labores de la casa, la atención a los hijos, por el cuidado con el niño con discapacidad y por la poca participación a nivel de relaciones en el sistema familiar. Este tipo de conflictos, están relacionados principalmente con el incumplimiento del rol parental en algunos de los casos observados.

C5- P47

No, porque mi marido siempre fue así, siempre él, el día sábado sus amigos la cancha se amanecía llegaba al otro día, a veces no llegaba, el día viernes no llegaba, entonces mis hijos compartían mas conmigo con él prácticamente nada de hecho él siempre dice que quiere disfrutar con su nieto que es hombre porque él no lo hizo con mi hijo, porque él jamás le dijo Rodrigo vamos, porque mi hijo estuvo en una escuela de futbol un tiempo, el jamás lo acompaño, nunca lo acompaño, nunca fue al colegio nunca fue a un acto cívico porque yo a mi hijo lo hacía participar en todas las cosas, pero él nada, ni siquiera fue a una reunión ni en la básica ni en la media, entonces Rodrigo nada, o sea lo quiere porque es su papá y lo respeta pero nada más

También se identifican conflictos en el subsistema parental, ya sea la madre con alguno de sus hijos o el más frecuente, él padre con alguno de sus hijos. Cabe señalar que los entrevistados refirieron que estos problemas son de baja magnitud, que se encuentran dentro del rango normal de cualquier familia. Este tipo de conflictos están más bien relacionados con la convivencia diaria y problemas frecuentes entre padres e hijos que ocurren en cualquier sistema familiar.

C4-P75

Yo la reto le digo tu no conversai conmigo nunca me contaí las cosas, tu no querí salir conmigo porque a veces igual me doy el tiempo de salir al cine con ella o a veces con el Mati o a veces sola ¿Javiera me acompañai al cine? No no quiero ir, no no tengo ganas, ¿Javiera me acompañai pa allá? No... entonces no me da la

opción de llegar a ella de compartir más tiempo con ellos, tampoco es una niña atrevida ni rebelde, si no que es eso...

Con respecto al subsistema fraterno, aquí es donde hay más diferencias de opiniones, discusiones y conflictos, sin embargo los entrevistados señalan que estos conflictos son pasajeros, que se prolongan solo por el momento y que muy pronto arreglan sus diferencias o simplemente lo olvidan. Esto también tiene relación con las edades, y las distintas etapas evolutivas por la cual cada hermano está pasando, además los conflictos presentes están relacionados con la cantidad de hermanos, produciéndose más conflictos a nivel fraterno a medida que el número de hermano es mayor.

C2- P135

Entre los dos más grandes porque tienen mucha diferencia, los dos se quieren gobernar, ellos tienen más conflictos y discuten más rápido, los dos quieren gobernarse y no pueden, yo les digo que ninguno es papá del otro, son todos hijos y ellos tienen que aprender a respetarse como hermanos no a mandarse como personas adultas, no porque seas adulto tienes el derecho de mandar a tu hermano más chico o tú que eres más chico y tienes la preferencia vas a pasar a llevar a tu hermano que es más grande, entonces no, todos son iguales...

Dentro de los casos estudiados, hay uno en el cual la familia está completamente desligada, se produjeron conflictos a nivel parental, el hijo mayor de la familia con los padres, a nivel conyugal, ambos padres se separaron, su relación es básicamente relacionada con los cuidados del niño con discapacidad con el fin de dividirse las tareas entre ambos.

C6- P14

Y al papá igual con él hace ya más de 10 años que no tenemos relación estamos separados de lecho, vivimos en la misma casa pero de cama de relación matrimonial ya hace 10 años que nos separamos, el hace su vida y yo hago la mía aparte, ahora que estoy sola igual el Carlitos es como mi foco de atención 100% ...

C6- P73

Él (Rodrigo) es como bien frío con nosotros no nos pesca como que no nos quiere y al Carlitos menos, igual me duele eso, pero bueno no sé, algún día tomara conciencia, yo le digo que piense bien las cosas porque después se arrepiente, trato de dármelas de psicóloga con él para que el entienda las cosas y las vea de otra forma algún día,

Otro caso especial, es el que se produce al interior de la familia del tío materno que ejerce de cuidador del niño con discapacidad. El cuidador relata que si bien no existen mayores conflicto al interior de la familia, si han existido conflictos fuertes con su hermana (madre del niño con discapacidad) relacionados con el poco cuidado y atención que presta a sus hijos. Si bien el cuidador baja el perfil a estos problemas, estos han sido de tal magnitud que se han visto envueltos en el, tanto el niño con discapacidad como la hermana de éste.

Ante cualquier conflicto es esperable encontrar **bandos y alianzas** estos se **producen cuando surgen diferencias al interior de la familia**, la mayoría de entrevistados admitió esta situación, en varios de los casos se señaló que se produce una alianza entre madre e hijo en contra del padre, esto se puede deber a varias razones, una de ellas es el mal carácter del padre que desencadena en constantes discusiones dentro del hogar, o también se puede deber a que el rol paterno no es cumplido como los miembros de la familia lo requieren.

C5-P115

Siiii ha pasado hartas veces defendiéndome... esa vez cuando me hicieron la quimio yo llame a mi hijo por mejor para tratar de calmar las cosas, y ahí mi hijo casi se agarra con su papá, Rodrigo paso muchas cosas con el que como niño no tendría que haberlas pasado, Rodrigo siempre estuvo conmigo, yo me fui de la casa una semana lo deje botado porque un día mi hijo era adolescente y fue a una fiesta y él llego temprano y empezó a rabiar a echar garabatos en contra de mi hijo, pero no, él siempre fue buen niño, tenia beca, nunca estuvo parado en las esquinas, ni droga ni trago, entonces él no tenía porque tratarlo así, los hijos son lo primero y después el marido dependiendo de cómo sea... yo tengo harta confianza con Rodrigo, él es bien apegado a mí, la paty también siempre conmigo.

También es visto en varios casos que los hijos por defender a la madre en discusiones que ellas tienen con el padre, interfieren en estas, produciéndose un

conflicto más grande aún. Esto también se da a la inversa, que la madre defienda al hijo mientras este tiene una discusión con el padre.

C3-P86

Cuando el (marido) le dice algo a la Camila yo la defiendo, pucha me dice tu la retai y cuando yo le digo algo tú la defendí, pero eso pasa una vez a las quinientas. Pero es que a veces la reta por puras tonteras po, y yo como mamá la defiendo.

Igualmente se da con frecuencia la alianza entre hermanos, ellos se guardan secretos, se encubren en ciertas situaciones, se apoyan cuando alguno de los padres les llama la atención a algún hermano. En este sentido, la alianza fraterna que se produce en gran parte de los casos estudiados, se incluye al niño con discapacidad, de acuerdo a los relatos de algunas familias el niño forma parte de estas alianzas y bandos que se forman, y si bien él no puede expresarse de forma verbal, da a conocer su sentir de otras maneras, por medio del llanto, quejas o movimientos corporales.

C2-P132

Si a veces sí, derrepente se tapan , la Danila con el Nicolás van en el mismo curso hay tapadera porque o la Danila no copia materia o el Nicolás no copia materia y mi marido revisa los cuadernos todas las semanas, todos los días viernes, y ahí se comparten mira Nicolás este día no copie o mira Danila me falta esta materia préstamela para pasártela rapidito, ahí son aliados, para taparse las cosas entre ellos ahí se tapan, pero después cualquier día, hay papi te acuerdas que este día había hecho esta tarea bueno no lo había hecho y él

Nicolás me la presto, entonces no es tapadera por mucho rato porque no son de tener secretos

C8-P156

Si (risas), cuando yo reto a la Génesis, la paulina llora, paso ayer que la Génesis le dijo algo, la paulina se puso a llorar, porque la Génesis se lo dijo, pero siempre., la paulina cuando era chica, escuchar a la Génesis, ella llora, cuando he retado a la Génesis ella llora, o sea estoy retando a la Génesis, y ella se enoja, pero es con la Génesis (...)

Por otro lado, un cuidador que señalar que no hay grandes conflictos en su hogar, y cuando hay problemas estos lo resuelven por medio de la comunicación y el respeto mutuo, sin la necesidad de la existencia de bandos o alianzas.

C7-P50

Lo que pasa es que problemas no tenemos, cuando hay una cosa chica se soluciona al tiro y cosas de cahuines y eso no sabemos de esas cosas, ya sea problemas porque no pago la luz ya pelea pero nada más...

También es posible identificar **conflictos presentes a raíz de los cuidados del niño con discapacidad**, uno de estos conflictos tiene que ver con las responsabilidades paternas, en mucho de los casos existe un reproche de parte de cuidador hacia el padre para que participe más de los cuidados y se haga más activo y responsable.

C5- P106

Por ejemplo un día el niño estaba súper enfermo lo lleve al Paula porque estaba con una bronquitis súper fuerte, yo lo llamé al trabajo para avisarle era un día viernes me dijo ya cuando llegues a la casa me avisas para que me digas como te fue, el doctor lo vio estaba mal le dio remedios y él me dijo ya si me voy ligerito, y llego como a las 5 de la mañana...

Otro tipo de conflictos que se produce en algunos casos a raíz de los cuidados del niño con discapacidad, son producto de la poca eficiencia al momento de llevarlos a cabo, es decir, el cuidador se queja de la poca eficiencia y eficacia de los demás integrantes de la familia para llevar a cabo las labores en torno al cuidado del niño. En la mayor parte de los casos ésta queja iba dirigida al conyugue del cuidador, el cual no colaboraba mucho en los cuidados del niño y cuando lo hacía no los llevaba de la manera que el cuidador lo hacía. A raíz de esto mismo, muchos de los cuidadores preferían no recibir esta ayuda y realizar las labores ellos solos.

C1- P67

En ese sentido si, está bien el dicho cuando te dicen prefiero hacer las cosas yo para asegurarme que las cosas están bien o están como a mí me gustan como yo quiero, yo ahora entiendo a la mujer cuando reclama por el marido, a mi me pasa lo mismo, si hay que hacer tal cosa hazla, o si tiene que ir a la feria porque te demoraste tanto, cuando va al mall a comprar pañales al Javier yo voy y me vengo no me quedo vitrineando, porque mientras tanto el Javier ya se paso todo el rio completo, eso a mí no me gusta.

En algunos casos, se producen conflictos relacionados por el descuido de otras labores a raíz de los cuidados del niño con discapacidad, este tipo de conflicto se relaciona principalmente con un alejamiento que se produce entre el cuidador y sus demás hijos. Los cuidados que requiere el pequeño son tan complejos y requiere tanto tiempo que el cuidador descuida otros roles al interior de la familia, descuidando su rol de madre y de esposa. En un par de casos, se señala que debido a los cuidados que amerita el niño, en un primer momento y durante los primeros años del niño con discapacidad, ellos se despreocuparon en cierta medida de los demás hijos, lo que desencadenó conflictos y enfrentamientos que se mantienen hasta el día de hoy.

C3- P60

La Camila me dice pucha mama tu puro José, el otro día se puso a llorar, porque estábamos en la pieza la Camila tiene 15 años y se va a la pieza, se acuesta con nosotros y me va a ser cariño y reconozco que soy media pesada, yo digo donde esta mi niño más hermoso, si yo le hago harto cariño yo al José, le digo el hombre de mi vida, y la Camila ah ya po me dijo, el único hijo que tenía y se puso a llorar y se fue pa su pieza, y yo dije churra, yo le dije ya ven tonta, si yo te quiero, te amo, te adoro, es que el Josesito es tan chiquitito pobrecito, míralo si es un tiernecito, necesita tanto amor, y me dice claro po, como si no tiene na de amor.

C6- P13

A lo mejor eso lo hace ser así como es tan...independiente tan frío conmigo, como dicen ustedes no está ni ahí, como que no le importa mucho lo que a mí me

pase, pero no lo culpo porque uno con los años se da cuenta de los errores que cometió y yo creo que eso es uno de mis grandes errores haberlo dejado de lado a él por darle más atención al Carlitos, por dedicarme mucho a él...

Es posible identificar cierto grado de **lejanía en relación a la atención del niño con discapacidad** de parte de algún miembro de la familia, fue posible hallar dos tipos de respuestas en las entrevistas realizadas a los cuidadores , en algunos casos es posible ver que la persona más alejada es la pareja del cuidador (ya sea la madre o padre del niño), esto coincide con que es la persona que menos está presente en la casa debido a responsabilidades laborales y el poco tiempo que se encuentra en el hogar no tiene gran participación en los cuidados del niño con discapacidad, esta situación genera reproches y conflictos dentro del sistema familiar.

C5-P29

Pero mi marido es cero aporte y ya a estas alturas yo le digo a mi mamá, mamá déjelo no mas, yo, ya no me complico para nada ni me pongo nerviosa si se enojó me da lo mismo, tiene dos trabajos enojarse y desenojarse, me da lo mismo...

Cabe señalar que en uno de los casos, la persona más lejana en el cuidado del niño con discapacidad es la propia progenitora del pequeño, esto genera conflictos al interior de la familia donde el cuidador (tío materno del pequeño) reprocha a la madre su poco interés e incumplimiento de su rol como madre tanto con el niño en situación de discapacidad como con su hermana. En este caso, la madre cumple solo un rol de proveedora de recursos económicos, descuidando otro tipo de labores que requiere el rol materno.

En una minoría de los casos, nombran como la persona más lejana en relación a la atención del niño con discapacidad a algún hermano, cabe señalar que se refieren a un hermano en particular y no a todo el sistema fraternal del niño, esta lejanía es vista por algunos cuidadores como rebeldía, siendo esta un efecto de la atención del cuidador hacia el niño.

C8-P164

Mmm podría ser las hermanas, es que nosotros quisiéramos que al igual que nosotros, ellas estuvieran pendientes de la Pauli, pero a nosotros nos dijeron que eso no, a mi me molestaba porque una vez a la Angie le dijeron algo y se desligo, eso fue en una terapia, el psicólogo le dijo, ella es la mamá y ella tenía que cumplir su rol de hija no más, yo nunca supe que hablo la Angie en esa entrevista, porque salió pero enoja, enoja conmigo, pero la Genesis, le digo límpiale la boquita, peina a la niña, esas cosas, no tan complicadas, yo les digo que no hay necesidad de decirle que lo hagan po, si ven a la niña que esta despeinada, el papá les dice peinen a su hermana, porque si ella pudiera hacerlo lo hace sola, que límpiele la boquita, cuando yo no estoy ese tipo de cuidado hacia ella, la Genesis aprendió a mudarla, la paulina igual ayuda un poco, como a veces tampoco ayuda nada, a veces esta mas tirante, y ahora que le pusieron el corsé va a costar más.

7.- PARTICIPACION DE LA FAMILIA EN REDES SOCIALES EXTERNAS.



El sistema familiar del niño con discapacidad está inserto en un contexto social, y por ende es importante que se integre y participe en este contexto. Esta importancia radica en que producto de la discapacidad de uno de sus miembros, la familia debe estar abierta a relacionarse con redes externas que puedan retroalimentarla y otorgar apoyo y diferentes recursos que les permitan sobrellevar de mejor manera las dificultades propias de la presencia de la discapacidad en la familia.

En las distintas familias fue posible identificar una **relación con las instituciones producto de la discapacidad del niño**, la primera de ellas nombrada en todas las entrevistas fue el Instituto de rehabilitación infantil Teletón, ésta es la institución donde asisten mayormente los niños, debido a que en esta institución les entregan terapias que

guían el proceso de recuperación del niño. En esta relación con estas instituciones surge un primer enfrentamiento con la real magnitud de la discapacidad de su hijo.

C1- P5

De hecho la Claudia mi esposa fue la que tomó la decisión de traerlo a la Teletón y yo he estado en todas las charlas, he participado en todos los programas.

También la mayoría de ellos se relacionan con hospitales, ya que es donde los atienden cuando están enfermos al igual que en el consultorio, es decir cuando el niño presenta por ejemplo un resfrió los cuidadores van inmediatamente o al consultorio o directamente al hospital, donde son atendidos por lo general de manera rápida. En algunos casos, en esta constante presencia en los hospitales, van apareciendo más complicaciones relacionadas con la enfermedad de sus hijos.

C6- P31

Es que Carlitos me consumía harto tiempo si yo vivía en los hospitales con él, todo el día en los hospitales...

C8- P24

Fue en el transcurso de ir al Paula (hospital) a terapia ocupacional cuando una doctora dice, sabes que tu niña no ve, no si la niña no ve porque yo le ponía cosas y ella como que movía, y era por los sonidos

De esta manera hay una gran **participación del niño y su familia en instituciones educativas y de rehabilitación**, como se mencionó anteriormente el Instituto de Rehabilitación Infantil Teletón es el más frecuentado por los niños y sus

cuidadores, ya que esta institución les otorga terapias integrales de rehabilitación, guiando el proceso de recuperación del niño hasta que éste cumple 18 años, sometiéndolo a constantes controles, ingreso a programas, proporcionando aparatos ortopédicos en los casos que se requiera, atención médica especializada, atención psicológica tanto para el niño como para su familia, entre otras cosas. En este lugar, participan tanto el cuidador como el niño, la atención es para ambos, tanto juntos como por separado, otorgándoles a los cuidadores distintos talleres los cuales se constituyen en un espacio para ellos y para poder compartir experiencias con otros cuidadores.

C3- P36

Pero no en todo caso no en general yo ... yo he conversado con las mamás, en la teletón que están cansadas, agobiadas, que la vida... yo no, no me complica, todo lo contrario , yo sin el José no sé... ayer el tío Roberto me decía que el José era mamón, porque yo me pedí un rato y el me buscaba.

C5- P80

Bueno y vengo acá a la Teletón, a los programas que le toque a Gonzalito, ahí participo con las mamás, me entretengo.

C8-P37

El sentarnos a compartir opiniones, derrepente nosotros mirábamos otros casos que chuta lo de nosotros no es nada, comparado con otros casos, o sea en terapias que fui yo, mamás que, papás que fueron a comprar y no volvieron

nunca más, o sea en ese lapso que yo fui viendo, fui viendo a otras mamás y a otros niños y fui valorizando un poco más que lo que tenía al lado

La mayoría de los niños asiste al colegio, lo que los ayuda en términos de estimulación, proporcionándoles también espacios distintos al hogar, escuchando otras voces, otros sonidos, viendo otros colores, otras caras, en general, el colegio constituye un espacio muy enriquecedor para los niños en situación de discapacidad. Esto a la vez, genera que los cuidadores tengan unas horas diarias para dedicarlas a ellos, o a realizar trámites o también algunos en estas horas trabajan.

C8-P149

Y ahora es mas expresiva, le ha hecho bien el colegio es simpática la Paulina

C8-P85

Y la Paulina como ahora va al colegio, hay como hartoo tiempo que nos queda, nosotras estudiamos con las chiquillas derrepente, juegan afuera, pero no...

También en algunas familias hay **participación en agrupaciones externas a la familia**, es posible encontrar diversas formas como la familia se integra a agrupaciones externas, por ejemplo algunas participan en actividades relacionadas al colegio de sus hijos o del niño con discapacidad, algunas de ellas en pastoral, catequesis, asistencia a reuniones de apoderados. También hay una familia en particular que participa en la iglesia y en todo tipo de actividades relacionadas con ésta. Hay otros que participan en la junta de vecinos, y otros que acuden a agrupaciones de discapacidad. En fin, es posible señalar que todas las familias de alguna manera tienen participación en algún

grupo externo, el cual se constituye en un espacio de distracción importante especialmente para el cuidador del niño.

C4-P97

No, bueno en el colegio participo harto en el colegio de mi hija que es católico, y es más que nada por ella, para que se dé cuenta que yo si estoy pendiente de ella, cosa que no hice con el Pablo porque el Pablo no, o sea iba a reunión y para de contar, ahora participo en pastoral y en cosas que requiere el colegio, además vivimos cerca del colegio, entonces estoy bien abierta a participar.

C8-P167

Si yo desde el año pasado participo en una agrupación de discapacidad, ahí van las mamás y los niños con discapacidad, voy a veces, por ejemplo cuando tengo tiempo, voy a reuniones, ahora hay un proyecto que estamos tirando, ee... pero eso, me gusta, es entretenido

8.- CREENCIAS Y CONCEPCIONES FAMILIARES EN TORNO A LA DISCAPACIDAD.



Al verse enfrentada a la presencia de la discapacidad de uno de sus integrantes, cada familia va formando sus propias creencias y concepciones en torno al término de discapacidad, éstas son previas a la llegada del niño con discapacidad, las cuales pueden ir variando en el proceso vivido por cada una de estas familias.

En las distintas familias es posible encontrar **experiencias y opiniones previas en torno a la discapacidad**. Respecto a la experiencia, un par de cuidadores relata haber trabajado en algún momento de su vida con niños con algún tipo de discapacidad, como por ejemplo Síndrome de Down, niños sordos, niños con parálisis cerebral. Ellos

refieren que esta experiencia les sirvió en cierto modo para enfrentar la llegada del niño con discapacidad a la familia.

C1-P25

(...) yo estaba preparado en el sentido de que trabajé con niños con síndrome de Down, con sordera (...)

C8- P41

Yo cuando miraba a la Paulina, yo trabaje 10 años con niños con parálisis, con niños con síndrome de Down...

Otros cuidadores refieren haber conocido a alguien con discapacidad en algún periodo de su vida, en ciertos casos un familiar lejano, un vecino, un hijo de algún amigo, etc. Ver a estas personas les causaba una serie de sentimientos, pero estos no pasaban más allá del momento del encuentro, hoy en día señalan que siempre fue algo ajeno, jamás se imaginaron que a su familia podría llegar un niño con discapacidad.

C1- P60

Por el hecho de la discapacidad de Javier, el tiene un primo que es un año mayor que mi hijo más grande tiene 14 años, y cuando aún no nos casábamos con la Claudia ella siempre criticaba a su cuñada porque encontraba que no cuidaba bien a su hijo, entonces ella quería que nosotros lo adoptáramos por si le pasaba algo al Marco, yo no tenía problema porque veía tanto niño discapacitado en el colegio, trabajaba con estos niños, me daba lo mismo en ese sentido no era problema para mi, aunque para muchos hombres a veces se les hace problema...

C5- P59

Hay un niño que vive al frente de la casa de mi mamá que es mayor que el Gonzalo, igual yo lo hacía cariño, igual me daba cosa de verlo, pero nunca me imagine que me podía pasar a mi nunca... también veía cosas en la Teletón igual me conmueven porque todo me conmueve, los niños, a mi me dan harta pena los niños que sufren la gente adulta soy bien llorona en ese sentido, pero tuve que ser fuerte con el Gonzalo, porque no podía tampoco pasare llorando que me daba pena no podía...

Otros cuidadores señalan haber tenido una concepción errónea acerca de la discapacidad, debido a que para ellos una persona con discapacidad era aquella que andaba en silla de ruedas o le faltaba alguna de sus extremidades, pero ahora se dan cuenta que es más que eso, eso es en cierto modo lo más representativo en el común de la gente acerca de la discapacidad, pero se dejan afuera todas las demás enfermedades, que son las que precisamente se estudian en la presente tesis.

C2- P74

Para mí la discapacidad era una persona que no tuviera una mano un pie, para mí eso era discapacidad, que no se supiera parar, que no se supiera valer por sí mismo, porque si falta un pies ya no te puedes valer por ti misma, puedes caminar pero con complicaciones, tú no puedes hacer todas tus cosas porque te falta una mano, de hecho yo estuve a punto de ir a la Teletón porque me quemé una mano estuvieron a punto de amputármela, entonces para mí esto no es una discapacidad es una complicación que ella tiene es una enfermedad y no es una

discapacidad, pero con el transcurso del tiempo y viendo a la Javiera si es una discapacidad, porque si... yo tengo mis dos manos y mis dos pies sanos, yo puedo hacer lo que yo quiera pero llega el momento en que a mí me duele mucho la mano y me siento inútil y me frustra, no me siento capaz de hacer lo que uno quiere, así que para mí eso era una discapacidad que te faltara un brazo o te faltara una pierna no la discapacidad motora intelectual, para mí eso no era discapacidad era saber entender a un niño con problemas, yo no lo veía como una discapacidad era un niño con problemas para entender para desarrollarse como persona para mí no era una discapacidad...

C7- P68

Nula, para mí la discapacidad eran los ciegos y la silla de ruedas, y encontraba que era como un sacrificio que vinieran acá a la vida porque no hay nada acomodado para ellos, no habían rampas, nada... es que nunca tuvimos a nadie discapacitado ni ciego ni enfermo ni postrado...

En los relatos de los cuidadores se pueden identificar dos tipos de visiones en relación a las **expectativas acerca de la evolución de la enfermedad del niño con discapacidad**, en una de ellas los cuidadores se quedan con lo que los médicos les dicen, lo cual producto de la gravedad de la patología que padece su hijo, son pocas las expectativas que tienen en relación a los logros del niño y de los progresos que éstos puedan tener, se resignan que sus hijos nunca van a poder caminar, hablar, hacer una vida normal. De ésta manera sienten que no está en sus manos el destino de la

enfermedad del niño, por esta razón se aferran a la fe y lo dejan todo en las manos de Dios.

C4- P30

Eee si, bueno, me han dado varios diagnósticos, al principio tenía un promedio de vida como de 2 años, después de 5, y con los años se han agregado varios diagnósticos mas y no hay mucho que hacer por él, o sea disfrutarlo, pasarlo bien, y esperar lo que Dios quiera porque no es algo que se pueda revertir o que vaya mejorando

C5- P69

Que yo ya lo acepte y que sea hasta que Dios quiera hasta que Dios decida, lo único que le pido a Diosito y tengo harta fe en el que si tiene que decidir por él o por mí que sea por el primero.

C6- P42

El Carlitos se deja querer no mas pero a uno le hace falta que la abracen o que él me dijera mamá o te quiero mucho no se esas cosas, con el no voy a tener nunca eso,

En cambio la mayoría de los cuidadores tienen una visión distinta al respecto, si bien respetan la opinión de los médicos, señalan que se han equivocado mucho, ya sea por los diagnósticos o por sobre todo por el tiempo de vida que le han dado al niño con discapacidad, diciéndoles en una primera instancia que no pasaría el mes, luego los 5 años, luego los 10 años etc., por esta razón es que ellos confían más en los cuidados que

ellos mismos le dan al niño, en la estimulación, ejercicios, etc. Creen que es posible obtener logros aunque los médicos les digan lo contrario.

C1-P38

Son pocas las probabilidades de que el pueda hablar o caminar, pero estoy trabajando con el porque igual todo es probable, siempre está la probabilidad de poder recuperarlo no sé si en su totalidad pero mientras sea un avance y no sea un retroceso, yo mantenía al Javier con una rutina de ejercicios, ahora no puedo por la gastro porque al darlo vuelta le molesta, pero al menos está avanzando en el colegio y también tiene que subir de peso para hacerle una cirugía en la cadera porque esta dislocada la pierna derecha

C6- P35

Bueno los médicos se han equivocado bastante así que ahora lo que me digan yo no les creo mucho, yo creo más en lo que uno hace como mamá porque los médicos cuando él nació de partida se equivocaron supuestamente Carlitos venía bien iba a nacer como un niño sano, sin embargo cuando nació hubieron problemas esta así, después me dijeron que tenía solo un mes de vida, después que con esas condiciones que él tiene no iba a pasar los quince años o sea que yo no me hiciera grandes expectativas y ahí está, entonces de todo lo que me han dicho que me advierten que se puede ir, es una cuestión que uno lo tiene que tener presente siempre, pero depende de Dios y de la vida de las circunstancias de muchas cosas, derrepente somos sanos y nos vamos igual antes de tiempo

Todos los cuidadores señalaron que hay **creencias religiosas presentes en la familia**, la mayoría mencionó haberse aferrado bastante a Dios en el momento de conocer la noticia acerca de la enfermedad del niño, realizaron rezos, fueron a la iglesia, prendieron velas, hicieron cadenas de oración, pero actualmente ya no lo hacen, se denominan Católicos, pero no asisten a la iglesia, sino que realizan rezos desde su casa, pero enfatizan en que la fe en Dios permanece.

C4- P34

Se supone que soy católica pero nunca voy a la iglesia, pero sí creo en un ser superior, en Dios

C6- P49

Si creo en Dios, no voy a la iglesia pero sí creo en Dios en Jesús en la Virgen, creo que no es tan importante ir a misa, si creen en dios

En otros casos, señalan que desde la llegada del niño con discapacidad se han aferrado más a Dios, ya que existe una creencia de que si su hijo aún sigue con vida es gracias a El. En una de las familias observadas asisten frecuentemente a la iglesia, en ésta familia profesan la religión Evangélica, y de acuerdo al relato de la cuidadora del niño/a con discapacidad, esta fe en Dios la mantiene en pie y ha sido un sostén fundamental en todo el difícil proceso vivido con su hijo/a con discapacidad.

C5-P73

Si, hicimos cadenas de oración, y no solamente católicas sino que de todas las religiones, igual en ese momento a los años que han pasado y a la experiencia

que tengo ahora, yo veo la cosa diferente, en cuanto a religión, diferente porque yo ahora con todo lo que yo he pasado como que tengo más fe como que soy más fuerte, como que conocí mas a Dios, porque en esos momentos si le pedía pero no con esa fe que tengo ahora...

C8-P57

Si, yo soy evangélica, nosotros somos cristianos, si no hubiera sido más que nada por la fe, yo creo que yo no estaría aquí en la mesa conversando contigo, yo me habría quitado la vida hace mucho rato

Los cuidadores realizan una **atribución de la llegada del hijo con discapacidad a la familia**, la atribución más que más se repitió en el relato de los cuidadores fue que la llegada del niño fue vista por la familia como una bendición, un regalo de Dios, Él se los envió como una prueba o porque sabía que ellos lo iban a cuidar bien, es en cierto modo una misión encomendada para ellos.

C8-P55

Algunas personas decían, los abuelos de primera dicen eso, que era un castigo, no te cuidaste, cosas así, pero yo en lo personal y mi esposo igual, es un regalo, y tenemos que dar cuenta de eso, yo fui escogida por un ser superior, por Dios para tener algo que hacer, yo tengo que cumplir con eso, al final del camino ya sea el mío o el de la Paulina, yo tengo q entregarlo bien, bien cuidado, en ese aspecto

Hubo otros cuidadores que señalaron que en un principio lo vivieron como un castigo de Dios, se cuestionaron bastante el porqué Dios quiso hacer esto con ellos, porque se los envió, porque los quiso castigar de esta manera, pero esto solo fue en un comienzo al recibir la noticia de la enfermedad del niño y de la asimilación de ésta, luego ese sentimiento cambio y ese castigo fue visto como un regalo que Dios puso en su camino.

C6- P53

Yo con los años he ido cambiando mis apreciaciones, en un principio para mí era un castigo, yo renegué, llore, patalee, y yo miraba al Carlitos y no podía creer que Dios me castigara de tal forma, después con los años fui cambiando

En la familia se presentan **mitos relacionados con la enfermedad y la presencia del niño con discapacidad**, el más mencionado por los cuidadores es el mito de la llegada del niño a la familia, es visto como una bendición de Dios, como un regalo, una prueba hacia ellos para ver que tan fuertes eran.

C2- P76

Dios quiso que la Javiera llegara a este mundo no sé a fortalecernos más a ver qué tan capaces éramos para sobrevivir con esto...

C4- P36

Igual uno se pregunta porque a mí, porque me paso esto a mí, no sé si me aferre tanto a Dios fue como es lo que me toco vivir y si Dios me llevo a este niño es por

algo porque sabe que yo lo voy a cuidar, pero no soy una persona que pasa rezando

En algunas familias, hay mitos relacionados con la enfermedad misma del niño con discapacidad y los efectos que ésta produce en la familia en general. En uno de los casos, relata que hay un traspaso casi mágico de dolores que siente el niño hacia el cuidador y hacia la familia. En otro caso, una cuidadora también siente los mismos dolores que siente la niña en situación de discapacidad, y el dolor que la niña a veces siente lo siente ella misma como propio.

C1- P39

Derrepente hasta atribuyo achaques de Javier hay dolores que los siento yo, no sé si les ha pasado alguna vez o han escuchado de personas que sienten los dolores de otro y no es por ser hipocondriaco, sino que son dolores específicos que se me traspasan , por ejemplo el dolor de Javier de la cadera, a mi me duele acá también y es con todos los dolores de la familia, no sé porque será pero no estoy ni sugestionado, pero ya lo asumo me da lo mismo...

En una de las familias estudiadas, hay una creencia arraigada a nivel familiar, el cuidador relata que la enfermedad trajo consigo bendiciones de Dios, las cuáles se expresaban a través de señales que él enviaba a la familia y que traía consigo cosas buenas para todos.

Para nosotros era tan lindo esperar que las velas terminaran porque en las espermas de las velas se formaban figuras y yo todas esas espermas las guarde y se las mostré a un sacerdote y le pregunté que significaban esas figuras que se formaban y me decía que esas eran bendiciones de Dios que mandaba que eran escuchadas tus oraciones, entonces para mí fue tan gratificante después cuando las mirábamos y aparecía un angelito con sus alitas su carita todo era esculpido una vela con pura esperma la llama de la vela, era muy linda, eran cosas muy significantes para nosotros significaba mucho, y estábamos todos pendientes rezando a la luz de la vela esperando la figura que se iba a formar, esas son bendiciones que nosotros recibimos

Algunos cuidadores se refirieron a la **comparación del hijo en situación de discapacidad con el hijo esperado**, la mayoría de ellos ya habían tenido un hijo sano con anterioridad, entonces el impacto para ellos es más fuerte ya que no lo esperaban, siempre pensaron en tener un hijo sano y se proyectaron con él, estos pensamientos y cuestionamientos se dan principalmente cuando la noticia de la enfermedad es recibida, pero luego con el tiempo se asimila. En uno de los casos, estos sentimientos vuelven a aparecer cuando los cuidadores ven en algún lugar a un niño aprendiendo a caminar, corriendo o jugando, para ellos es inevitable realizar la comparación con su hijo, deseando que ojala algún día su hijo hubiera podido lograr hacer esas actividades.

C3-P3

Nos afecto harto como familia, en el sentido de... pucha uno siempre espera un hijo sano, normal y que nos digan que el José tenía esto, esto otro, fueron muchas las opiniones, que el José nos iba a durar dos meses, tres ,meses, un año, dos años...

C8-P2

Al principio por ejemplo uno siempre espera emm, tienes un embarazo y te proyectas con un niño sano, uno se hace proyectos.

C8-P46

Y a mi me afecta en el aspecto, cuando hay guaguas también, cuando están chiquititas y cuando después los veo caminando, los veo tan chiquititos caminando, es una cosa que todavía no puedo superar, yo digo pucha ellos ya están caminando y la Paulina (con voz entrecortada), pero ya después se me pasa.

Algunos cuidadores mencionaron **cambios en la visión de vida producto de la presencia del niño con discapacidad**, debido a que ahora valorizan otras cosas, como por ejemplo, compartir en familia, tener conversaciones, valorar que todos los integrantes de la familia tengan un buen estado de salud, sin preocuparse de cosas que no tienen mayor importancia, como por ejemplo estar queriendo adquirir constantemente bienes materiales, eso para ellos ahora ya no es trascendente, de esta manera se valoriza mas lo que se tiene, disminuyen las quejas ante cosas que hoy en día

se dan cuenta que son mínimas en comparación con otra gente. Se valora más lo emocional por sobre lo material que pueda tener la familia. En uno de los casos, una cuidadora relata lo fundamental que es su hija es sus vidas y la enseñanza que ella les ha dado con su fuerza de vivir y la lucha constante por mantenerse en esta vida a pesar de las dificultades.

C6-P41

Entonces así uno va creciendo va madurando va adquiriendo experiencia y va tomando otro sentido de la vida, ya son importantes otras cosas como no sé derrepente son tonteras por las que tú te calentabas la cabeza y vas tomando otro valor, por ejemplo ahora ya no importa lo material como cuando uno se casa eso es lo más importante, pero para mí eso no es importante no me importa nada lo material son tonteras no más, lo importante es el afecto los cariños

C8- P50

Pero la Paulina a dicho otras cosas, la paulina de momento llevo con ganas de vivir, lucho por su vida, ella lucho por su vida, yo no puedo ser menos, la Paulina paso imagínate o sea, desde su nacimiento hasta quince años que tiene ahora, la Paulina es una guerrera, es una victoriosa, la Paulina , yo la admiro, porque dentro de toda su discapacidad mi hija me ha enseñado, mi hija me ha enseñado, mi hija me ha enseñado (entre lagrimas)... a ser más fuerte, a ir más despacio, yo era muy acelerada, muy acelerada, he ido un poco más despacio, a valorizar esos pequeños momentos, los que ella me puede entregar, o sea, voy a disfrutar a la

Paulina hasta que Dios quiera, pero a concho, quiero entregarle lo mejor, lo que yo puedo entregar, lo que puede entregar mi esposo,

En todas las familias se realizan **celebraciones de acontecimientos importantes**, y estos tienden a ser los mismos en todas las familias, se celebran los cumpleaños, día de la madre, del padre, del niño, navidad, año nuevo. Los cuidadores destacaron que los niños con discapacidad siempre son incluidos en estas celebraciones como cualquier miembro de la familia, sin hacer diferencia alguna. En este sentido, como aparece en otros puntos tratados anteriormente, se trata de normalizar la situación del niño con discapacidad, integrándolo en todas las actividades de forma normal.

C1-P46

Si, cumpleaños, navidad, año nuevo, estamos todos e incluimos siempre al Javier, también hemos manchado la silla de rueda con champaña (risas), pero bien, de hecho hay varias cosas que lo hacemos tomar

C3-P70

También celebramos cumpleaños, la navidad, el año nuevo, bueno lo típico que hace toda la gente.

3.-Análisis e interpretación de resultados en base a los objetivos específicos planteados.

Tomando como base los resultados obtenidos en esta investigación, se realizará un análisis e interpretación de éstos en base a los objetivos específicos planteados al comienzo de esta tesis.

En todas las familias estudiadas en esta investigación, la llegada del niño con discapacidad a la familia causa un gran impacto en todos los aspectos, emocional, económico, relacional y afectivo, lo cual somete al sistema familiar a un nivel de estrés que lo moviliza y desestabiliza en diferentes etapas del ciclo evolutivo familiar.

Como primer objetivo se propone **Identificar los cambios y las nuevas pautas relacionales que se dan en la dinámica familiar con la presencia de un hijo con discapacidad física severa.** Tomando los resultados obtenidos, y relacionándolos con este primer objetivo, se observa que en todas las familias investigadas se producen cambios a raíz de la presencia del niño con discapacidad. La familia ante este evento se debe reorganizar y adaptar a las nuevas situaciones que debe enfrentar producto de la discapacidad de uno de sus miembros.

En este objetivo específico fue posible identificar que uno de los principales cambios que se produjeron a nivel familiar con la presencia de la discapacidad, fue un cambio a nivel laboral, ya que producto de los cuidados que requiere el niño con discapacidad, los cuales principalmente recaen en uno de los padres del niño que asume el rol de cuidador, se ve afectado el funcionamiento familiar lo cual provoca una reacomodación de los roles al interior del sistema. En los casos en que la madre o el

cuidador trabajaban antes del nacimiento del niño, éste debe dejar de hacerlo ya que los cuidados del niño requieren una dedicación a tiempo completo. Esto repercute a nivel económico, ya que los ingresos percibidos en la familia se reducen y los gastos aumentan producto de la llegada del niño con discapacidad.

Frente a toda la reorganización a la cual se ve sometida la familia, la persona más afectada es la persona que ejerce el rol de cuidador del niño con discapacidad, ya que él no sólo debe renunciar a sus actividades personales, en la mayoría de los casos a su trabajo, sino que también debe dejar de lado diferentes actividades que no sólo son de distracción sino que también son de desarrollo personal, tienen que ver con metas propias, con la obtención de ciertos logros, como por ejemplo terminar la enseñanza media. Es importante señalar, que fue posible observar en las entrevistas, que ante ésta situación los cuidadores no le asignan un significado negativo, sino que por el contrario para ellos no es un problema dedicarse todo el tiempo al cuidado del niño, sino que es un deber que les corresponde como padres. En este sentido, existe una reestructuración de roles, ya que en muchos casos el cuidador ocupaba junto a su pareja un rol de proveedor y producto de esta situación que deben enfrentar a un cambio de su rol, ya que debe dar paso a un nuevo rol, el rol de hacerse cargo de los cuidados de su hijo con discapacidad.

Se observó que en muchos casos los cuidadores se han visto sobrepasados en algún momento de sus vidas desde la llegada del niño con discapacidad. Se pudo identificar distintos trastornos emocionales presentes en el cuidador, estos se relacionan principalmente con la sobrecarga de trabajo en los cuidados del niño y en las tareas del hogar, lo que desencadena en diferentes sintomatologías en la persona. En todos los

casos estudiados en esta tesis existe una sobrecarga del cuidador, y como consecuencia de esto, trastornos tanto físicos como emocionales, los cuales en algunos de los casos se mantienen en el tiempo provocando ciertas inestabilidades en el funcionamiento familiar.

Como se mencionaba anteriormente la llegada del niño con discapacidad produce una reorganización en la familia, los roles y tareas se ven sometidos a cambios, ya se señaló el cambio de la madre o padre quien ahora pasa a cumplir un rol de cuidador, pero esto no tan solo repercute en el sino que también afecta a los demás miembros. Es así como los hermanos cumplen un rol fundamental en relación al niño con discapacidad, ya que la mayoría de ellos conoce los cuidados del niño y participa colaborando con éstos activamente. Los demás adultos del hogar que por lo general son la pareja del cuidador cumplen un rol de sostenedores de la familia a nivel económico, ya que son los que trabajan y proveen de recursos el hogar, colaborando escasamente en otras labores del hogar y con el cuidado del niño con discapacidad. En este sentido, se generan cambios en los roles o más bien, se dejan de lado labores que antes se realizaban, la madre que por lo general asume el rol de cuidadora del niño con discapacidad, producto de los cuidados que éste requiere, deja de lado su rol de madre, es decir, se ocupa menos de los demás hermanos del niño, los cuales resienten este cambio, ya que si bien en la mayoría de los casos la llegada del niño con discapacidad se produce cuando éstos eran pequeños, en el trascurso de la vida reprochan a sus madres la poca atención recibida producto a la excesiva preocupación por su hermano con discapacidad.

Es posible identificar en las familias rutinas diarias de funcionamiento, éstas son relatadas por los cuidadores quienes cuentan desde su punto de vista cómo se organiza diariamente el sistema familiar. De partida el cuidador es la persona que permanece la mayor parte del día en el hogar con el niño con discapacidad, es quien se encarga de realizar las labores domesticas y del cuidado de los demás hijos, debido a que esto requiere de bastante tiempo, se podría mencionar que son las únicas actividades que realiza el cuidador durante el día, a excepción de algunos casos en donde la persona tiene un trabajo por algunas horas al día. Los niños del hogar van al colegio durante el día, llegando en la tarde a su casa, ahí algunos de ellos ayudan en el cuidado del niño con discapacidad, también realizan sus tareas, juegan y descansan. Los demás adultos de la familia trabajan ausentándose la mayor parte del día del hogar. Estas rutinas se repiten todos los días de la semana, salvo el fin de semana donde la mayoría de las familias aprovechan de compartir entre ellos o con otros miembros de la familia en general. Aquí se identifica un cambio en las rutinas que afecta principalmente al cuidador quien se dedica gran parte del día a los cuidados del niño, si bien también es posible identificar cambios de rutina en el resto de los integrantes de la familia, éstos no varían demasiado de cómo eran antes de la llegada del niño con discapacidad. Se pudo identificar, como nueva pauta de interacción, que la rutina diaria en muchos de los casos, se genera en torno al niño, a los cuidados especiales que requiere, todas las labores que se desempeñan a lo largo del día deben ser adaptadas a las necesidades del niño con discapacidad, a su comida, a la hora de sus remedios, a sus mudas, a los controles médicos que deben asistir, entre otras cosas.

El modo en como la familia se desenvuelve cambia, en este sentido se puede identificar que en todos los casos investigados hay actividades que han tenido que dejar de hacer debido a la llegada del niño con discapacidad. Estas readecuación que se han debido hacer son producidas principalmente por los cuidados que debe tener el niño, es decir, no es posible ir a ciertos lugares, exponerlo a cambios de ambientes o a cambios de temperatura, ya que se ve expuesto a contraer un resfrío u otra enfermedad. Antes la familia podía ir a cualquier lugar, no importaba los cambios de temperatura, el horario, la distancia, sin embargo ahora tienen que pensar en el niño con discapacidad y en su frágil estado de salud.

La llegada del niño con discapacidad también tuvo efectos a nivel de pareja, lo cual generó nuevas pautas relacionales a nivel de pareja, algunos cuidadores señalan que la presencia del niño los acerco más como pareja, el vinculo que tenían antes se estrecho a raíz del apoyo mutuo que se debieron dar para enfrentar esta situación. En cambio algunos señalaron lo contrario, que producto de la llegada del niño y el poco apoyo prestado de parte de la pareja produjo conflictos lo que finalmente desencadena en separación o en una mala relación, esto fue identificado principalmente en las familias monoparentales. Sin embargo a nivel general, en el subsistema pareja se produce un ajuste, ya que no se cuentan con los tiempos ni los espacios con los que contaban antes, se deben cambiar ciertas actividades, reacomodar tiempos y espacios. En gran parte de los casos estudiados en esta tesis, señalan que son pocos los momentos que tienen como pareja para compartir, para recrearse, para disfrutar un tiempo juntos, lo cual en ciertos relatos expresan que esto ha desgastado la relación.

Como se señalaba anteriormente hay cambios en la familia debido a los efectos que produce la llegada del niño con discapacidad, al igual que a nivel de pareja es posible identificar a nivel familiar que el cambio más señalado por los cuidadores es la unión que se produjo entre los integrantes de la familia, ellos refieren que antes cada uno hacía su vida, sin involucrarse tanto unos con otros, había escasa comunicación, sin embargo ahora con la presencia del niño se produjo un acercamiento, mejoraron la comunicación ya que el niño actúa como punto en común entre los integrantes del sistema familiar. En otros casos sucede lo contrario, la familia se aleja, principalmente porque el cuidador se dedica en su totalidad al niño con discapacidad lo que produce que la comunicación con el resto de la familia se vuelva escasa, los demás integrantes se sienten apartados y se distancian de la familia. De esta forma se puede identificar que la llegada del niño con discapacidad produce cambios, ya sean positivos o negativos, pero la familia se ve sometida a una reestructuración, y depende de cada sistema familiar como será el resultado de esta reorganización.

La familia constantemente está sometida a procesos de adaptación, ya que como en cualquier sistema familiar se va produciendo cambios al interior de éste, van surgiendo distintas necesidades, lo que los obliga a adaptarse a las nuevas situaciones. Esto va a depender del proceso vital familiar que estén atravesando y de los recursos con los que cada familia cuente para hacer frente a esta situación. Sin embargo de por sí la enfermedad del niño en sí misma, va presentando distintos periodos de crisis con los cual la familia debe lidiar, a esto se le suma los procesos de cambio propios del sistema que estará ligado al ciclo vital familiar, lo que se resume en un constante proceso de cambio y adaptación que debe enfrentar el sistema.

Además fue posible identificar que la llegada de un niño con discapacidad produce cambios en la forma de vida tanto de los cuidadores como de la familia, fue posible observar en muchos casos que en el relato de ellos está presente el cambio en la visión de vida, valorando más el compartir en familia, estar bien de salud, privilegiando la comunicación y desprendiéndose de lo material. De acuerdo a sus experiencias, este cambio es producto del proceso tan fuerte y angustioso que debieron enfrentar con la llegada de su hijo con discapacidad, donde están tan cerca de la pérdida de un ser querido que todo lo demás pierde importancia, y la vida se privilegia ante todo. Este cambio para los cuidadores es fundamental, ya que sin haber vivido este proceso hubiese sido muy poco probable el haber tenido este cambio en la visión de vida, lo cual en general, repercute en como la familia se desenvuelve en la vida, como se valoran otras cosas y se dejan de lado otras.

El segundo objetivo propuesto en esta investigación fue **describir los mitos y ritos que se construyen en la dinámica familiar con la presencia de un hijo con discapacidad física severa**. En todas las familias fue posible observar la construcción de mitos en torno a la discapacidad, ya sean estos previos o actuales en torno a la enfermedad del hijo. En primer lugar, se identifica en las entrevistas que los cuidadores tienen una opinión previa a la llegada del niño acerca de la discapacidad, muchos de ellos tenían una concepción errónea al respecto, ya que para ellos la discapacidad eran sólo las personas que no tenían todas sus extremidades. En este sentido, se observó un desconocimiento de los otros tipos de discapacidad como el que tiene el integrante de su familia reconocido por los propios cuidadores. Es así como se produce un cambio en la

opinión acerca de lo que es y significa la discapacidad, ahora que conviven diariamente con ella.

La llegada del niño con discapacidad tiene para las familias distintos significados, para la mayoría de ellos su llegada es una bendición, un regalo de Dios, una prueba que Él les ha mandado para probar su fortaleza, este es uno de los mitos más mencionados por los cuidadores. Además algunos cuidadores señalan que se produce una conexión a nivel corporal entre ellos y el niño con discapacidad, llegando así, de esta manera a sentir los mismos dolores que presenta el niño. Estos mitos son vistos en la familia como algo normal que no está sujeto a cuestionamientos y son compartidos por todos los integrantes de ella. Asignar este tipo de explicaciones a la presencia de la discapacidad de uno de sus hijos mitiga en cierto modo el dolor que sufren estas familias.

Los cuidadores también se refieren a las expectativas acerca de la evolución de la enfermedad, éstas son variadas, algunos señalan que si bien los médicos no les dan grandes expectativas ellos creen que todo depende de la perseverancia en los ejercicios y en los cuidados que se le den, la evolución que el niño tendrá, también hay algunos cuidadores que refieren que están consientes de que no son muchos los logros que se pueden obtener con el niño, por esta razón se resignan y lo dejan en las manos de Dios. El cuidador tiene una opinión acerca de la enfermedad del niño, en general se podría decir que ellos no lo ven actualmente como una gran complicación en el desarrollo de la vida familiar ni en lo personal de cada uno, sino mas bien intentan que el niño sea incorporado como cualquier niño sano al interior de la familia, tendiendo a normalizar la situación del niño con discapacidad. Estas creencias que se generan en torno a la

evolución del niño con discapacidad, en muchas ocasiones son utilizadas para hacer frente a la incertidumbre que muchas veces envuelve al cuidador y a su familia

Se pudo observar que en todas las familias hay presentes creencias religiosas, si bien en su mayoría no asisten a la iglesia, señalan que si realizan rezos desde sus hogares, y que la fe en Dios está presente al interior de la familia. Otros cuidadores se han aferrado más a Dios desde la llegada del niño con discapacidad. Todas las familias son creyentes en un ser superior y esta fe se ve más acentuada desde la llegada del niño a la familia.

También entorno a la dinámica familiar existen rituales a través de las cuales las familias transmiten su identidad y las creencias que se construyen en torno a la discapacidad. Según los cuidadores al interior de todas las familias se realizan celebraciones de acontecimientos importantes, tales como navidad, año nuevo, cumpleaños, etc., en todas estas celebraciones se incluye al niño con discapacidad como a cualquier otra persona, no se realizan diferencias, hay una actitud de normalizar la discapacidad del niño, integrándolo a la familia como cualquier miembro.

Un ritual importante que se genera en la mayoría de las familias es la celebración del cumpleaños del niño con discapacidad, el cual se constituye en un ritual importante al interior de la familia, generando instancias de unión, estabilidad al interior del sistema. Este acontecimiento en cada caso variará de acuerdo al ciclo vital del niño, la etapa de la enfermedad del niño y al ciclo vital familiar. En este ritual, en la mayoría de los casos participa la familia extensa, colaborando con la preparación de la celebración.

La rutina diaria también cumple un rol fundamental en la conservación de la identidad y estabilidad del sistema familiar. Los rituales de las comidas, en donde el niño con discapacidad es participe recibiendo atención especial por parte del cuidador, los horarios que se deben seguir en función de los cuidados del niño con discapacidad, los rituales que se generan antes de dormir, en donde se debe preparar al niño, mudarlo, darle sus medicamentos y prepararse para el siguiente día, todos estos rituales permiten a la familia sobrellevar de mejor manera las dificultades que se presentan producto de la presencia de la discapacidad.

En mayoría de las celebraciones, todos los integrantes de la familia hacen un esfuerzo por incluir de forma “normal” al niño en las actividades que se realizan, en cumpleaños, reuniones familiares, celebraciones, acontecimientos importantes, etc. Estos ritos que se generan en torno a la normalización de la discapacidad del niño, se producen con el fin de sostener los mitos que se tienen a nivel familiar, lo cual muchas veces es funcional para el sistema, ya que lo mantiene estable y permite hacer frente a las continuas crisis por las cuales atraviesan.

El siguiente objetivo a investigar consistió en **explorar la existencia de parentalizaciones presentes al interior del sistema familiar**. En primer lugar, fue posible encontrar la existencia de parentalización al interior de la familia, ya que en ciertas ocasiones los hermanos del niño con discapacidad asumen un rol parental frente a los cuidados de éste. En la mayoría de los casos se pudo observar que se produjeron efectos en los hermanos debido a la presencia del niño con discapacidad, estos van variando según la edad del niño y también durante el desarrollo de éste, algunos de ellos al recibir la noticia se manifestaron emocionalmente, deseaban proteger a su nuevo

hermano, ayudar y cooperar, pero a la vez también tuvieron que hacerse más independiente ya que la madre se debía ausentar bastante del hogar durante el tiempo de hospitalización del niño y luego al momento de volver a la casa, también tuvieron que ser autosuficientes, ya que la madre se dedicaba la mayor parte del día a los cuidados que requería el niño con discapacidad.

Con la llegada del niño con discapacidad como se mencionaba anteriormente se produce en la familia una reorganización de funciones, roles y tareas, el cuidador se dedica la mayor parte del tiempo a los cuidados del niño, y a realizar las labores del hogar, a raíz de esto fue posible observar a través de los relatos, que los hermanos cumplen un rol fundamental, ya que conocen perfectamente los cuidados del niño, ejercicios, horarios, medicamentos, comidas etc., son el apoyo del cuidador, son las personas que cooperan cuando este se ve sobrepasado de funciones, los hermanos además de ayudar en las tareas del hogar, ayudan en los cuidados de su hermano, ya sea comidas, ejercicios, medicamentos, etc. Este rol ejercido en la mayoría de los casos por el hermano mayor del niño, en ciertas ocasiones provoca efectos negativos en su desempeño escolar, en su comportamiento y en su modo de relacionarse con los demás.

Se podría decir que hay distintos niveles en relación a los cuidados del niño con discapacidad ejercidos por los hermanos, los primeros serian los cuidados básicos como mudarlos, bañarlos, darles la comida, cumplir con los medicamentos, a estos también se les suma en algunos casos los cuidados que tienen que ver con la estimulación sensorial y física, esta ultima a través de ejercicios, y por último los que requieren de alimentación por gastrointestinal lo que amerita un trabajo más arduo, ya que se debe llevar todo un proceso de limpieza adicional. Sin importar el tipo de cuidados que

amerita el niño con discapacidad, se observo que los hermanos tienen conocimiento de estos por más complejos que sean, y los realizan sin dificultad cada vez que es necesario.

En todas las familias se identifica la existencia de un hermano que cumple un rol protector en relación al niño con discapacidad, en las familias Monoparentales los hermanos mayores son los que toman un rol paterno (descrito por las propias madres), ellos tienen una preocupación permanente por el bienestar de sus hermanos y de su madre, y en especial del niño con discapacidad. En otros casos es la hermana mayor la persona que cumple este rol protector cuando la madre no está presente, es la que se ocupa de sus hermanos y de las tareas del hogar. De esta manera es posible identificar que en cada sistema familiar uno de los hermanos se encarga de entregar protección a su familia, ya sea esto de manera constante o cuando el cuidador está ausente del hogar. Es importante destacar, que la protección y la constante preocupación por parte de los hermanos recaen mayormente en el hermano en situación de discapacidad.

El último objetivo propuesto fue **explorar la existencia de triangulaciones presentes al interior del sistema familiar**, se pudo identificar en las entrevistas que las relaciones entre los integrantes es buena en la mayoría de los casos, hay bastante cercanía del cuidador con los hijos y entre los hermanos también, sobretodo en la relación con el niño con discapacidad, pero como en toda familia se identificaron conflictos, que afectan a distintos subsistemas de la familia, uno de ellos y el más frecuente son los conflictos a nivel parental, estos se deben a diferentes razones como el poco interés y apoyo en el cuidado del niño o el carácter de la persona y la manera de relacionarse con los demás miembros de la familia. Así también, se identificaron

conflictos entre uno de los padres con un hijo, en estos conflictos se formaban bandos ya que el otro padre defendía al hijo lo cual provocaba un triangulo en donde una de las partes quedaba excluida. Otro de los conflictos presentes en la familia fue observado en el subsistema fraterno, pero estos últimos son relatados por el cuidador como conflictos que no son de gran magnitud y están dentro de lo “normal” que puede existir en cualquier familia.

A raíz de los conflictos presentes en la familia, se identifican bandos y alianzas al interior del sistema familiar, uno de ellos es la alianza entre la madre con uno de sus hijos en contra del padre, esto se da por diferentes razones siendo una de las más nombrada la poca participación del padre en los cuidados del niño. También se observo que cuando hay conflictos entre la madre y el padre, el hijo interfiere para prestar apoyo a la madre, lo mismo sucede cuando es entre el padre y el hijo, ahí la madre interfiere para apoyar al hijo. En este tipo de conflicto es posible identificar la formación de triángulos, en los cuales dos partes se alían para en contra de uno, dejando a este ultimo excluido.

También se observa alianza entre los hermanos, se protegen entre ellos, se cuidan, se guardan secretos, el niño con discapacidad es incluido según los cuidadores en estas alianzas, principalmente por atribución de alguno de sus padres. Es importante señalar que los cuidadores refirieron que esta situación de bandos y alianzas no es algo que se dé todo el tiempo, más bien se necesitó una reflexión por parte del entrevistado para poder identificar estas situaciones, ya que no son completamente explícitas en la dinámica familiar.

Algunos de los conflictos presentes en la familia tienen relación con los cuidados del niño con discapacidad, principalmente por el poco interés por parte de alguno de los integrantes, este reproche generalmente es hacia el padre. También se identificaron conflictos producidos por la demanda de cuidados del niño, como el cuidador tuvo que ausentarse bastante del hogar y dedicarse mucho tiempo al niño, posterga el cuidado y atención de los demás hijos, lo cual provoca con el tiempo reproches de parte del hijo hacia el cuidador.

Como se mencionaba con anterioridad, otro motivo de conflicto es la lejanía de parte de uno de los integrantes de la familia en cuanto a los cuidados del niño con discapacidad, en la mayoría de los casos es el padre, ya que este se dedica al trabajo y a sustentar económicamente el hogar, pero también se da en otros casos que es uno de los hermanos el que se mantiene alejado y poco participativo en la atención hacia el niño. Esta situación lleva a los reproches por parte del cuidador, lo que genera conflicto al interior de la familia.

Finalmente, otro caso que se observó en esta investigación, fue el efecto de unión provocado en la pareja producto de la presencia del niño con discapacidad. En estos casos, los cuidadores relatan que antes de la llegada del niño existía lejanía en su relación conyugal, pero que a raíz de los cuidados del niño y de proporcionarle una buena calidad de vida se unen en torno a esto. Esta situación constituye una desviación de los conflictos anteriores, centrándose en proteger al niño con discapacidad.

En general, fue posible encontrar diversos tipos de triángulos presentes en la dinámica de las familias estudiadas en esta investigación, relacionados con diferentes

conflictos, los cuales sólo en ciertas ocasiones tenían que ver con conflictos por la presencia y los cuidados del niño con discapacidad.

VI.- Discusión y Conclusiones

Finalmente de acuerdo de los resultados expuestos en esta investigación fue posible recabar diferentes conclusiones respecto al tema central de esta tesis.

La discapacidad de un hijo expone a la familia frente a uno de los mayores desafíos que debe enfrentar a lo largo de su ciclo vital. Esta situación repercute en todos los niveles del sistema, provocando angustia, situaciones de estrés, desesperanza e inestabilidad.

En primer lugar, fue posible conocer los efectos producido en la dinámica familiar a raíz de la llegada del niño con discapacidad a la familia. Estos efectos repercutieron a nivel global en el sistema, provocando cambios en la dinámica familiar, nuevas pautas de interacción, efectos en subsistema parental, conflictos y formación de triángulos y construcción de creencias en torno a la presencia de la discapacidad.

Como postula Minuchin (1983) “La familia está de continuo sometida a las demandas de cambio de dentro y de fuera” (p. 34). En este sentido, la presencia de la discapacidad de uno de sus miembros es una crisis no normativa por la cual enfrenta la familia, y la cual exige un cambio y la generación nuevas pautas de interacción que permitan enfrentar esta nueva situación.

El factor común en todas las familias estudiadas es el cambio que deben realizar en la dinámica familiar, lo cual se expresa en nuevas pautas en la forma en cómo se relacionaban, restructuración de roles, de tareas, rutinas, entre otros. En la mayoría de los casos, deben reacomodar los roles, en especial la persona que debe asumir el

cuidado del niño con discapacidad, el cual debe dejar otros roles como por ejemplo dejar de trabajar por cuidar al niño con discapacidad.

Desde el recibimiento de la noticia, acerca de la enfermedad y posterior discapacidad del niño, en adelante se van desencadenando una serie de procesos al interior del sistema familiar, por esta razón es importante referirse al comienzo, donde los cuidadores relatan el momento en que les informan acerca de la discapacidad y lo identifican como el proceso más doloroso para ellos, se produce un desconcierto entre los integrantes de la familia y una incertidumbre acerca del futuro del niño.

En este sentido, las familias deben hacer frente al diagnóstico médico del niño, provocándose el primer acercamiento con la discapacidad, lo cual es descrito por Rolland (2000) como la fase de crisis, postulando que “este periodo inicial es con frecuencia de angustiosa vulnerabilidad e incertidumbre, todas las experiencias parecen mas intensas y los miembros de la familia buscan a tientas maneras de reafirmar el control” (p.73) En ninguno de los casos fue fácil vivir esta situación, no hay mayor diferencia entre las familias monoparentales y las biparentales, en ambos casos este proceso fue angustioso, desgastante y doloroso. Sin embargo, se pudo observar que en las familias monoparentales el cuidador careció de apoyo a nivel de pareja, apoyo con el que si contaban los cuidadores de familias biparentales, lo cual generó un mayor desgaste tanto en el cuidador como en el resto de la familia.

Uno de los hallazgos observados en ésta investigación, fue la excesiva sobrecarga a la que se ve sometido el cuidador del niño, que por lo general es uno de los padres del pequeño. Al provocarse una restructuración de roles al interior de la familia

con la llegada del niño con discapacidad, en la mayoría de las familias estudiadas existe una disfunción en distribución de roles, ya que uno de sus integrantes se ve sobrecargado de labores y tareas, en este caso es el cuidador del pequeño el que debe prestar las atenciones y cuidados especiales que éste requiere, estas tareas le ocupan la mayor parte del día a los cuidadores, dejando pocas horas libres, las cuales las ocupan para realizar las labores domesticas al interior del hogar.

Además producto de la discapacidad severa que padecen los niños, sus cuidados son desgastantes y requieren de atenciones y labores especiales que necesitan un conocimiento acabado del tratamiento de cada patología. Por esta razón es que la mayoría de los cuidadores ve postergado su desarrollo personal, ya que el tiempo no les alcanza para realizar otro tipo de actividades extras al cuidado del niño, tareas domesticas y en algunos casos trabajo.

Se puede identificar una diferencia en términos de sobrecarga del cuidador, entre familias monoparentales y biparentales, ya que en las familias donde el cuidador se encuentra solo, sin su pareja (generalmente padre del niño) la sobrecarga de trabajo es mayor, no hay apoyo presente referente a los cuidados del niño como tampoco en términos económicos, lo que implica que el mismo cuidador sea el encargado proveer en el hogar, además de realizar las otras funciones ya mencionadas. En cambio, cuando la familia es biparental, que si bien el cuidador también se ve sobrecargado, existe más apoyo el cual se expresa más bien en un apoyo económico ya que la pareja es la persona encargada de sustentar la casa, lo que produce que en la mayoría de los casos el cuidador se dedique solamente al cuidado del niño y del hogar.

Si bien fue posible observar diferencias entre unas familias y otras, en la mayoría fue posible identificar que la sobrecarga generalmente recaía en la madre del niño con discapacidad. Pero, ¿Cuál es el real motivo de esta situación?, ¿Por qué se tiende a sobrecargar a la madre con los cuidados del niño?

Este fenómeno es común de observar, es fácil darse cuenta que en nuestra sociedad en general, se tiende a sobrecargar el rol de la mujer con el cuidado de los hijos, las labores del hogar, y su trabajo. El hombre generalmente asume un rol de proveedor y no siempre colabora con el cuidado de los hijos ni con las labores diarias del hogar, esto mismo ocurre con los cuidados especiales que requiere un niño con discapacidad, generalmente, es la madre quien domina todos los procedimientos, asiste a terapias con él, esta a cargo de sus comidas, de la mayor parte de sus cuidados.

Esta sobrecarga también se diferencia según el ciclo evolutivo del niño con discapacidad, ya que no ocurre lo mismo en una familia de un niño en edad escolar que en edad adolescente.

Con relación a esto, fue posible observar que las familias con un miembro con discapacidad en edad adolescente, requiere de más trabajo por parte del cuidador, debido a que con el transcurso del tiempo van surgiendo complicaciones respecto a la situación de discapacidad severa del niño, el cuidado debe ser más minucioso, requiriendo más horas de atención, más desgaste por parte del cuidador, así como también restricciones de salidas para no exponerlo a cambios de ambientes, ya que la vulnerabilidad aumenta y las enfermedades se pronuncian de manera más fuerte, también se van complicando los cuidados básicos, como el mudar y bañar al niño, ya

que éste está más grande, tiene un mayor peso y el cuidador se agota de manera más rápida, además no se puede dejar de considerar todos los años que han pasado desde la llegada del niño con discapacidad, lo que inevitablemente va produciendo un agotamiento físico en el cuidador.

En cambio en los casos de niños en edad escolar, si bien el cuidador se ve sobrecargado de trabajo al igual que en los otros casos, al estar físicamente más liviano y pequeño el cuidado se hace menos complejo.

La sobrecarga observada en ambas situaciones está condicionada por la enfermedad que padece el niño en situación de discapacidad, y si bien en ambos periodos evolutivos se produce un desgaste en las familias y en especial en el cuidador del niño, en la etapa de la adolescencia, se produce en mayor desgaste, ya que las condiciones a las cuales se enfrentan se van complicando con los años, la enfermedad se complejiza, y la calidad de vida del niño empeora al igual que las expectativas de vida.

Esta situación descrita con anterioridad, produce efectos emocionales en el cuidador, se identificó que en la mayoría de los casos, las personas encargadas del niño en algún momento de este proceso se ven sobrepasadas por la situación, se sienten desvalidos, sin apoyo en las tareas que debe realizar como también sin apoyo emocional, estas personas al intentar mantener el equilibrio en la familia, hacen su mayor esfuerzo para que las cosas funcionen bien dentro del sistema, pero para lograr esto, se reprimen muchas emociones con el fin de no ocasionar problemas, pero esto

finalmente desencadena en distintos trastornos en el cuidador como crisis de pánico y trastornos del ánimo.

Las familias del niño con discapacidad estudiadas en esta tesis se encuentran dentro del mismo ciclo evolutivo familiar, el cual de acuerdo a lo postulado por Minuchin (1981) sería familias con hijos en edad escolar o adolescente. En esta etapa es muy compleja, ya que la familia se debe enfrentar a cambios, ya que se deben elaborar nuevas pautas que permitan hacer frente a la entrada de los niños al sistema escolar, lo cual se produce en los casos estudiados, ya que además de enfrentarse a la discapacidad de uno de sus hijos, la familia debe hacer frente a las labores escolares de los demás hijos, establecer horarios, normas y nuevas reglas de convivencia con estos.

La llegada del niño con discapacidad produce efectos en todos los miembros de la familia, en cada subsistema de ella, desde aquí la importancia del subsistema fraterno y su relación con el hermano con discapacidad, se pudo identificar que en la mayoría de los casos se hacía presente la parentalización en los hermanos, es decir, existe una asignación de un rol parental a uno a más hijos de un sistema familiar o la asunción de ese rol por parte del hijo, lo cual implica un modo de inversión de roles que está relacionado con una perturbación de las fronteras generacionales. (F.B. Simon). Esta asignación del rol parental, se da principalmente en los hermanos mayores del niño con discapacidad.

Primero es importante hacer una diferenciación entre las familias biparentales y Monoparentales, ya que se vieron diferencias entre ambas, es así como en las Monoparentales la parentalización del hijo o los hijos mayores es bastante clara, ya que

ellos cumplen un rol protector debido a la ausencia de uno de los padres, asumen responsabilidades que no les corresponden aun, lo cual es visto por la madre como un apoyo. En estos casos, la jerarquía en la familia es difusa entre madre e hijo, él participa de las decisiones que se toman en el hogar, es un ente bastante activo dentro del sistema lo que produce una confusión del rol que está cumpliendo, esto se ve pronunciado en la relación con el niño con discapacidad, ya que este hermano conoce perfectamente los cuidados del niño, los lleva acabo de la misma forma en que lo realiza la madre, es el encargado de estos en el momento en que la madre se ausenta, pero también en el día a día, coopera constantemente con el cuidador en este aspecto o como también en las labores del hogar. Respecto a las familias biparentales también se identificó parentalización en los hermanos, sin embargo esta no es tan pronunciada como en las familias Monoparentales, aquí los hermanos igualmente conocen los cuidados del niño con discapacidad, se hacen cargo cuando el cuidador no está, y cuando está y lo requiere o la misma persona se lo pide, o simplemente porque ellos quieren hacerlo, porque ya está establecido como una pauta de interacción aceptada dentro del sistema familiar, en este caso también los hermanos parentalizados son principalmente los mayores.

Hay un caso en particular, que se escapa a la norma dentro de las familias estudiadas, en el cual se produce un fenómeno contrario a la parentalización, con la llegada del niño con discapacidad se produjo un alejamiento del único hermano, sintiéndose desplazado por este hermano “especial” que llega a la familia. Este caso es particular en las entrevistas realizadas, pero identifica claramente como la presencia de un hermano con discapacidad en la familia puede producir distintos efectos en el

subsistema fraterno, son varios los factores que influyen, siendo el primordial la manera en que el cuidador (madre) o el subsistema fraternal aborden la llegada del niño con discapacidad.

A pesar de todo lo mencionado anteriormente referente a la parentalización, es posible señalar que en ningún caso esta situación es extrema, es decir no se vieron problemas en la calidad de vida de los hermanos, no se vieron efectos secundarios debido al rol cumplido por ellos, como por ejemplo, mal desempeño escolar, dejar de asistir al colegio, dejar de relacionarse socialmente etc. Por lo que se deduce, que esta participación sirve como apoyo al cuidador y a su sobrecarga, los hermanos realizan estas labores por lo general por iniciativa propia, por lo que no se ve, hasta el momento, dificultades en su desarrollo personal. Dado lo anterior, es posible inferir que la parentalización de uno de los hermanos del niño con discapacidad resulta funcional para el sistema familiar conservando su estabilidad.

Cómo fue posible observar en la mayoría de los casos existe parentalización, pero en relación a esta pauta de interacción, ¿puede causar ciertos trastornos tanto emocionales como relacionales al interior de la familia?, ¿puede ser considerada la parentalización como algo negativo?

Al respecto, algunos autores sugieren que la parentalización no debe ser circunscrita al campo de la patología, es decir, la parentalización no necesariamente debe ser mirada como una patología o bien ser tomada como una disfunción al interior de la familia. De acuerdo a lo que postula Boszormenyi-Nagy (1994), la parentalización implica la distorsión subjetiva de una relación, como si en ella la propia pareja, o

incluso los hijos, cumplieran el papel de padres. Esta distorsión puede generarse en la fantasía, como en la expresión de deseos, o de modo más notorio, mediante una conducta de dependencia.

Minuchin (1981) considera la parentalización negativa por ello propone consolidar las fronteras generacionales, en cambio Boszormenyi-Nagy (1994) no considera que la parentalización sea patológica, sino que considera más importante que el rol asumido por el hijo sea rembolsado, en este sentido la parentalización solo sería patológica cuando este rol es infra compensado.

Si bien, la parentalización puede ser considerada como no dañina, en ciertos casos puede tener consecuencias negativas para el miembro parentalizado si el rol que asume se rigidiza.

Como en toda familia hay presentes mitos y ritos los cuales sirven para mantener la identidad del sistema familiar, de este modo mantener un equilibrio, lo que permite un funcionamiento adecuado de ésta. En las familias estudiadas se encontraron mitos relacionados con la discapacidad del niño, donde la función de este es otorgar protección, esto con el fin de evitar dolores. El mito principal presente en estas familias tiene que ver con la llegada del niño, en la mayoría de los casos el cuidador relató que ellos ven la presencia del niño como una bendición de Dios, un regalo que Él les ha mandado con el fin de ponerlos a prueba o porque sabe que ellos se van a ocupar bien de él, le brindaran cuidados y protección adecuada. En mucho de los cuidadores se identifica una relación cercana con Dios, está presente constantemente en sus relatos, sin embargo la mayoría de ellos refiere que no participa en ritos religiosos, no asisten a

la iglesia, pero que eso no significa que la familia no crea en Dios, si no que todo lo contrario.

A partir de lo anterior surge la pregunta acerca de las funciones que cumplen las creencias al interior de la familia, ¿Qué función tienen las creencias religiosas al interior del sistema? ¿Qué función cumplen las creencias de la familia con respecto a la discapacidad del niño?

Estas creencias sirven a las familias como una explicación a las preguntas que nadie les ha podido responder, por lo que acuden a sus propias explicaciones, esto está presente en todos los integrantes de la familia, se asume como una verdad que no está sujeta a cuestionamientos, a partir de estas ideas presentes en la familia se va constituyendo los modos de relacionarse y de actuar al interior de ella, lo que en definitiva se muestra en los ritos presentes en el sistema. Lo mismo ocurre con las creencias de tipo religioso, éstas cumplen una función de apoyo, esperanza y explicación para la familia, son fundamentales para mantener la homeostasis del sistema, son necesarias para que exista una estabilidad, cumplen un rol funcional fundamental para que las familias logren un equilibrio.

Las familias en estas creencias en torno a la discapacidad, cada una le da su significado personal a lo que ésta es, según sus propias experiencias de vidas y pautas de relación establecidas dentro del sistema, cada uno lo aborda de manera distinta. Sin embargo, es posible identificar elementos comunes en los distintos casos, uno de ellos es la creencia de que el niño con discapacidad es igual que todos, y por ende debe integrarse en forma “normal”, dejando en claro que su discapacidad no es un motivo

para que él sea tratado de forma diferente al interior de la familia. Esta creencia se expresa en los distintos rituales que se realizan al interior de la familia, con el fin de incluir al niño con discapacidad. Este tipo de ritos, que funcionan como mantenimiento y transmisión de la propia identidad familiar y las creencias presentes en ésta, se expresan como celebraciones de acontecimientos importantes, como tradiciones familiares, cumpleaños, aniversarios, reuniones.

Otro tipo de rito presente en las familias estudiadas, está relacionado con la rutina diaria al interior de la familia, el cuidador realiza un intento constante de que el niño participe de todas las actividades que pueda, tratando de que no hayan mayor diferencia entre los hermanos, esto es algo que no solo hace el cuidador, si no que cada integrante del sistema, todo esto de manera implícita, es algo preestablecido por ellos, no se habla ni se planea, solo se realiza, tienen que ver con las pautas de relación establecidas al interior de la familia. La rutina gira en torno a los cuidados del niño con discapacidad, las labores de la casa, los horarios de comida, la atención a los otros hermanos esta condicionado a las labores que requiere el cuidado del niño.

¿Qué produce que las familias integran al niño con discapacidad, como si fuera igual a sus hermanos? , ¿Por qué motivo se tiende a normalizar la situación de discapacidad del niño?

Esto se debe a la presencia de una creencia presente en la mayoría de las familias, que si bien ellos saben que su hijo es diferente, requiere de cuidados distintos a sus hermanos, que no es igual a ellos, hay una necesidad intrínseca de incluirlo, de tratarlo igual que a sus hermanos, de no hacer notar las diferencias en la relación al

interior del sistema, en esto tienen participación todos los integrantes de la familia, tanto los padres como los hermanos, no está sujeta a planificación sino que nace de manera espontánea de parte de los miembros del sistema.

No hay diferencias entre las familias monoparentales y biparentales respecto a los mitos y ritos, estos elementos comunes que se señalaron anteriormente están presentes en todos los casos estudiados, tampoco se identificaron diferencias entre las familias con niños en edad escolar y adolescentes.

En toda familia es posible encontrar triadas, ya que la relación entre dos personas de por sí es inestable, está sujeta a mucha ansiedad, por este motivo se tiende a triangular a alguien más para poder desplazar la ansiedad. En los casos estudiados se pudieron identificar tres tipos de triángulos, una de ellas es la coalición entre progenitor e hijo, en la cual uno de los padres se pone del lado de uno de sus hijos en contra del progenitor, en estos casos el hijo que participa de esto por lo general es un hermano del niño con discapacidad, y el progenitor que se alía es la madre, esta alianza se genera en contra del padre. El origen de esta situación en su mayoría tiene que ver con el rol paterno que cumple el padre, ya que se mantiene alejado tanto de los cuidados del niño con discapacidad como con el resto de las labores al interior del hogar. En este sentido, la atención al niño con discapacidad resulta importante ya que los reproches por lo general tienen que ver con su participación en los cuidados del niño, rigidizando su rol de proveedor económico al interior del hogar.

El otro tipo de triada observada en la familia fue la desviadora-asistidora, ésta consiste en que los padres con conflictos entre ellos tratan de encubrir preocupándose y

sobreprotegiendo en este caso al niño con discapacidad, desviando así el foco de los problemas entre ellos y uniéndose por el bienestar del hijo. Esta situación se puede observar en el relato de los cuidadores, en donde muchos de ellos refieren que la llegada del niño llevo a unirlos más como pareja, antes la comunicación no era buena, cada uno cumplía su rol al interior del sistema, sin embargo eso cambió, ahora se comunican mas, la relación se ve mejorada debido al punto en común que tienen que es el cuidado atención y preocupación por el niño con discapacidad.

Un fenómeno que se produjo en la mayoría de los casos estudiados fue una coalición transgeneracional rígida, en la cual uno de los padres forja una alianza sobre protectora con el niño con discapacidad (Rolland, 2000). Este tipo de triangulación se expresa en la relación simbiótica que existe entre el cuidador, generalmente la madre y el niño, generándose producto de esto la exclusión del otro padre, provocando como consecuencia lo que se mencionaba en un punto anterior, la sobrecarga de la madre del pequeño y como consecuencia el alejamiento del padre.

En lo mencionado precedentemente existen diferentes factores que influyen, como se señalaba con anterioridad, en la sociedad chilena es posible observar que por lo general el hombre cumple un rol de proveedor del hogar, siendo la madre la persona encargada de los cuidados de la casa y de los hijos, si bien esta situación está cambiando tomando la mujer también al igual que el hombre un rol de proveedor, cuando en la familia llega un hijo con discapacidad la madre por lo general en lo observado en esta tesis, es la persona que se encarga de él y sus cuidados, teniendo que renunciar al trabajo, para poder estar tiempo completo con el niño, esto provoca que se

cree un vínculo muy especial entre madre e hijo, dejando a un lado al padre, quien cada vez va teniendo menos participación en los cuidados.

Los tipos de triángulos descritos anteriormente están presentes principalmente en las familias biparentales, en cambio en las Monoparentales no fue posible identificar claramente las triadas que se establecen, en la mayoría de los casos hay una buena relación entre los integrantes de la familia y al faltar uno de los progenitores se cohesionan más para poder brindarse apoyo, ayuda y protección.

Finalmente, en los casos estudiados en esta investigación se puede inferir que si bien los efectos que provocan en la dinámica familiar la llegada de la discapacidad a la familia son complejos de sobrellevar, en la mayoría de las familias este proceso fue enfrentado de manera positiva, logrando reacomodarse a la nueva situación y enfrentándola recurriendo a sus propios recursos. A pesar de que este camino no esta exento de periodos de crisis y nuevas adaptaciones, las familias logran incorporar a su hijo en el sistema familiar, armando una nueva organización en la cual este hijo tiene su lugar.

En conclusión, tomando en cuenta los hallazgos y el enfoque teórico de esta investigación, la discapacidad puede ser vista como un fenómeno sistémico, ya que está rodeada de un contexto que la influye y retroalimenta. La discapacidad es parte del sistema familiar, el cual se relaciona con otros sistemas, como son la escuela, las instituciones de salud, y así también pertenece a un suprasistema que lo abarca: la sociedad. Es así, que desde una mirada ecológica de la discapacidad, la cual concibe a esta situación como la consecuencia de la interacción entre el individuo y el ambiente

que lo envuelve, este fenómeno puede ser visto desde la mirada sistémica, la cual puede entregar herramientas fundamentales para construir un camino de intervención de esta problemática, tomando como foco principal el primer sistema en el cual se ve inserta la discapacidad: la familia.

6.1.- Alcances y Sugerencias

En Chile la única Institución que se dedica por completo al tratamiento y a la rehabilitación de niños con discapacidad es el Instituto de Rehabilitación Infantil Teletón, esto ha producido que los centros se hayan extendido a lo largo de todo el país debido a la alta demanda que tienen al ser la única institución con la misión de buscar la rehabilitación integral de niños y jóvenes poniendo énfasis en el autocuidado y autovalencia, ayudándolos en el proceso de integración familiar, escolar, comunitaria, social y/o laboral, a través de programas médico terapéuticos, psicosociales, educacionales y de desarrollo personal y recreación, a cargo de equipos multidisciplinarios de profesionales y técnicos especialistas en la materia.

Sin embargo, no puede la rehabilitación de los niños con discapacidad depender de los recursos que se generen mediante donaciones y campañas sociales anuales, en este sentido se hace urgente un rol más activo del estado. El estado chileno debe cumplir un rol de sostenedor de la integridad tanto de las familias como de las personas en situación de discapacidad, incluyendo su atención integral en la red de salud pública, proporcionando las condiciones y recursos necesarios para un tratamiento y rehabilitación sistemática.

Los pacientes pertenecientes al programa multideficit del Instituto de Rehabilitación Infantil Teletón estudiados en esta tesis, padecen una discapacidad motora severa con graves alteraciones de sus capacidades cognitivas y otros tipos de trastornos, lo que hace que sea un paciente complejo a nivel de tratamiento y aun más de rehabilitación, el niño depende del cuidador en su totalidad, esta situación va

generando un desgaste no tan solo en el cuidador sino que en todo el sistema familiar, debido a que los cuidados del niño demandan bastante tiempo no solo en los cuidados básicos, sino que también en su tratamiento, horas medicas, ejercicios, talleres etc., esto se debe a la complejidad de los pacientes multideficit. Es por esto, que las familias de este tipo de requieren una atención especializada y constante en el tiempo, ya que el desgaste al que se ven sometidas es enorme.

El rol del psicólogo en estos casos donde hay presente un miembro con discapacidad al interior de la familia, resulta fundamental ya que puede intervenir de distintas maneras. De acuerdo a lo observado en esta tesis, es primordial enfocarse en mejorar la calidad de vida del niño con discapacidad y en especial de su familia, ya que no se puede ver la discapacidad de manera reduccionista, ya que el niño está inserto dentro de un sistema familiar. Por este motivo es importante mirar a la familia como una fuente de recursos fundamentales en el cuidado de la persona con discapacidad, de este modo se podría decir que, como menciona Navarro (1999) tratar los problemas que la discapacidad plantea en el nivel familiar, es una forma excelente de tratar los problemas de la persona con discapacidad (Pág. 11), por esto la importancia de potenciar el papel activo de la familia.

Se pueden realizar diversas intervenciones hacia la familia, ya que si se atiende a la familia se está ayudando a incrementar la calidad de vida de los niños con discapacidad, de esta manera es posible intervenir a distintos niveles uno de ellos es actuar en situaciones agudas o criticas que es cuando la familia consulta por algún problema puntual que puede tener relación con el niño con discapacidad, esta instancia es el rol más tradicional de los psicólogos, un intervención en crisis. No obstante,

también se puede intervenir como consultor o colaborador, donde se asesora a la creación o mejoramiento en la atención hacia la familia de la persona con discapacidad, finalmente se puede ayudar en la creación de asociaciones o grupos de auto-ayuda, para estas familias.

En esta tesis se postula el rol del psicólogo como una intervención dirigida hacia la familia y no tan solo hacia el niño con discapacidad, ya que como se mencionó anteriormente, la familia cumple un rol fundamental en el tratamiento en la rehabilitación, y en la calidad de vida que tenga el niño con discapacidad.

La reacción de la familia y la manera en que conllevan la enfermedad del niño en el día a día depende en una gran parte del ciclo vital familiar en el que hayan recibido la noticia y por los cuales hayan transcurrido este tiempo desde la llegada del niño con discapacidad. La presencia de un miembro con discapacidad en el sistema familiar produce dificultades en el ciclo evolutivo, debido a que está sometido a un estrés adicional al que tienen todas las familias lo que produce una cantidad mayor de crisis además de las crisis normativas propias del sistema, en estos casos se hace un intento de parte de los miembros de la familia por compatibilizar la tarea evolutiva con el cuidado del niño. Es por esto, que resulta fundamental proporcionar un apoyo continuo y constante a la familias en cada ciclo evolutivo por el cual atraviesen, ya que en cada etapa van a ir enfrentando nuevas situaciones a las cuales deberán utilizar recursos para lograr adaptarse de una mejor manera.

Todo sistema familiar en si mismo cuenta con una serie de recursos y fortalezas, dentro de la labor como psicólogo resulta necesario potenciar estos recursos presentes

en la familia, realizando en primer lugar un procesos de identificación a través de entrevistas, observación u otros medios, con el fin de conocer cuales son las principales herramientas que poseen, y desde ahí ir ampliando y fortaleciendo cada una de ellas siempre en beneficio de la familia y del niño con discapacidad.

También es importante fortalecer la conexión de las familias con distintas redes sociales, que sirvan como ayuda en términos de distracción y de apoyo sobre todo para el cuidador del niño, estas redes sociales por lo general tienen que ver con la discapacidad, como por ejemplo colegios a los que asisten los niños, instituciones de salud, talleres de auto-ayuda etc.

Al ser considerada la discapacidad como un fenómeno sistémico y ecológico, debe tomarse en cuenta el contexto que la rodea, por ende es importante la interacción que existen entre las familias de un niño con discapacidad y los sistemas externos a esta como son la escuela, las instituciones de salud, instituciones de rehabilitación (Teletón), y agrupaciones de discapacidad, entre otros.

Finalmente, si bien en nuestro país se ha avanzado desde una cultura asistencialista a una de derechos humanos y de realidad social respecto de la discapacidad, observándose además, un avance en cuanto a legislación, institucionalidad, programas y servicios. Las políticas públicas creadas resultan insuficientes dada la magnitud de la problemática de la discapacidad y del número de personas en esta situación en nuestro país y que con el correr del tiempo sigue incrementándose.

VII.- Bibliografía

Ammerman, R. (1997). *“Nuevas tendencias en investigación sobre la discapacidad. En II jornadas científicas de investigación sobre personas con discapacidad”*. Salamanca, Universidad de Salamanca- IMSERSO.

Bertalanffy, L. (1990) *“Teoría general de los sistemas”*. Argentina, Fce.

Boszormenyi-Nagy, I. (1983). *“Lealtades invisibles”*. Buenos Aires, Amorrortu.

Bowen, M. (1979). *“La diferenciación del si mismo en el sistema familiar”*. Barcelona, Paidós

Cedeño (2006). *“Orientaciones pedagogicas para la atención educativa a estudiantes con discapacidad motora”*. Colombia, Ministerio de Educación Nacional.

Egea, C. y Sarabia, A. (2001). *“Experiencias de Aplicación en España de la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías”*. Recuperado el 19 de octubre de 2009, de

<http://usuarios.discapnet.es/disweb2000/CIDDM/EstudioCIDDMversionFinal.pdf>

Erikson, E. (1993) *“Infancia y sociedad”*. Buenos aires, Lumen-Hormé

F.B Simon, H. Stierlin. (2002). *“Vocabulario de terapia familia”*. España, Gidesa S.A

FONADIS (2004). *“Primer estudio nacional de la discapacidad e informes regionales ENDISC”*, recuperado el 9 de septiembre del 2009, de:

<http://www.fonadis.cl/centro/estudios.php>

FONADIS (2006). “*Discapacidad en Chile: Pasos hacia un modelo integral del funcionamiento humano*”, recuperado el 9 de septiembre del 2009, de:

<http://www.fonadis.cl/centro/estudios.php>

Gorostegui, M.E. (2009). *Introducción a la psicología familiar sistémica. Los fundamentos, los modelos de psicoterapia y los grandes temas*. Material de apoyo a la docencia. Santiago, Universidad Academia de Humanismo Cristiano.

Hernández; Fernández.; Baptista (1997). “*Metodología de la investigación*”. México, Interamericana

Lira, Josefina (2003), *Atención educativa de niños de 0-6 años con discapacidad, factores que inciden en los apoyos escuela-familia*. Ministerio de educación de Chile oficina de relaciones internacionales y división de educación general.

Minuchin, S. (1977). “*Terapia familiar*”. Barcelona, Paidós.

Minuchin, S. y Fischman H. (1981). “*Técnicas de terapia familiar*”, Barcelona Paidós.

Navarro, J. (1995), “*Avances en terapia familiar sistémica*”, Barcelona, Paidós Ibérica.

Núñez, B. (2008), “*Familia y Discapacidad: de la vida cotidiana a la teoría*”, Buenos Aires, Lugar.

Organización Mundial de la Salud (1980). *Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías*, recuperado el 9 de septiembre del 2009, de:

<http://usuarios.discapnet.es/ajimenez/Documentos>.

Organización Mundial de la Salud (2001): *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud*. CIF, Ginebra.

Rodríguez, Gil y García (1996) “*Análisis factorial*”. España, La Muralla.

Rolland, John (2000) “*Familias, enfermedad y discapacidad: Una propuesta desde la terapia sistémica*”. Barcelona, Gedisa.

Ruiz, J. (1996) “*Metodología de la investigación cualitativa*”, Bilbao, Universidad de Deusto.

Sarto, M. (2001), “*Familia y Discapacidad*”, recuperado el 30 de octubre del 2009 de:

<http://www.usal.es/~inico/actividades/actasuruguay2001/5.pdf>

Sorrentino, A. M. (1990), “*Handicap y rehabilitación*”, Barcelona, Paidós.

Taylor y Bogman. (1987). “*Introducción a los métodos cualitativos de investigación*”
Barcelona, Paidós.

TELETÓN (2006), “*Documento Unidad Psicosocial Instituto de Rehabilitación Infantil*”, Santiago, IRI Santiago.

Vallejo, M. (2001) “*Duelo de los padres ante el nacimiento de un niño con discapacidad*”, recuperado el 5 de julio del 2009 de:

www.iatreia.udea.edu.co/index.php/iatreia/article/viewFile/335/257

Verdugo, M. A (2001), “*Calidad de vida en las familias con hijos con discapacidad*

intelectual”, colección FEAPS

Watzlawick P., Bean S. y Jackson D. (1997) “*Teoría de la comunicación humana*”.
Barcelona, Heder.

Anexo 1

Guión temático

A.- Cambios y nuevas pautas relacionales presentes en la dinámica familiar de un niño con discapacidad psíquica.

Cambios ha debido enfrentar la familia y su repercusión

Actividades familiares que se han visto afectadas actividades

Rol de cada integrante de la familia

Repercusión en las relaciones al interior de la familia

B.- Descripción de mitos presentes en la dinámica familiar con la presencia de un hijo con discapacidad psíquica.

Visión de la discapacidad previa a la llegada de su hijo

Visión del origen atribuido a la llegada de su hijo con discapacidad a la familia.

Opinión del diagnostico medico de su hijo y evolución en el futuro

Creencias religiosas presentes en la familia y la relación con la visión de la enfermedad de su hijo

Visión del cuidado a futuro de su hijo cuando el cuidador ya no esté.

C.- Descripción de ritos presentes en la dinámica familiar con la presencia de un hijo con discapacidad psíquica.

Cosas han dejado de hacer como familia desde la enfermedad del niño con discapacidad

Cosas nuevas que han tenido que hacer como familia a propósito del niño con discapacidad

Participación en ceremonias religiosas

Percepción acerca de la unión o separación de la familia a propósito de la enfermedad

Actividades que hacen juntos y separados como familia.

Participación en agrupaciones externas a la familia (clubes, iglesia, centros, etc.)

Rutinas de la vida diaria al interior de la familia

Celebración de acontecimientos importantes al interior de la familia (cumpleaños, fiestas patrias, navidad, año nuevo, graduaciones)

Inclusión del niño con discapacidad en las celebraciones familiares

D.- Exploración de la existencia de parentalizaciones presentes en la dinámica familiar de un niño con discapacidad psíquica.

Apoyo emocional del cuidador al interior de la familia

Sobrecarga de trabajo con la llegada del niño con discapacidad

Reacción de los hermanos con la llegada del niño con discapacidad

Rol protector que asuma algún hermano

Cambio de roles o actividades en los hermanos con la presencia del niño con discapacidad.

Participación de los hermanos en los cuidados del niño

Cambios conductuales percibidos en los hermanos después de la llegada del niño con discapacidad.

E.- Exploración de la existencia de triangulaciones presentes en la dinámica familiar de un niño con discapacidad psíquica.

Relación cercana y lejana entre los miembros de la familia.

Alianza frente a algún conflicto o problema entre los integrantes de la familia.

Bandos frente a algún conflicto o problema entre los integrantes de la familia.

Con cual integrante de la familia el cuidador se siente más comprendido y menos comprendido

Presencia de actitudes de celos por el tiempo y cuidado del niño con discapacidad.

Conflictos permanentes entre integrantes de la familia

Efectos en la relación de pareja debido a la llegada del niño con discapacidad

Anexo 2

Categorizaciones y segmentación de los casos

Nº	Categorización	Localización
1	Cambios producidos en la familia por la llegada del hijo con discapacidad	C1-P2; C1-P7;C1-P9; C1-P48, C1-P55; C1-P61; C1-P62; C1-P79;C2-P6; C2-P8; C2-P10; C2-P12; C2-P15; C2-P32; C2-P91; C2-P159; C3-P8; C3-P12; C3P14; C3-P16; C3-P37 C4-P6; C4-P7; C4-P15; C4-P18; C4-P28; C5-P31; C6-P17; C7-P5; C7-P15; C7-P43; C7-P87; C8-P29; C8-P31; C8-P32; C8-P35
2	Opinión respecto a la enfermedad del niño con discapacidad.	C1-P2; C1-P18; C2-P3; C2-P46; C2-P59; C2-P74; C2-P81; C2-P86; C2-P87; C3-P56; C3-P64; C3-P66; C4-P30; C4-P36; C5-P8; C5-P61; C6-P5; C6-P7; C6-P33; C6-P40; C7-P3; C7-P78; C8-P10; C8-P21; C8-P22; C8-P37;C8-P47; C8-P77; C8-P80; C8-P118
3	Reacciones emocionales frente al conocimiento de la noticia	C1-P2; C1-P4; C2-P46; C2-P86; C3-P3; C3-P4; C3-P78; C3-P80; C5-P5; C5-P6;C8-P3; C8-P4; C8-P8; C8-P9; C8-P13; C8-P17; C8-P77;
4	Descripción del diagnostico	C1-P3; C1-P82; C2-P79; C3- P62; C5-P65; C6-P33; C7-P76; C7-P78; C8-P5; C8-P7; C8-P8; C8-P10; C8-P21; C8-P24; C8-P49
5	Relación con instituciones producto de la discapacidad del niño	C1-P5; C1-P53; C1-P61; C1-P83; C2-P24; C2-P46; C2-P53; C2-P79; C3-P31; C3-P36; C4-P64;C5-P80; C6-P11; C6-P31; C6-P35; C7-P4; C7-P24; C8-P12; C8-P24; C8-P26; C8-P33; C8-P148;
6	Mitos relacionados con la enfermedad y la presencia del niño con discapacidad	C1-P9; C1-P27;C1-P39; C2-P59; C2-P76; C2-P77; C4-P36; C6-P54; C8-P50; C8-P51; C8-P52; C8-P55;
7	Efectos emocionales producidos en la familia ante la discapacidad	C1-P9; C1-P13; C1-P14; C1-P63; C2-P45; C2-P47; C2-P53; C2-P55; C3-P4; C3-P9; C3-P10; C3-P36; C3-P43; C5-P9; C5-P10; C5-P59;C6-P11; C6-P13; C6-P39; C6-P41; C6-P42; C7-P70;C8-P15;C8-P16; C8-P46; C8-P50; C8-P79; C8-P135;
8	Participación de los hermanos en el cuidado del niño con discapacidad	C1-P11; C1-P76; C2-P22; C2-P23; C2-P24; C2-P26; C2-P28; C2-P32; C2-P33; C2-P35; C2-P38; C2-P42; C2-P49; C2-P145; C2-P153; C3-P23;C3-P41; C3-P45; C4-P8; C4-P13; C4-P47; C4-P55; C4-P65; C5-P26; C5-P28; C5-P54; C5-P97; C7-P31; C7-P33; C7-P37; C8-

		P60; C8-P67; C8-P113; C8-P115; C8-P120; C8-P164;
9	Actividades que se han visto afectadas con la presencia del hijo con discapacidad	C1-P11; C2-P6; C2-P32; C2-P91; C2-P93; C2-P95; C3-P14; C3-P16; C3-P37; C4-P18; C4-P45; C5-P45; C5-P103; C6-P17; C6-P55; C6-P57; C7-P22; C7-P24; C8-P31
10	Opinión acerca de las responsabilidades paternas	C1-P16; C1-P17; C1-P21; C1-P68; C1-P69; C1-P70; C1-P71; C2-P16; C2-P53; C2-P56; C2-P58; C2-P59; C2-P68; C2-P72; C2-P146; C4-P45; C5-P50; C5-P85; C6-P13; C6-P21; C6-P28; C6-P35; C6-P39; C6-P73; C6-P83; C7-P9; C7-P12; C7-P20; C7-P33; C7-P95; C7-P96; C8-P50; C8-P127; C8-P128;
11	Atribución de la llegada del hijo con discapacidad a la familia	C1-P18; C1-P25; C1-P27; C2-P76; C2-P77; C2-P156; C3-P80; C4-P36; C4-P37; C5-P61; C5-P63; C6-P53; C6-P54; C7-P70; C8-P55
12	Creencias religiosas presentes en la familia	C1-P20; C1-P27; C1-P50; C2-P83; C2-P84; C2-P89; C3-P76; C4-P34; C4-P36; C5-P69; C5-P71; C5-P73; C5-P74; C6-P35; C6-P49; C6-P53; C7-82; C7-P84; C8-P17; C8-P50; C8-P55; C8-P57; C8-P82
13	Experiencias y opiniones previas en torno a la discapacidad	C1-P21; C1-P23; C1-P25; C1-P60; C2-P74; C3-P55; C3-P57; C5-P59; C6-P37; C7-P68; C8-P41; C8-P43; C8-P69; C8-P77
14	Distribución de roles y tareas al interior de la familia.	C1-P29; C1-P30; C1-P32; C1-P44; C1-P52; C1-P55; C1-P62; C2-P8; C2-P15; C2-P17; C2-P18; C2-P20; C2-P23; C2-P33; C2-P55; C2-P62; C2-P120; C2-P140; C2-P153; C3-P21; C3-P23; C3-P27; C3-P29; C3-P31; C3-P37; C3-P41; C3-P45; C3-P82; C4-P9; C4-P20; C4-P22; C4-P24; C4-P47; C4-P55; C5-P17; C5-P26; C5-P36; C5-P41; C6-P18; C6-P22; C6-P24; C6-P80; C6-P84; C6-P85; C7-P6; C7-P9; C7-P19; C7-P20; C7-P41 C8-P33; C8-P36; C8-P38; C8-P74; C8-P76; C8-P84; C8-P105; C8-P115; C8-119; C8-P124; C8-P164;
15	Distribución de roles y tareas al interior de la familia en función del niño con discapacidad.	C1-P32; C1-P52; C2-P8; C2-P18; C2-P23; C2-P33; C2-P55; C2-P62; C2-P120; C2-P140; C2-P153; C3-P23; C3-P27; C3-P29; C3-P31; C3-P37; C3-P41; C3-P45; C3-P82; C4-P22; C4-P24; C4-P47; C4-P55; C5-P17; C5-P26; C5-P41; C6-P22; C6-P24; C6-P80; C6-P84; C6-P85; C7-P6; C7-P9; C7-P19; C8-P33;

		C8-P36; C8-P38; C8-P74; C8-P76; C8-105; C8-115; C8-P164;
16	Interés en profundizar en el diagnostico medico de la discapacidad	C1-P29; C1-P30; C1-P83; C8-P36
17	Rutinas diarias al interior de la familia	C1-P32; C1-P52; C1-P55; C1-P62; C1-P80; C2-P18; C2-P20; C2-P23; C2-P103; C2-P140; C3-P12; C3-P19; C3-P21; C3-P69; C3-P82; C3-P92; C4-P53; C5-P34; C5-P36; C5-P41; C6-P18; C6-P19; C6-P47; C6-P80; C6-P84; C6-P85; C8-P82; C8-P103; C8-P105
18	Conflictos presentes al interior de la familia	C1-P34; C1-P36; C2-P122; C2-P124; C2-P126; C2-P130; C2-P135; C3-P52; C3-P84; C3-P86; C3-P89; C4-P26; C4-P72; C4-P73; C4-P74; C4-P75; C4-P87; C4-P89; C5-P47; C5-P49; C5-P54; C5-P56; C5-P57; C5-P87; C5-P107; C5-P109; C5-P111; C5-P113; C5-P115; C6-P14; C6-P73; C6-P87; C7-P11; C7-P12; C7-P46; C7-P50; C7-P55; C7-P94; C8-P35; C8-P69; C8-P73; C8-121; C8-P123; C8-P159;
19	Conflictos presentes a raíz de los cuidados del niño con discapacidad.	C1-P36; C1-P52; C1-P65; C1-P67; C1-P78; C2-P53; C2-P58; C2-P59; C2-P60; C3-P60; C5-P21; C5-P106; C6-P13; C6-P21; C6-P28; C7-P8; C7-P9; C7-P52; C8-P35; C8-P36; C8-P67; C8-P69; C8-P128;
20	Expectativas acerca de la evolución de la enfermedad del niño con discapacidad.	C1-P37; C1-P38; C1-P83; C2-P59; C2-P60; C2-P81; C4-P30; C5-P69; C5-P74; C6-P35; C6-P42; C6-P96; C8-P16; C8-P39; C8-P49; C8-P50; C8-P52; C8-P160;
21	Actividades realizadas juntos como familia	C1-P41; C1-P43; C1-P52; C2-P6; C2-P24; C2-P89; C2-P93; C2-P97; C2-P103; C2-P120; C2-P154; C3-P12; C3-P69; C4-P40; C4-P44; C4-P57; C5-P41; C5-P43; C7-P27; C8-P82; C8-P90; C8-P94; C8-P96; C8-P100
22	Inclusión del niño con discapacidad en las actividades familiares.	C1-P41; C2-P6; C2-P23; C2-P42; C2-P43; C2-P93; C2-P95; C2-P97; C2-P101; C2-P114; C2-P154; C3-P72; C4-P18; C4-P40; C4-P42; C4-P77; C5-P95; C7-P29; C7-P74; C8-P82; C8-P87; C8-P98; C8-P100
23	Actividades que realizan por	C1-P44; C1-P80; C2-P18; C2-P105; C2-P107;

	separados	C2-P112; C2-P130; C3-P8; C3-P69; C4-P45; C5-P22; C5-P34; C5-P38; C5-P40; C5-P47; C6-P18; C6-P62; C6-P64; C6-P70; C6-P72; C6-P95; C7-P91; C8-P84; C8-P85; C8-P88; C8-P92; C8-P154;
24	Celebraciones de acontecimientos importantes	C1-P46; C2-P97; C2-P99; C2-P101; C2-P113; C2-P114; C3-P69; C3-P70; C4-P44; C5-P93; C5-P95; C6-P66; C6-P68; C6-P70; C6-P72; C7-P27; C8-P87
25	Participación en agrupaciones externas a la familia	C1-P50; C2-P89; C4-P97; C5-P79; C6-P59; C7-P89; C8-P82; C8-P167
26	Sobrecarga de trabajo producto de los cuidados del niño.	C1-P55; C2-P55; C3-P29; C3-P31; C4-P59; C5-P10; C5-P49; C5-P51; C6-P21; C6-P78; C7-P63; C8-P33; C8-P38; C8-P76; C8-P112; C8-P125; C8-P129; C8-P132; C8-P134; C8-P138; C8-P143;
27	Apoyo emocional recibido por el cuidador del niño.	C1-P57; C1-P59; C2-P63; C2-P65; C2-P67; C3-P35; C3-P47; C3-P49; C3-P51; C4-P49; C4-P50; C4-P51; C4-P84; C5-P9; C5-P10; C5-P85; C5-P89; C6-P45; C6-P47; C7-P58; C7-P60; C8-P12; C8-P57; C8-P66; C8-P107; C8-P109
28	Lejanía en relación a la atención del niño con discapacidad.	C1-P65; C1-P68; C2-P142; C3-P33; C5-P7; C5-P12; C5-P21; C5-P29; C5-P91; C6-P21; C8-P164;
29	Bandos y Alianzas que se producen cuando hay conflictos al interior de la familia.	C1-P73; C2-P58; C2-P60; C2-P126; C2-P130; C2-P132; C3-P86; C3-P88; C4-P67; C4-P69; C4-P77; C5-P22; C5-P111; C5-P113; C5-P115; C6-P87; C6-P88; C6-P93; C7-P48; C7-P50; C7-P52; C7-P54; C7-P56; C8-P69; C8-P153; C8-P156; C8-P158; C8-P159; C8-P162;
30	Relación establecida del cuidador con el niño	C1-P74; C2-P53; C2-P60; C2-P139; C2-P146; C3-P36; C3-P37; C3-P39; C3-P58; C3-P67; C4-P38; C4-P75; C4-P82; C5-P10; C6-P15; C6-P42; C6-P44; C6-P45; C6-P54; C6-P60; C6-P94; C8-P33; C8-P45; C8-P50; C8-P51; C8-P53; C4-P64; C8-P116; C8-P151;
31	Opinión acerca de los efectos producidos en la dinámica familiar, por la presencia del niño con discapacidad	C1-P14; C2-P2; C2-P4; C2-P50; C2-P114; C2-P116; C2-P154; C2-P158; C2-P159; C3-P4; C3-P6; C3-P8; C3-P12; C3-P25; C4-P45; C4-P61; C5-P7; C5-P14; C5-P83; C6-P17; C6-P51; C6-P94; C7-P2; C7-P4; C7-P39; C8-P25; C8-P32; C8-P135; C8-P159; C8-P160;
32	Descripción de la estructura familiar	C1-P2; C1-P4; C1-P13; C2-P14; C2-P37; C2-P40; C2-P57; C4-P2; C4-P4; C4-P16; C4-P24; C4-P86; C5-P4; C5-P24; C6-P2; C6-P4; C6-

		P7; C6-P9; C7-P8; C7-P17; C7-P31; C7-P85; C8-60; C8-P62; C8-P64; C8-P80; C8-P131; C8-P153;
33	Actividades de distracción del cuidador	C1-P80; C2-P16; C2-P56; C2-P58; C2-P112; C3-P24; C5-P81; C6-P57; C6-P62; C6-P77; C8-P101; C8-P110; C8-P167;
34	Hermano que asume el rol protector del niño con discapacidad	C1-P76; C2-P26; C2-P28; C2-P35; C2-P38; C3-P23; C3-P45; C4-P8; C4-P11; C4-P13; C4-P15; C4-P25; C4-P47; C4-P70; C5-P26; C5-P97; C8-P67; C8-P115; C8-121; C8-P126;
35	Participación del niño y su familia en instituciones educativas y de rehabilitación	C1-P5; C1-P27; C1-P83; C2-P24; C2-P68; C3-P36; C5-P80; C5-P107; C6-P22; C6-P59; C8-P26; C8-P33; C8-P36; C8-P37; C8-P67; C8-P85; C8-P116; C8-P126; C8-P139; C8-P144; C8-P149;
36	Relación entre los integrantes de la familia	C1-P59; C1-P73; C1-P74; C2-P18; C2-P30; C2-P67; C2-P69; C2-P71; C2-P116; C2-P120; C2-P122; C2-P-126; C2-P128; C2-P130; C2-P132; C2-P133; C2-P135; C2-P137; C2-P139; C2-P145; C2-P146; C3-P34; C3-P39; C3-P60; C3-P86; C3-P90; C3-P92; C4-P67-C4-P69; C4-P78; C4-P80; C4-P92; C4-P93; C5-P22; C5-P85; C5-P97; C5-P115; C6-P18; C6-P28; C6-P72; C6-P73; C6-P87; C6-P93; C7-P48; C7-50; C7-52; C7-56; C7-P85; C7-P86; C7-P87; C7-P93; C8-P20; C8-P104; C8-P107; C8-P153; C8-P154; C8-P156; C8-P158;
37	Efectos producidos en los hermanos con la presencia del niño/a con discapacidad	C1-P13; C1-P79; C2-P45; C2-P47; C2-P142; C2-P144; C3-P43; C3-P60; C4-P15; C4-P16; C4-P26; C5-P31; C5-P32; C5-P54; C5-P101; C6-P11; C6-P13; C6-P26; C6-P30; C7-P37; C8-P67; C8-P69; C8-P71; C8-P73; C8-P130;
38	Adaptación familiar posterior a la llegada del niño con discapacidad	C1-P9; C1-P79; C2-51; C2-P159; C3-P18; C3-P25; C4-P16; C4-P25; C4-P40; C4-P45; C4-P63; C4-P86 C5-P31; C7-P5; C7-P6; C7-P15; C7-P19; C7-P22; C7-P44; C7-P65; C7-P66
39	Trastornos emocionales presentes en la familia	C2-P55; C3-P52; C4-P59; C4-P90; C5-P9; C5-P10; C5-P108; C8-P9; C8-P12; C8-P15; C8-P17; C8-P28; C8-P29; C8-P46; C8-P72; C8-P101; C8-P109; C8-P137; C8-P138; C8-P143
40	Opinión del diagnóstico entregado por los médicos	C1-P38; C1-P82; C2-P87; C3-P3; C3-P10; C3-P64; C4-P32; C5-P61; C6-P35; C7-P24; C7-P79; C7-P80; C8-P16; C8-P18; C8-P39
41	Comparación del hijo en	C1-P4; C3-P2; C3-P3; C3-P9; C8-P2; C8-P46;

	situación de discapacidad con el hijo esperado	C8-P52; C8-P59; C8-P72
42	Actividades realizadas como pareja	C2-P108; C2-P120; C2-P151; C3-P12;
43	Efectos de la presencia del niño con discapacidad en la relación de pareja	C1-P14; C1-P16; C2-P148; C2-P149; C2-P151; C2-P156; C3-P58; C3-P59; C5-P7; C5-P21; C5-P103; C5-P105; C5-P106; C6-P21; C6-P93; C8-P31; C8-P35; C8-P148;
44	Enfermedades y dolencias físicas presentes en el cuidador	C2-P55; C2-P74; C3-P53; C5-P108; C6-P90; C6-P91; C8-P125; C8-P139; C8-P141; C8-P142;
45	Descripción del proceso de confirmación del diagnóstico médico del niño con discapacidad	C1-P2; C1-P3; C2-P46; C2-P81; C2-P87; C3-P2; C3-P31; C3-80; C4-P7; C5-P5; C5-P6; C6-P35; C8-P3; C8-P4; C8-P5; C8-P8; C8-P10; C8-P24-
46	Descripción de los cuidados hacia el niño con discapacidad	C1-P32; C1-P38, C1-P65; C2-P23; C3-P45; C4-P64; C5-P9; C5-P75; C6-P7; C6-P22; C6-P31; C6-P84; C6-P85; C7-P15; C7-P24; C8-P23; C8-P76; C8-105; C8-P150; C8-P164; C8-P165;
47	Cambios en la visión de vida producto de la presencia del niño con discapacidad	C2-P158; C2-P159; C6-P39; C6-P41; C8-P54; C8-P37; C8-P50

Anexo 3

A continuación se presentan los núcleos temáticos creados a partir de la agrupación de categorías, estos fueron articulados en el apartado “resultados”.

Núcleo Temático	Categorías
I Eventos producidos en torno al diagnostico del niño en situación de discapacidad	• Descripción del diagnostico. • Opinión del diagnostico entregado por los médicos. • Descripción del proceso de confirmación del diagnostico medico del niño con discapacidad. • Opinión respecto a la enfermedad del niño con discapacidad. • Interés en profundizar en el diagnostico medico de la discapacidad.
II Consecuencias de la presencia de la discapacidad en la dinámica familiar.	• Efectos emocionales producidos en la familia ante la discapacidad. • Opinión acerca de los efectos producidos en la dinámica familiar por la presencia del niño con discapacidad. • Efectos de la presencia del niño con discapacidad en la relación de pareja. • Cambios producidos en la familia por la llegada del hijo con discapacidad. • Actividades que se han visto afectadas por la presencia del hijo con discapacidad. • Adaptación familiar posterior a la llegada del niño con discapacidad.
III Efectos producidos en el cuidador a causa de la presencia del niño con	• Reacciones emocionales frente al conocimiento de la noticia.

discapacidad	• Relación establecida del cuidador con el niño con discapacidad. • Apoyo emocional recibido por el cuidador del niño. • Trastornos emocionales presentes en la familia. • Sobrecarga de trabajo producto de los cuidados del niño. • Enfermedades y dolencias físicas presentes en el cuidador. • Actividades de distracción del cuidador.
IV Cambio de roles al interior del subsistema fraterno producto de la llegada del niño en situación de discapacidad a la familia.	• Efectos producidos en los hermanos por la presencia del niño con discapacidad. • Participación de los hermanos en el cuidado del niño con discapacidad. • Hermano que asume el rol protector del niño con discapacidad.
V Organización de la familia en torno a la presencia del niño con discapacidad.	• Descripción de la estructura familiar. • Distribución de roles y tareas al interior de la familia. • Distribución de roles y tareas al interior de la familia en función de los cuidados del niño con discapacidad. • Descripción de los cuidados hacia el niño con discapacidad. • Rutinas diarias al interior de la familia. • Actividades realizadas juntos como familia.

	• Actividades que realizan por separado. • Actividades realizadas como pareja. • Inclusión del niño con discapacidad en las actividades familiares. • Opinión acerca de las responsabilidades paternas.
VI Conflictos surgidos en la dinámica familiar.	• Relación entre los integrantes de la familia. • Conflictos presentes al interior de la familia. • Bandos y alianzas que se producen cuando surgen diferencias al interior de la familia. • Conflictos presentes a raíz de los cuidados del niño con discapacidad. • Lejanía en relación a la atención del niño con discapacidad.
VII Participación de la familia en redes sociales externas.	• Relación con instituciones producto de la discapacidad del niño. • Participación del niño y su familia en instituciones educativas y de rehabilitación. • Participación en agrupaciones externas a la familia.
VIII Creencias y concepciones familiares en torno a la discapacidad.	• Experiencias y opiniones previas en torno a la discapacidad. • Expectativas acerca de la evolución de la enfermedad del niño con discapacidad. • Creencias religiosas presentes en

	la familia. • Atribución de la llegada del hijo con discapacidad a la familia. • Mitos relacionados con la enfermedad y la presencia del niño con discapacidad. • Comparación del hijo en situación de discapacidad con el hijo esperado. • Cambios en la visión de vida producto de la presencia del niño con discapacidad. • Celebraciones de acontecimientos importantes.
--	---

Anexo 4

Caso 1

P1

¿Cómo cree usted que afecto la presencia de Javier en la dinámica familiar?

P2

Fue un cambio muy radical, el primer hijo que tenemos el Vincenzo tiene 13 años, el Javier tiene 9, en un principio sentimientos encontrados, culpabilidades de uno culpabilidades de otro y afecto mucho, yo estaba haciendo clases en un segundo básico, me dieron la noticia le vi la cara al subdirector me dijo Juan Antonio anda a ver a tu hijo y ahí empieza la primera reacción.

P3

De hecho el nació bien, a los 9 días le dio un derrame cerebral, y eso fue lo que gatillo el problema en sí, epilepsia, síndrome de west y todo lo que conlleva

P4

En el sentido emocional también afecta primeramente, después hay que asumir, yo estaba un poco acostumbrado a trabajar con niños, estilos diferentes, formaciones diferentes entonces uno se acostumbra y de hecho no sé si yo de algún modo estaba un poquito más preparado a lo mejor no lo sentí pero a lo mejor demostré eso y fui un poco mas frio, me afecto internamente no me veían lo emocional mío pero me afecto el hecho de diferenciar el haber tenido un primer hijo bien y el segundo que haya tenido un derrame cerebral, se produce el síndrome sándwich, también tengo una hija de 6 años la Catalina, nos fijamos en los extremos y después se soltó todo en Javier, trataba de darles el mismo tiempo a Vincenzo Javier y a la Cata, ahora Javier es el que toma más tiempo, entonces al principio fui frio...

P5

De hecho la Claudia la madre de mis hijos fue la que tomo la decisión de traerlo a la Teletón y yo he estado en todas las charlas, he participado en todos los programas.

P6

¿Qué cambios noto usted que hubieron en la familia?, por ejemplo cosas que dejaron de hacer

P7

mmm no, lo que pasa es que afecto mas en el lado económico

P8

¿Tuvieron que dejar de trabajar o acomodar los horarios?

P9

Mmm no sé si dejar de trabajar porque yo siempre he tenido ganas de trabajar, es como algo religioso cada vez que me necesita el Javi justo mi trabajo cesa, como que me prepara para, cuando él tiene que venir a la teletón una semana o dos semanas, o el Javi necesita ciertas visitas medicas, y justo ese periodo lo tengo como desocupado, porque yo antes trabajaba todo el día, en ese sentido me afecto a mí.

P10

¿Y entre los hermanos?

P11

Entre Vincenzo el mayor y Catalina la menor también lo tienen bien asumido porque nos preocupamos de enseñarle, para ellos es completamente normal, salimos con él, antes con Vincenzo salimos todo lo que pudimos después con Javier le dimos más tiempo a él y Vincenzo iba participando también, el sabe cuidarlo también y sabe hacer ciertas cosas con él.

P12

¿Y a él cómo le afecto cuando llego Javier? ¿Qué edad tenía?

P13

Tendría como 4 años más o menos si Vincenzo nació en el 96 el 23 de mayo, el Javier nació el 26 de febrero del 2000 y la Catalina el 2004 el 19 de enero, le afecto en cierto sentido, mas emocional diría yo, pero estaba muy chiquitito entonces nosotros no le dábamos la importancia como para que se viniera el mundo abajo.

P14

Afecta obviamente a la pareja e hijos, pero no reaccionamos mal en ese momento

P15

¿Les afecto a ustedes como pareja?

P16

Sí, mi señora no quería nada porque yo en un principio, no estábamos preparados para darle a Javier todo...

P17

De hecho yo soy del pensamiento de que tenemos un hijo e importa que ese hijo tenga una calidad de vida, hay gente que por desconocimiento o falta de educación tienen 10 20 30 hijos y no tienen pan para poner en la mesa, o sea sobre poblar en ese sentido, a eso me refiero...

P18

El hecho es que Javier Ignacio vino a marcar algo muy especial en la vida, así lo tomamos, teníamos dos opciones, o moría o quedaba vegetal, no tenía ninguna otra alternativa

P19

¿Ustedes se aferraron a algo? ¿Tenían alguna creencia?

P20

La Claudia (ex esposa) se aferro mucho, a lo que era padre Hurtado Sor Teresa de los Andes, yo no porque venía con una formación de un colegio católico del tipo Franciscano nos preparaban para sacerdote, pero yo no iba con esa intención era una oveja negra, y con eso mismo nos fuimos expandiendo, yo no...

P21

Porque estaba acostumbrado a trabajar con niños, con colonias urbanas, entonces yo tenía una vocación de servicio en ciertas cosas, y me sirvió sino no sería tan preocupado por el Javier, no como otros hombres que a pesar de que los tiempos han cambiado se les presenta un problema y se van, entonces retomando, cuando estaba en el colegio me sirvió para prepararme porque estuve con niños discapacitados

P22

¿Usted que pensaba antes de la discapacidad?

P23

Yo nunca he tenido problemas, ni para aceptar a una persona que sea blanca o negra, el hecho de estar en el área mía, yo había estudiado idioma te abre un mundo muy grande, atendía a gente de distintas nacionalidades, distintas formas de vida, ideologías, formas de expresarse entonces para mí no era tanto, y trabaje con gente desde pre kínder hasta la tercera edad...

P24

¿Usted a que atribuye la llegada del Javier?

P25

Lo atribuyo a varios factores, uno la parte científica, genética, nos dijeron que nosotros nos podíamos hacer un test para ver lo genético porque nosotros tuvimos dos perdidas más uno por una malformación fue antes de que naciera Catalina, después de que nació Javier y antes de Javier también, entonces yo estaba preparado en el sentido de que trabaje con niños con síndrome de Down, con sordera... yo lo tribuyo a todas las cosas, a todo lo que digan, falla genética, un regalo de Dios obviamente, es como una prueba.

P26

¿Y qué piensa la familia en este sentido, su señora su hijo a que atribuyen la llegada de Javier?

P27

Lo atribuyen a algo especial, nada más, ellos saben los hemos transmitido al menos yo les he transmitido que Javier es diferente, y así la calidad de vida del Javier ha ido mejorando, he hecho va al colegio y la revuelve porque es despierto, es simpático... en uno de los programas que yo estuve acá habían mamás que se sentían afectadas porque los niños lloraban y lloraban ellas cuando la gente los miraban como pájaros raros, yo les decía piensa te vas a ofender porque te están mirando a tu hijo, por el contrario siéntete orgullosa, si lo quieres ver por el lado de la religión este niño es especial, siéntete alagada por tener un hijo así, y si el de arriba te dio la posibilidad de tener este niño y te encontró capaz es por algo o sea siéntete tu también especial y no te sientas afectada, bueno y lo que le decía también a unas mamás como la canción de la ley, sin dolor no te haces feliz, es así la cosa ese punto de vista tengo yo.

P28

¿Cómo se organizan ustedes como familia, como es la distribución de los roles, de las tareas?

P29

Mira, aunque yo no quiera es una obligación forzada, porque a mí me gustaría... porque yo soy traductista, tenía acceso a cosas por internet y me interese por toda la neurocirugía me preocupe por todos lados baje archivos y los tengo guardados como hueso de santo y derrepente los estudios para ver cuál es el origen como científico, también traduje para Chile deportes donde tenía que ver lo de distonía muscular, tonificación, como afectada el calcio el fosforo...

P30

La parte psicológica también de hecho una va a preniendo así de las mismas traducciones y te sirve para pasar algunas cosas a la vida de uno, y así hay muchas cosas que uno puede hacer parte de uno y las puede aplicar, entonces de apoco vamos enfocando esto de los roles, yo soy una persona que no me gusta que me pidan ayuda me gusta que la gente cuando tenga algo lo haga y yo ofrecer la ayuda, si yo no siento el sentimiento profundo de ayudar no lo voy a hacer, eso me pasa con el Javier, si mi señora le está haciendo algo no me voy a meter yo, cuando yo estoy solo lo hago solo y no le pido a nadie ayuda

P31

¿Pero se distribuyen las tareas?

P32

En la mañana empezamos desde las 6:30 6:45 me levanto yo, levanto al Javier, el Javier fue operado tiene una gastrointestinal, hay que limpiar válvula sacar, meterle la leche, se sigue alimentando por boca, hay que darle masajes... bueno y como decía yo lo visto lo levanto se lo entrego a mi señora y ella se lo lleva el está en el colegio de puente alto y el Vincenzo y la Catalina están en la florida, Vincenzo se va solo porque es más grande es independiente y la Catalina es independiente pero no es autónoma y Javier vive su vida no mas, cuando llega a la casa yo estoy con el todo el día, por suerte me libro de la comida porque llegan almorzados al Javier se le manda el almuerzo, se lo hago yo o se lo hace la Claudia, el fin de semana se da vuelta la cosa, como decirlo en términos vulgares queda el despelote en la casa porque yo soy más estricto, a tal hora esta cosa a tal hora esta otra, pero también hay veces que trato de ser más flexible, me paso dos horas pero después las recupero, o cambio las comidas por la leche, pero la Claudia no es metódica en ese sentido de hecho somos diferentes, pero no es el mismo sistema y eso también genera conflicto, genera discusión...

P33

¿Entre quienes de la familia hay mas conflicto?

P34

Entre nosotros dos con la Claudia es que somos de familia muy diferentes de hecho cuando nosotros vinimos a una terapia porque la Claudia me acompañó no sé si la terapeuta o psicóloga en ese entonces, nos decía que habían dos tipos de familia una

que les gustaba achoclonarse aglutinadas y familias más desligadas pero cuando se necesita algo puntual están siempre ahí o sea te dejan ser te dejan vivir, no están encima de ti, derrepente te dan una ayuda que no es necesaria y entorpece y no hay producción ni resultados...

P35

¿Pero son problemas por eso o también por el cuidado del Javier?

P36

Es que pasa con los tres, cuando hay despreocupación por la Catalina yo se lo hago ver a la Claudia, yo no tomo el rol del hombre que se queda ahí no mas y deja que todo lo haga la mujer, si no lo está haciendo ella lo voy a hacer yo y voy a tratar de hacerlo mejor... yo a veces le digo porque yo como hombre puedo hacer algo mejor o en menos tiempo que tu siendo que la mujer está preparada ella tiene por naturaleza más paciencia que uno, uno es más tonto más torpe mas bruto, entonces esos son puntos que derrepente chocan, a mi me desespera la gente que es muy pasiva.

P37

El Javier es activo es despierto porque yo lo molesto o sea lo estimulo para que esté mejor, hago lo mejor posible, no sé cuándo va a durar la vida es corta, no sé si voy a tener la misma disponibilidad que mis papás en ayudarme a mí para yo poder ayudar a mis 3 hijos, con el Javier yo se que para mí es eterno por decirlo así entre comillas para toda la vida porque es discapacitado...

P38

Son pocas las probabilidades de que el pueda hablar o caminar, pero estoy trabajando con el porqué igual todo es probable, siempre está la probabilidad de poder recuperarlo no sé si en su totalidad pero mientras sea un avance y no sea un retroceso, yo mantenía al Javier con una rutina de ejercicios, ahora no puedo por la gastro porque al darlo vuelta le molesta, pero al menos está avanzando en el colegio y también tiene que subir de peso para hacerle una cirugía en la cadera porque esta dislocada la pierna derecha...

P39

Derrepente hasta atribuyo achaques de Javier hay dolores que los siento yo, no sé si les ha pasado alguna vez o han escuchado de personas que sienten los dolores de otro y no es por ser hipocondriaco, sino que son dolores específicos que se me traspasan, por ejemplo el dolor de Javier de la cadera, a mi me duele acá también y es con todos los dolores de la familia, no sé porque será pero no estoy ni sugestionado, pero ya lo asumo me da lo mismo...

P40

¿Qué hacen ustedes juntos como familia?

P41

Lo que hacíamos siempre... bueno con Vincenzo salíamos donde la situación económica nos permitía, salir a comer comida chatarra a divertirnos, ir al cine, donde la tía, a la casa de mis suegros, de mis papás, íbamos a la playa, siempre hemos hecho lo mismo con el Javier incluido, lo llevamos hasta a la feria con el Vincenzo a viciña Mackenna

P42

¿La madre de los niños se incluye en esas cosas?

P43

Si se incluye también, de hecho ella salía sola con él a la casa de la mamá y yo me quedaba en la casa porque a veces no quería salir...

P44

Porque yo por mi trabajo viajaba mucho andaba todo el día en micro en bus, viajaba hacia otra región iba volví, entonces yo ya estaba cansado, chato de viajar, entonces a veces prefería llegar dormir un rato levantar a arreglar a aserruchar a martillar barrer a ser aseo lo que sea...

P45

¿Ustedes realizan celebraciones?

P46

Si, cumpleaños, navidad, año nuevo, estamos todos e incluimos siempre al Javier, también hemos manchado la silla de rueda con champaña (risas), pero bien, de hecho hay varias cosas que lo hacemos tomar

P47

¿Cosas nuevas que hayan tenido que hacer ustedes?

P48

Soportarnos (risas) esta es la cata ahí esta Javier (muestra fotografías)....

P49

¿Ustedes participan en agrupaciones, cosas externas, van a la iglesia?

P50

mmm no, tampoco vamos a la iglesia, bueno la Claudia se acerco a la iglesia cuando Javier tuvo el derrame pero ahí fue eso no mas no es constante, yo no por el contrario por tradición de mis padres era apegado pero ya no ahora estoy muy desligado, pero si hago oraciones de vez en cuando, cuando estoy en el metro o en la micro, igual a veces en la casa cuando estoy solo...

P51

¿Y hacen actividades juntos?

P52

Hay ciertas ocasiones que almorzamos juntos pero por ejemplo puede estar servido mi plato pero variamos mucho unos almuerzan en el comedor otro en la pieza otro en la otra pieza, a veces nos juntamos todos a la mesa, y eso es lo que me gusta a mí y está ahí también el Javier, igual en la casa de mi suegro también está en la mesa, en la casa de mis papás también, pero en la casa a veces mientras los otros almuerzan yo le doy la comida al Javier, otras veces como yo primero y después le doy a él, hay veces en que la Claudia dice yo le voy a dar pero se demora mucho y yo lo hago porque a mí no me gusta que se me pasen los horarios, eso genera unas pequeñas discusiones en ese sentido...

P53

y me he preocupado más yo, de hecho he estado yo más tiempo con el que la Claudia, yo he estado más en la Teletón que ella...

P54

¿Dentro de la familia quien se ha visto mas sobrecargado de trabajo, respecto a los cuidados de Javier?

P55

Yo creo que mas yo, ahora estoy sintiendo lo que las mamás decían cuando estaban cansadas... hemos discutido tantas cosas con mi señora que pasamos por crisis, por el hecho de que a mí me está afectando que se me cargue mucho la mata, porque yo no trabajo, antes un tiempo lo hacia la señora y yo me quedaba en la noche trabajando y a veces yo atendía lo justo y lo necesario al Javier la Cata y al Venchi y después llegaba a traducir en la noche, yo he tenido harto sacrificio de estar a veces 3 meses trabajando y me quede afuera de la casa llegaba al día siguiente porque estaba traduciendo y en el día

hacia clases todo el día, terminaba y seguía con la traducción algunas me las llevaba para la casa y otras las tenía que hacer técnicamente en la oficina, entonces si me preguntan a mi si me he sentido un poco perjudicado en ese sentido, si, pero no sé si será comparable con gente que tiene muy escasos recursos y que está muy afectada...

P56

¿Usted cuando se siente afectado a quien recurre?

P57

Ha quien recurro mmm... hay temas puntuales en que soy auto recurrente conmigo mismo

P58

¿Pero hay alguien dentro de la familia a quien usted recurra en estas ocasiones?

P59

Bueno con mi hijo con el Vincenzo somos transparentes yo le cuento como dificultades que tenemos con su mamá, bueno con el yo tengo ese lema, para tu hijo eres padre hasta los 10 años, maestro hasta los 20 y mejor amigo hasta la muerte, en este caso como los tiempos van más adelantados, hay ciertas cosas que compartimos con mi hijo mayor y nos damos el tiempo de hacerlo, empezamos a conversar de las pololas, yo le digo si a nosotros nos va más o menos no tiene porque irte así a ti, es como la rueda de la fortuna a veces estas aquí arriba y a veces acá abajo, nosotros con mi señora pasamos más abajo, pero cada uno tiene lo que se merece...

P60

Por el hecho de la discapacidad de Javier, el tiene un primo que es un año mayor que mi hijo más grande tiene 14 años, y cuando aun no nos casábamos con la Claudia ella siempre criticaba a su cuñada porque encontraba que no cuidaba bien a su hijo, entonces ella quería que nosotros lo adoptáramos por si le pasaba algo al Marco, yo no tenía problema porque veía tanto niño discapacitado en el colegio, trabajaba con estos niños, me daba lo mismo en ese sentido no era problema para mi, aunque para muchos hombres a veces se les hace problema...

P61

Para nosotros era más complicado lo económico, en el Sotero del rio retiramos la leche, en el padre hurtado otra cosa...

P62

Entonces aquí la Claudia es las movida por la parte ejecutiva, administrativa, yo ejecuto, tengo un calendario con lo que tengo que hacer, así me organizo, si hubiéramos estado con la situación económica de cuando teníamos solo al Vincenzo por 4 años ahí nos hubiera alcanzado pero ahora no...

P63

Entonces si ustedes me dicen si me afecto emocionalmente, psicológicamente, claro yo les digo que me siento impotente de no poder generar más ingresos para poder adelantar el darles una mejor calidad de vida al Javier y no solamente a él sino que también al Vincenzo y a la Catalina.

P64

¿Quién se ha mantenido más alejado de este proceso, de los cuidados de las preocupaciones?

P65

Mi señora yo la noto que se complica más o se toma su tiempo, derrepente hay gente, en el caso mío yo soy hiperactivo me gusta tener las cosas rápido pero hay veces que me tranquilizo si yo me demoro 10 minutos la otra persona no se puede demorar una hora, cuando hay que pasar el liquido por la sonda no me demoro 10 minutos incluso menos unos 5 minutos será, después hay que limpiar la sonda, y en ir a buscar el algodón se demora, entonces esos paseos que se da la gente, mi señora, eso me pone los nervios de punta, me desespera

P66

¿Prefiere hacerlo todo usted?

P67

En ese sentido si, está bien el dicho cuando te dicen prefiero hacer las cosas yo para asegurarme que las cosas están bien o están como a mí me gustan como yo quiero, yo ahora entiendo a la mujer cuando reclama por el marido, a mi me pasa lo mismo, si hay que hacer tal cosa hazla, o si tiene que ir a la feria porque te demoraste tanto, cuando va al mall a comprar pañales al Javier yo voy y me vengo no me quedo vitrineando, porque mientras tanto el Javier ya se paso todo el rio completo, eso a mí no me gusta.

P68

Y yo creo que a cualquier mamá no le gustaría, mi señora esta mas avocada al trabajo, yo creo que si yo me pongo a trabajar tiempo completo en lo que sea, mi señora tal ves como ella me dice me gustaría que tu trabajaras tiempo completo y yo quedarme con los niños, en cierto sentido ella está perdiendo muchas cosas...

P69

En algunos casos justifico cuando es mejor cantidad que calidad en algunos casos, hay veces en que tú necesitas más cantidad que calidad, porque por ejemplo yo le puedo comprar a un hijo de todo en cuanto a calidad, le puedo dar una leche de calidad de lunes a viernes, pero que pasa con sábado y domingo, es necesario una constancia una permanencia, para la formación de valores tú necesitas cantidad de tiempo una formación de toda la vida, no me sirve que haya tenido una buena crianza desde el día cero a los 4 años, uno tiene que estar siempre, uno no termina de ser padre nunca ni madre nunca, entonces pasa eso...

P70

Yo tengo una forma muy particular de ver la vida, pero lo bueno es que me siento 50% conforme conmigo y el otro 50% desconforme en qué sentido en que no les puedo dar ayuda económica... hay uno se da cuenta que el género hombre es muy egoísta al pensar que las mujeres no trabajan en la casa, pero se trabaja mucho e incluso más o un tanto más que trabajar en una oficina, y esas mujeres que son capaces de trabajar en la casa y en la oficina lamentablemente no hay tanta calidad...

P71

El entorno también importa mucho porque tu le puedes entregar valores a tu hijo pero el entorno a veces lo va afectar más y va a ser más fuerte y hay que estar constantemente luchando contra eso, con el Javier hay que tener mucho más cuidado porque él no me puede decir, entonces va a depender de ellos mis hijos que me enfoquen de diferentes formas sus problemas que los molesta que los pone de buena o de mala, o que te molesta de mi y lo conversamos que es por tu bien o es por esto o por esto otro.

P72

¿Cuándo hay problemas en la casa hay como bandos que se defiendan o si hay algún conflicto hay algunos que siempre se alíen o se encuentran la razón?

P73

Derrepente mi hijo mayor es más bien neutro, en otras cosas no, se va mi hija conmigo, unas veces me odia otras veces me quiere, derrepente si quiere más a la mamá va a estar con la mamá si me quiere más a mi va a estar conmigo, me hacen la pata, derrepente los cabros chicos son muy manipuladores.

P74

Javier también sabe manipular, pero está contento por ejemplo cuando yo lo voy a buscar al furgón se viene conmigo y a través de la mirada yo sé si me está escuchando se está haciendo el desentendido o si me entiende o no, porque me lo demuestra con una leve sonrisa, cuando le hablo serio o le cambio el tono de voz él se da cuenta hay una transmisión, de hecho cuando salía con el siempre llegaba con regalos porque le gente le agrada el Javier dicen que está bien estimulado y le dan cosas, yo recibo todo no más...

P75

¿Y de sus hijos quien es el que asume el rol protector de Javier?

P76

Cuando era más chico era el Vincenzo pero ahora hay cosas en que la Catita también quiere participar y yo la dejo, por ejemplo para hacerle la leche, a veces me ayudan a cocinar y Javier también lo pongo ahí en la mesa con las cosas , a picar papas o cosas así con cuchichos de plástico, la mamá no, ella los manda a todos para afuera no los deja entrar en la cocina, yo no yo los meto no mas para que se entretengan, al Javi hubo un tiempo en que yo le alcance a enseñar a tomar la mamádera...

P77

Volviendo a los hermanos como fue eso el Vincenzo lo defiende a usted cuando hay conflicto con su señora por ejemplo.

P78

Si los conflictos son más bien económicos, yo no defiendo a ninguno de los dos me dice, pero la mamá lucha como leona cuando hay conflicto pero yo no le puedo pedir peras al olmo si yo estoy aquí es por algo.

P79

Cuando nosotros nos separamos de donde estábamos por razones económicas, ya no podíamos pagar el arriendo, ella se fue a la casa de los papás se le hizo la vida imposible ahí al final gastaba mas plata no pudo ahorrar y al final afecto también se crearon conflictos dentro de la familia, mis hijos bajaron todas las notas, al final nos

fuimos a la casa de atrás, yo me iba a quedar derrepente con permiso o sin permiso a veces ponían buena cara a veces ponían mala cara y si era así me iba al tiro no había problema para la casa de mis papás allá en camino melipilla, después llegamos a la casa y ahí subieron todas las notas yo los ayudaba en lo que podía, tampoco los podía adelantar mucho para que se eximan te vas a aburrir en el colegio y los profesores no te van a dar otras tareas, porque no es un colegio bilingüe...

P80

Bueno yo trabajo los martes y los jueves en un colegio en la tarde entonces salgo, alcanzo a hacer la comida deo al Vincenzo, por ultimo me sirve como terapia para mí porque hacer las traducciones a mi me relaja...

P81

¿Usted conoce bien el diagnostico del Javier?

P82

Tiene el síndrome de West que es un síndrome un poco secundario de epilepsia, el área cognitiva puede ir mejorando pero hay que trabajarla más...

P83

Y de hecho en el colegio estaba pidiendo tiempo para hablar con la fonoaudióloga para que me ayudara y me dijera que es lo que puedo hacer en la casa yo lo puedo hacer en algún momento en el fin de semana para ayudarlo a que hable, yo lo puedo hacer pero tengo que saber la técnica, en ese sentido me gustaría estudiar algo de fonoaudiología para poder ayudar al Javier... y siempre me siento limitado en tiempo y en las cosas que pueden ayudar al Javi porque las cosas que le sirven no me las dan por ejemplo la parte fonoaudiologica aunque sea algo muy básico pero que me digan lo que tengo que hacer para obtener resultados, trabajar aunque sean un par de ejercicios, para que Javier vaya mejorando.

Caso 2

P1

¿Cómo ha afectado en la dinámica familiar la llegada o la presencia de Javiera, como ha afectado en su familia?

P2

Bueno, en ningún momento la hemos sentido como afectada, sino como fortalecida, nosotros nos hemos fortalecido más con la enfermedad de la Javiera...

P3

La Javiera no era así, era sanita al principio y presento los problemas a los 2 meses y medio...

P4

Pero nos fortaleció más como familia y nos unió mas como familia, no digo yo que fuera como un daño para nosotros, que nos hubiese complicado que nos hubiese incomodado con la presencia de ella, como les digo nos fortaleció más...

P5

Lo que pasa es que afecto no es necesariamente negativo, sino que afecto en general, como cambios, por ejemplo si antes hacían cosas y ahora no

P6

Claro de hecho nosotros tratamos de siempre hacer una vida normal, como la hemos hecho siempre e incluirla a ella en todo lo que nosotros hacemos, no hemos hecho mucha diferencia, la única diferencia es que hay ciertos lugares a los que no se puede ir en la etapa de invierno hay que tener más precaución con la Javiera, igual salimos

vamos a la nieve nos vamos al sur, a la playa, pero con la única diferencia que nos cuidamos un poquito más, que con la corriente de aire, que a la Javiera hay que entrarla, pero eso, eso más que nada, pero seguimos con la vida normal que teníamos antes...

P7

Pero usted no noto cambios de ahora cuando esta la Javiera y antes

P8

La diferencia es que yo tuve que dejar de trabajar, especificarme preocuparme mas de los controles de la Javiera de la comida de la Javiera

P9

Usted trabajaba antes

P10

Claro si yo de los 15 14 años empecé a trabajar esa era mi vida, ese era mi pasatiempos

P11

Eso de que usted dejara de trabajar ¿repercutió en la familia?

P12

Si, hubieron cambios pero no para mal, siempre ellos quisieron que yo dejara de trabajar

P13

¿Usted tiene más hijos?

P14

Si 7, la Javiera es la número 7 es mi guagua...

P15

Entonces todos estaban a la expectativa de que yo dejara de trabajar porque ellos no querían que yo trabajara mas, querían que me preocupara de la casa, y eso yo no quería, pero eeee....

P16

Pero cumplí 6 años en mi casa y me tome la libertad de ponerme a estudiar el año pasado, estudie en la tarde en la noche, me gradué, vi que era capaz de volver a dejar a la Javiera sola y sentí que la Javiera no necesitaba tanto la presencia de la mamá como yo lo tenía pensado, yo pensaba que la Javiera dependía 100% de mi y no es así, ella si puede estar sola y...

P17

Bueno los roles siempre se han compartido, en mi casa siempre los roles se comparten, entre todos hacemos todo y nadie se lleva la peor parte...

P18

Este año en marzo yo volví a empezar a trabajar pero con menos tiempo, ya no era tiempo completo como estaba antes , nos compartimos el rol con mi marido, a pesar de que él trabaja y yo trabajo nos damos el tiempo de estar con la Javiera, el trabaja de las 6 de la mañana hasta 20 para las 9 el a esa hora llega a la casa, el se hace cargo de la Javiera, él la cuida hasta las 12:15 12:20 que es la hora que yo vengo llegando, nos compartimos los trabajos

P19

¿Qué rol cumple cada integrante de la familia?

P20

Bueno en la mañana, los días de nosotros empiezan súper temprano a las 5:30 de la mañana, el primero que se va es mi marido que trabaja en transporte, ahí empiezan a levantarse, a ducharse, a vestirse, uno pone la tetera otro prepara la mesa, mientras tú te bañai tu vai a ventilar tu cama, mientras tu haci esto yo hago esto otro.

P21

¿Se apoya más en sus hijos mayores?

P22

Si... bueno todos somos iguales los chiquillos están siempre preocupados de ella, la obligación no es de la mamá, ellos tienen bien claro eso, la obligación no es que porque la mamá está en la casa ella es la empleada, la mamá está en la casa porque ella tiene que preocuparse de la Javiera, mientras más casas nosotros hagamos, la mamá más tiempo le dedica a la Javiera mas trabajo con la Javiera, la Javiera mas despierta está...

P23

Igual que en la tarde yo llego como a las 12:15 12:20 mi marido está yendo, yo le caliento la comida, su postre, la muda, los remedios y después llega la terapia, los ejercicios, los chiquillos están hasta las 3:30 en el colegio están llegando como a las 4 y yo ya estoy trabajando con la Javiera, y ahí los chiquillos la pescan la sacan de la posición que yo la tengo, la hacen bailar, salen corriendo con ella para afuera, y ella feliz, siempre está bien integrada, ella se siente integrada en la casa...

P24

De los 15 días que la Javiera estuvo en el colegio se la lloro toda, la Javiera era la que mas sufría, ella fue la que más sufrió con la ausencia de nosotros, los chiquillos desesperados porque llegaran las 12:30 para ir a buscarla porque íbamos todos a buscarla... la directora se reía porque llegábamos todos en patota a buscarla y quien llegaba primero y la Javiera lloraba mucho, porque nosotros la escuchábamos llorar de allá fuera y los chiquillos se desesperaban, los chiquillos estaban muy cuestionados con que la Javiera estuviera en el colegio, luego el momento en que uno de los enanos le decía tía déjeme pasar no ve que mi hermana está llorando, ellos son muy sobre protector con la Javiera y les molesto mucho eso... después cuando yo les dije que no iba más al colegio la han integrado mucho más me dicen mamá viste si la Javiera aquí igual va a aprender, estamos todos con el desempeño de que ella aprenda ...

P25

¿Y qué rol cumple cada hermano de la Javiera con ella?

P26

Bueno la bañan, la mudan, los remedios, la hermana mayor está pendiente de los remedios

P27

¿Hay algún hermano que participe más en el cuidado de la Javiera?

P28

Si, todos, si la Javiera está llorando porque se hizo pipi quien la vio o está al lado de ella se preocupa la limpia la muda, o sea no hay que te toca a ti mudarla ahora porque tú sabes mudarla, no haya todos participan

P29

¿Pero han cambiado cosas que hacían ellos antes?

P30

Claro, bueno a ellos a todos los acostumbre igual, los acostumbre que no tenían que hacer diferencia porque ellos son hermanos

P31

¿Usted ha notado que hay cosas que ellos dejaron de hacer que antes hacían?

P32

Mmm dejar de escuchar música fuerte, porque la Javiera hacia crisis convulsiva muy constante cuando ella salió del hospital y ahora ellos mismos de a poquito han estado enseñándole a escuchar la música más fuerte, le ponen música bailan con ella, en esa etapa están de trabajar con ella...

P33

El segundo de los enanos porque el primero trabaja todo el día y llega en la tarde, el también llega a saludar a sus papás y a ver a la Javiera porque a esa hora esta acostada entonces la saluda y después baja a tomar once, entonces siempre dentro de los roles principales esta la Javiera

P34

¿Hay alguno que usted diga el es el que más se preocupa de la Javiera o el que más está atento o el que más tiene cuidados con ella?

P35

Bueno Nicolás es como el más brutito y el que más se siente seguro en trabajar con la Javiera, la hace bailar, la para la hace caminar, el siempre está

P36

¿Nicolás que posición tiene entre los hermanos?

P37

Es el segundo de los hermanos...

P38

Ahora también quien duerme con su hermana y está preocupada siempre de su hermana es la Camila, ella es la mayor de las mujeres, entonces ella duerme con su hermana, si tiene pesadillas en la noche ella se despierta le conversa le canta, por eso digo yo que no hay diferencia entre ellos, siempre están pendiente de ella, la Camila duerme con la Javiera

P39

¿La Camila que posición tiene entre los hermanos?

P40

Es la tercera

P41

Ahhh o sea que los mayores son los que están más atentos

P42

Si y los chiquillos chicos la integran en los juegos, la sacan afuera, la sacan a pasear, yo digo que derrepente la usan como excusa, mamá voy a ir dar una vuelta con la Javi, mamá voy a llevar a la Javi a tal lado, es como eso... y son tan chicos todavía la que está delante de la Javi tiene 9 años y la otra tiene 12 años son como chicos todavía, entonces es esa la diferencia

P43

Pero la Javiera se ha integrado súper bien

P44

Pero la Javiera con lo que paso y todo lo complicado que fue ¿algún hermano se resintió más que otro o alguno le afecto más? Porque igual fue fuerte

P45

Claro, el cuarto de los hermanos quedo muy choqueado porque la mamá siempre estaba en la casa y el estaba muy ilusionado cuando su hermana llego, todos guaguateros, todos mamitis, entonces se noto mas la diferencia porque de hecho bajo el rendimiento en el colegio, y cuando la Javiera se enferma el baja mucho mas el rendimiento y anda mas bajoneado a él como que le afecta mucho lo que a la Javiera le pase, se siente más dañado, porque las cosas no me pasan a mi mamá le pasan a la Javi, como que a él le duelen mas las enfermedades de la Javiera que a la misma Javi, a él le afecto mas, el se sintió...

P46

La mamá tenía que estar todo el día en el hospital, llegaba llorando a la casa que la Javiera cada vez estaba más mal de que la Javiera salía de un caso y le entraba la otra que la Javiera tuvo un paro cardiaco, que tuvo un segundo paro cardiaco entonces eran puras malas noticias

P47

Y la mamá sufría mucho entonces a la Javiera no le gustaba eso, el recibió el golpe más duro, las otras enanas chicas no lo sintieron porque estaban muy chicas todavía, no se daban mucho cuenta, pero él estaba como recién empezando a despertar y como que le repercutió mucho, de hecho al Eugenio todavía le cuesta concentrarse en el colegio lo están tratando por déficit atencional, a él todo le afecta, es muy humanitario

P48

¿Y él ayuda en el cuidado de la Javiera?

P49

Si el también ayuda, le limpia la silla a la Javiera que si está muy baja la silla de aire, le acomoda la silla, mamá esto le hice a la Javiera y le empieza a hacer cositas para las manos, todos somos muy... haber...

P50

Todos giramos en torno a la Javiera, ella no gira en torno a nosotros, sino que nosotros estamos girando en torno a la Javiera, porque... la Javiera como le digo nos llevo a fortalecer mas como familia, encuentro que nos unió mas y nos fortaleció más de lo que nosotros éramos, por lo mismo le digo yo que iba a tener que dejarla de lado y que iba a tener que aprender a vivir la mañana sin la mamá...

P51

Yo este año me había puesto de meta que iba a tener que trabajar todo el día porque la Javiera se iba a ir al colegio todo el día, pero el destino me preparo otra cosa, la Javiera se enfermo y yo tuve que rechazar un trabajo, yo trabajaba 3 horas en un lado, trabajaba 4 horas en otro, 3 horas en otro lado, ese era mi día completo, yo quería estar todo el día trabajando porque yo ya quería soltar a la Javiera...

P52

Yo giraba todo el día en torno a la Javiera, todo lo ocupaba la Javiera todo lo tenía que ver con la Javiera, para mí fue complicado porque quería salir, todo fue muy brusco, y me sentí culpable y se lo comenté a la María José...

P53

Me sentía culpable y yo era la que quería que la Javiera fuera al colegio, mi marido no quería nada con el colegio mi familia cuando supo que yo la quería poner en el colegio todos se fueron en contra mía, que no que este colegio no te sirve, que no que en este no la van a cuidar, que no tiene la infraestructura, bueno y encontré uno con multideficit, tenía terapeuta tenía kinesiólogo, tenía todo lo que ella requería, entonces yo tenía que ir a la entrevista nadie me quería acompañar, nada, ellos no querían nada, ellos no querían que la Javiera fuera al colegio, inclusive todos cuando el más chico iba al colegio por primera vez todos los íbamos a dejar, con la Javiera no, tuve que ir sola, entonces era fue como muy ... seco en ese sentido, pero me sirvió para darme cuenta que la Javiera no estaba preparada para el colegio todavía, yo pensaba que porque la Javiera ya tenía 7 años ya estaba vieja grande ya debería ir al colegio, pero son diferentes los colegios de ellos a los colegios normales, ellos estudian por ciclo, los niños estudian por semestre por trimestre, y van pasando años, ellos van pasando ciclos, entonces eso me acostó asumirlo pero lo he ido aprendiendo

P54

¿Quién cree usted que después de que llego la Javiera se vio más cargado de trabajo?

P55

Yo, porque me estresaba, tenía que ver la casa, tenía que estar pendiente de la Javiera, de los controles de la Javiera, de que tenía que ir a terapia la Javiera, a mi me costó darme cuenta pero en ese minuto caí en una depresión, porque era tanta la sobrecarga que yo no lo demostraba, yo tenía que funcionar, yo todo me lo eche a la es espalda, en un momento ya me dijo basta, empecé con mi obesidad, nerviosismo, se me empezó a caer el pelo, me empecé a decaer, yo antes me pintaba, me arreglaba, y ya después no era lo mismo, empecé a dejarme de lado, entonces me empecé a sentir sobrecargada, y me dije no, ya no puedo...

P56

Y cuando me fui a estudiar yo me dijeron a pero la niña con quien va a quedar y yo dije lo siento... yo la veo todo el día, la Javiera va a tener que aprender a estar sin la mamá un rato...

P57

Yo no vivo sola en mi casa nosotros compartimos un sitio, yo tengo todo independiente, yo vivo sola con mis hijos y mi pareja porque no somos casados, y adelante vive mi suegra, mis cuñados mis con cuñados y todo, pero nosotros tenemos un departamento independiente solos...

P58

Entonces en esta casa nadie estaba de acuerdo que yo estudiara que como se me ocurría que a qué hora iba a llegar que como me iba a venir que como me iba a ir, mi marido me decía que yo me tenía que quedar en la casa que yo ya no me podía echar atrás que la Javiera cuando este enferma y caiga en el hospital que como lo voy a hacer y todo eso, siempre me pusieron peros, yo dije si la Javiera se enferma y cae en el hospital yo lo siento se va a tener que acostumbrar al hospital y va a tener que quedarse sola, además tiene madrina tiene tías, tiene abuela, tiene tíos tiene primo, tiene de todo para que la vayan a ver, porque tengo que ser siempre yo, yo sé que soy la mamá, pero yo lo siento, yo necesito hacer otras cosas, yo necesito ver que es lo que quiero en esta vida.

P59

Porque yo lo siento pero la Javiera va a crecer y el día de mañana ni Dios lo quiera la Javiera me va a dejar sola y yo me voy a caer en un hoyo donde no voy a poder salir, no puedo, yo tengo que aprender a sobrevivir también sin la Javiera, así como ella también tiene que aprender a sobrevivir sin mí, porque ni dios lo quiera un día a mi me pasa algo ellos van a tener que aprender a cuidar a la Javiera y la Javiera tiene que saber entender que yo ya no voy a estar, y todos me dicen tú la estay esforzando mucho y es chiquitita todavía, yo les digo que no porque ella tiene que aprender cosas, mi marido me dice que no que yo la obligo, yo lo siento pero ella tiene que aprender porque un día ella tiene que despertar su mente y aterrizar.

P60

La idea mía es que ella me entienda algo y como se que ella me entiende porque ella me responde, ella me responde cuando yo le hablo nos conectamos súper bien las dos yo sé cuando ella me entiende cuando no me entiende cuando me escucha cuando no me escucha cuando se quiere hacer la lesa también, porque también manipula, la Javiera manipula muy bien, yo digo cuando la Javiera está manipulando y que la dejen sola y ahí todos la defienden...

P61

Y por ejemplo al contrario de la sobrecarga, ¿Quién se mantuvo más lejano menos cooperativo, menos participativo?

P62

No hubo nadie en esta casa que no se preocupara por la Javiera. Nadie se mantuvo alejado, todos cercanos todos ayudaron, porque de hecho cuando yo me iba al hospital en la mañana, me tenían el desayuno todo preparado a veces no comía porque no tenía hambre, vai al hospital vas a estar todo el día allá...

P63

Y entonces ahí se da cuenta uno que en esta al lado tuyo en esos momentos, bueno a mi mamá también la entiendo porque estaba lejos, pero igual se podría acomodar y venir a ver cómo estaban las cosas, mis hermanas de vez en cuando me visitaban me apoyaban económicamente, pero uno a veces no necesita solo lo económico sino que también un amigo que te sobe el lomito que te apoyen un rato, yo no soy millonaria ni nada pero para mí la plata no vale tanto, prefiero una persona que este conmigo que te de una palabra de aliento antes de la plata, prefiero una persona así, porque van a venir y te van a dar 100 lucas pero después no la vas a ver mas y después te lo van a sacar en cara toda la vida, no yo prefiero a una persona que este 100% conmigo

P64

Apropósito de eso cuando usted se ve cansada sobrepasada emocionalmente ¿a quién recurre quien es la primera persona que usted diga yo recurro a esta persona dentro de mi familia?

P65

Mi suegra ella es mi hombro, mi oreja biónica, ella llega todos los días todo el día, ella es como mi segunda mamá yo soy como la hija que no tuvo, ella tuvo hijas, pero ella dice que yo soy una de las hijas que no tuvo porque soy la única que le pido permiso para salir, la única que le avisa cuando va a salir para donde va a qué hora va a llegar , entonces esa es la diferencia, y ella es como mi mamá vamos para todos lados y yo para ella soy su hija

P66

Y en su núcleo cercano a usted sus hijos su marido ¿a quién recurre usted?

P67

A mi hijo mayor, el es como mi otro paño de lagrimas con el intercambiamos opiniones, no mamá no e preocupi yo voy a tratar de hacer estos movimientos y te voy a ayudar, yo voy a hablar con el Nicolás y vamos a ver qué es lo que hacemos, si yo quiero descansar él le dice a sus hermanos ya po Nico ya po Danila nosotros hagamos eso y dejemos a la mamá descansar, entonces son todos muy unidos, no hay diferencia con ninguno, pero si yo a él le puedo contar que tengo pena, que me paso esto, bueno con mi hija también lo hago...

P68

Bueno con ninguno hago diferencia trato de que seamos abiertos con todo, yo soy abierta con todos mis hijos y les he entregado a todos la misma confianza porque yo

tampoco quiero que conmigo hagan diferencia porque los niños van creciendo y van viendo como es la mamá con ellos y así son ellos con la mamá, entonces yo he tratado de no hacer diferencia con mis hijos

P69

Derrepente me tiro en la cama del Nicolás y conversamos y él me cuenta sus pololas y conversamos de que hicimos en el día, bueno los dos más grande ya tiene polola entonces es como pucha mamá que es lo que vamos a hacer, yo con ellos tengo harta confianza y ellos tienen confianza conmigo, no hay mayores complicaciones con mis hijos...

P70

Usted nos había dicho que ustedes se habían unido mas como familia, ¿Cómo eran antes, como se relacionaban ustedes antes?

P71

Entre nosotros nunca hubo mucha diferencia, siempre hemos sido como siempre, siento yo que no hemos cambiado tanto, nosotros siempre hemos sido igual, tal vez nosotros nos abrimos mas a la otra familia de lo que éramos...

P72

De hecho una de mis cuñadas, la menor de mis cuñadas ella sufre de deficiencia renal, mi suegra cometió el gran error de que como ella tenía deficiencia renal ella no podía hacer nada, ella no podía lavar su tasa, hacer una cama, no podía barrer, no podía hacer nada, porque ella era la guagua, e incluso ella tuvo que dejar de trabajar y yo le dije que no, cuando supimos que la niña iba a quedar con complicaciones ella me dijo María tu vas a tener que dejar de trabajar, dedicarte a tu casa, a tu hija cuidarla bien, a veces cuando la Javiera lloraba yo le decía Javiera córtala ya esta bueno de mañas estai llena estas seca teni que dejar de lesear, ella salía a defender me decía como se te ocurre eres una mala mamá eso no se hace la niña está enferma, yo le decía la niña está enferma pero no es tonta, ella no es tonta la Javi entiende, queri que sea igual que la Fabiola ella manipula a todo el mundo pega un grito y todos corren le dije yo no po, la Javiera no es igual, la Javiera es la Javiera, la Fabiola es la Fabiola, ella tiene sus manos y sus pies buenos, la mente la tiene buena y si ella no la trabaja es porque ella no quiere, ella termino cuarto medio con deficiencia renal ella se recibió estaba haciendo la práctica y

no la termino por su diálisis.. De párvulo, nunca la ejerció porque no quiso porque mi suegra le decía que no te levantes temprano que estas enferma, entonces no, ella quería que yo hiciera lo mismo con la Javiera, y yo me di el tiempo de demostrarle que no porque estaba enferma había que tratarla así, y eso la hizo aterrizar un poquito más...

P73

Señora María ¿Qué visión tenía usted de la discapacidad antes de la llegada de Javiera?

P74

Para mí la discapacidad era una persona que no tuviera una mano un pie, para mí eso era discapacidad, que no se supiera parar, que no se supiera valer por sí mismo, porque si falta un pies ya no te puedes valer por ti misma, puedes caminar pero con complicaciones, tú no puedes hacer todas tus cosas porque te falta una mano, de hecho yo estuve a punto de ir a la teletón porque me queme una mano estuvieron a punto de amputármela, entonces para mí esto no es una discapacidad es una complicación que ella tiene es una enfermedad y no es una discapacidad, pero con el transcurso del tiempo y viendo a la Javiera si es una discapacidad, porque si... yo tengo mis dos manos y mis dos pies sanos, yo puedo hacer lo que yo quiera pero llega el momento en que a mí me duele mucho la mano y me siento inútil y me frustra, no me siento capaz de hacer lo que uno quiere, así que para mí eso era una discapacidad que te faltara un brazo o te faltara una pierna no la discapacidad motora intelectual, para mí eso no era discapacidad era saber entender a un niño con problemas, yo no lo veía como una discapacidad era un niño con problemas para entender para desarrollarse como persona para mí no era una discapacidad...

P75

¿A qué atribuye usted la llegada de Javiera?

P76

Dios quiso que la Javiera llegara a este mundo no se a fortalecernos más a ver qué tan capaces éramos para sobrevivir con esto...

P77

La llegada de la Javiera era como para ver que tan capaz era yo, así lo tome yo, como una prueba que Dios me la dio para ver que tan capaz era yo de salir adelante con la Javiera, si yo iba a poder o no iba a poder, porque criticaba tanto a mi suegra si ella también había hecho lo que ella había podido o lo que ella había sentido que era

necesario para ella, entonces para mi es eso que la Javiera vino para ver si yo era capaz o no era capaz de hacer sobrevivir a la Javiera

P78

¿Usted conoce el diagnostico de Javiera?

P79

Si y es como bien complejo porque en un lado lo llaman como una cosa y en otro de otra, aquí lo tienen como síndrome de West, hay médicos que lo llaman así aquí hay otros que... siempre me van cambiando el nombre, como daño neurológico la tengo en el padre hurtado, en el consultorio la tratan como niña postrada, entonces eso, son diferentes diagnósticos en distintos lados

P80

¿Y qué le dicen respecto a la evolución de Javiera?

P81

Bueno de la evolución de la Javiera es lenta su recuperación es cero, o sea la Javiera no se va a recuperar nunca, yo nunca voy a lograr que la Javiera camine que la Javiera haga nada, pero uno se pone metas... a mi me dijeron en el hospital que la Javiera nunca iba a hacer nada, la Javiera nunca iba a crecer, no iba a ver nunca se iba a alimentar por boca que la Javiera siempre iba a ser un bebe, yo lo vi como toma ahí teni tu bultito y arréglatelas sola y yo dije no po no tiene porque ser así la Javiera va a salir arriba yo voy a salir con ella

P82

¿Usted en los momentos más complicados se aferro a algo, tiene alguna religión?

P83

Si yo soy muy católica, cuando ella estaba mal yo llegaba a mi casa prendía velitas, rezábamos nos juntábamos todos y rezábamos hacíamos cadenas de oraciones

P84

Para nosotros era tan lindo esperar que las velas terminaran porque en las espermas de las velas se formaban figuras y yo todas esas espermas las guarde y se las mostré a un sacerdote y le pregunte que significaban esas figuras que se formaban y me decía que esas eran bendiciones de Dios que mandaba que eran escuchadas tus oraciones, entonces para mí fue tan gratificante después cuando las mirábamos y aparecía un angelito con sus alitas su carita todo era esculpido una vela con pura esperma la llama

de la vela, era muy linda, eran cosas muy significantes para nosotros significaba mucho, y estábamos todos pendientes rezando a la luz de la vela esperando la figura que se iba a formar, esas son bendiciones que nosotros recibimos

P85

¿Cómo atribuyen ustedes como familia la presencia de la Javiera, desde la religión o desde lo que ustedes vivieron en las oraciones en las cadenas que hicieron, como concibe la presencia la llegada de la Javiera?

P86

Nosotros lo que queríamos era que la Javiera se salvara, fuera como fuera, quedara como quedara nosotros la íbamos a aceptar nosotros desde un principio quedamos preparados

P87

Para eso porque el médico fue muy duro, tu hija no va a vivir más que una hora, en cualquier momento se te va a morir tu hija no va a hacer nada, tu hija no ve no escucha no va a hacer nada, ni siquiera le van a salir sus dientes, y ahí tiene sus dientes

P88

¿Ustedes van a misa participan de alguna agrupación?

P89

Bueno nosotros somos católicos pero no somos de esos que vamos todos los días a misa, ella esta bautizada sí, yo tengo a todos mis hijos bautizados, lo que estaba pensando ahora es que tienen que hacer la primera comunión porque ninguno la ha hecho...

P90

Señora María usted me decía que antes de la Javiera hacían ciertas cosas, como salir tal vez eso es una de los grandes cambios que ustedes han tenido que hacer como familia

P91

Claro el cambio más grande es restringirnos un poco de cosas, no son muchas

P92

Haber ¿cómo cuales?

P93

Como te decía yo íbamos a la nieve y salíamos todos a jugar a la nieve todos nos tirábamos cerró abajo y jugábamos con la nieve y todo, ahora no, no se puede, porque uno tiene que estar pendiente de la Javiera y de la silla, es más difícil ahora porque se puede enfermar, igual hacemos que toque la nieve se la pasamos por la cara, tratamos de integrarla a ella, pero no por mucho rato por lapsos más cortos... porque no te podi alejar mucho porque la niña esta en el furgón, eee a la playa igual la llevamos le ponemos bloqueador, la sentamos en la silla nos vamos a la orilla del agua le mojamos las patitas las manitos, le chantamos el traje de baño, la abrigamos la desabrigamos, entonces es como...

P94

¿Qué otras cosas más dejaron de hacer?

P95

mmm que más Ir a las fondas, cosas cortitas, salidas más que nada, pero en la vida normal en la casa es igual porque a la Javiera la integramos normalmente, ella tiene que tolerar todo.

P96

Y ustedes ¿cómo celebran los cumpleaños los acontecimientos los celebran?

P97

Los cumpleaños de la Javiera específicamente de la Javiera no hacemos fiestas, nos sentamos todos juntos a la mesa, se le compra la torta le cantamos el cumpleaños feliz, pero no invitamos a primos, no invitamos a nadie y estamos solamente nosotros

P98

¿Y los otros cumpleaños?

P99

Los otros cumpleaños no porque la Danila ella sola hace su cumpleaños, hace fiesta, ella junta sus monedas durante el año, juntas sus colaciones, las moneditas que le van dando ella las junta y hace su fiesta, con poco ella se conforma, no son exigentes tampoco...

P100

Por ejemplo cuando hay alguna fiesta familiar algo así...

P101

La Javiera comparte igual, se integra igual, la Javiera es invitada a todos los cumpleaños de sus primos, igual le ponen su gorro su corneta si plato sus cosas, ella se sienta a la mesa igual que todos los niños, se le pone su bolsa con dulces ahí se le entregan porque ella no porque ella sea así no le van a entregar sus dulces... para los huevitos de pascua a ella igual se le entregan sus huevos, ella también come chocolate, todo igual...

P102

Y ustedes tienen como rituales donde ustedes siempre hagan las mismas cosas, por ejemplo van a ver cierta persona cada cierto tiempo o salen los domingos...

P103

Es que los domingos los dedicamos solamente para estar en familia, siempre estamos todos juntos, mi hijo evita tener juntas con sus amigos, no se junta con sus amigos, si los amigos necesitan verlo, los amigos llegan a la casa y comparten con nosotros, si hay almuerzo almuerzan con nosotros, si llegan a la hora de once toman once con nosotros, nosotros no salimos los días domingo, a no ser que sea mucho póngase usted que allá un familiar de mi marido enfermos que esté enfermo grave que nosotros tengamos que ir a verlo, pero vamos todos, vamos siempre todos

P104

¿Y actividades por separado hacen ustedes?

P105

Mi hijo sale a fiestas solo y mi hija igual

P106

Bueno también usted me decía que hay dos de sus hijos que pololean

P107

Si y ellos tienen sus amistades

P108

Bueno y nosotros dos no somos de muchos amigos somos más de estar en la casa, somos más caseros no somos carreteros, no somos fiesteros

P109

¿Ustedes participan de alguna agrupación, no se juntas de vecino?

P110

Eee no

P111

Bueno ustedes con su marido van al instituto

P112

Aaa claro el año que estuvimos en el INFOCAL , bueno yo sigo en contacto con mis compañeras del INFOCAL, derrepente nos juntamos, tratamos de juntarnos una vez al mes, nos juntamos en el centro nos vamos a estación central o nos vamos al INFOCAL en la noche, nos vamos a ver a los profesores, eso hacemos, pero tratamos siempre de tener comunicación

P113

Pero nosotros así como de salir, de tener un panorama especial para el día sábado no, y los cumpleaños todos se celebran en la casa de mi suegra y ella vive adelante y nosotros atrás así que obligadamente estamos invitados a todos los cumpleaños, no nos pueden hacer un lado para los cumpleaños porque la casa más grande es la casa de mi suegra así que ahí llegan todos llegan en la navidad, en el año nuevo, todo se celebra ahí, entonces es como eso, el día de la mamá también se celebra ahí y llegan todos, todas las mamás ahí y se hace comida general para todos se juntan todos ahí

P114

Y siempre la Javiera está ahí, participa, llegan los primos la sacan de la silla la llevan para acá la llevan para allá, siempre tratan de hacerla participar en los juegos, en todo, no es un impedimento para nosotros es una fortaleza, nos vino a fortalecer como familia

P115

Bueno usted nos ha dicho toda la entrevista que la Javiera ha llegado a fortalecer a la familia

P116

Si es verdad ella nos fortaleció mas no fue como para dividirnos...

P117

Y usted con su familia más cercana con sus hijos y marido se relaciona de mejor manera o siente más cercanía

P118

Mmm es que nosotros con todos somos iguales, nosotros no hacemos diferencia, nosotros todo lo contamos no ocultamos nada

P119

Pero si usted me podría decir alguien el mas cercano ¿quien seria?

P120

Mmm es difícil pero seria mi marido siempre estamos conversando y mas en este tiempo que los niños van al colegio, tomamos desayuno juntos los dos solos con la Javiera, el se queda en la casa yo me voy a trabajar después llego, almorzamos juntos, después vamos a buscar juntos los niños al colegio, porque yo me doy el trabajo de acompañarlo en el furgón a buscar a los niños a las 3:30 hrs, vamos los dos en el furgón a buscar a los niños al colegio, llegamos con todos aquí a la casa

P121

¿Y con quien cree usted que es un poco más distante la relación sabiendo que en sí todos son unidos?

P122

El más distante... mmmm el segundo de mis hijos, el Nicolás es como el más callado, el es más reservado, hay que estar regalándole un poquitito, el es como el más distante, si hay ciertas personas que no le caen bien se corre, no dice nada sino que se corre, y después llega pero mamá como se te ocurre... pero eso, es como el más cerrado...

P123

Y cuando hay conflicto, porque obviamente en todas las familias hay conflictos, usted observa como que algunos se alíen contra otro o que alguno se lleven mejor y se pongan en contra de otro

P124

No, haya no, si hay dos peleando se para se conversa, todo es conversable

P125

Ya pero por ejemplo si hay dos peleando hay bandas que uno apoyen a uno que otros apoyen a otros

P126

No, los hacemos ver a los dos por igual, o sea, los sentamos a los dos juntos y se sientan todos los chiquillos, y a ti que te pareció fue bonito lo que hizo tu hermano, no es que pucha es que tu no deberías haber hecho esto pero tu tampoco tendrías que haber hecho esto otro, entonces siempre se van intercambiando opiniones, nunca se da que por ejemplo la Marcia apoye al Alejandro y el Alejandro apoye al Eugenio y al Nicolás lo apoyo la Francisca porque la Francisca lo ayudo en no sé que, no, haya todos opinamos y hacemos ver en el error en que cayeron y son que por cosas chicas se van a disgustos y enojos y empujones, porque eso pasa, y en la casa derrepente pasa

P127

Y no le pasa algo que pasa en casi todas las familias, que por ejemplo el papá reto a uno y el otro lo desautoriza

P128

Es que tratamos de que si el castiga yo no meterme y si yo castigo igual

P129

No se da por ejemplo que usted salga en defensa de algunos de sus hijos

P130

No, si el castigo está bien, el otro día paso que el Nicolás fue a ver a la polola el día sábado, salió a las 2 de la tarde y eran las 6 de la tarde y el no llegaba, el Eugenio sabia donde vivía, el Alejandro salió y lo fue a buscar, no lo encontró, todos preocupados por el porqué había salido en bicicleta e iba y volvía y no quedaba muy cerca de mi casa entonces que paso que después llego y el papá le dijo que paso, y nosotros todos salimos arrancando, no lo castigo a golpes ni correazos ni nada, se puso a conversar con él y le dijo no papi si lo que paso y bla bla,

P131

¿Se tapan entre los hermanos derrepente?

P132

Si a veces sí, derrepente se tapan , la Danila con el Nicolás van en el mismo curso hay tapadera porque o la Danila no copia materia o el Nicolás no copia materia y mi marido revisa los cuadernos todas las semanas, todos los días viernes, y ahí se comparten mira

Nicolás este día no copie o mira Danila me falta esta materia préstamela para pasártela rapidito, ahí son aliados, para taparse las cosas entre ellos ahí se tapan, pero después cualquier día, hay papi te acuerdas que este día había hecho esta tarea bueno no lo había hecho y el Nicolás me la presto, entonces no es tapadera por mucho rato porque no son de tener secretos

P133

Siempre entre nosotros hay comunicación y siempre compartimos las opiniones, eso es lo bueno y por eso hay gente que nos envidia en el pasaje, siempre hay gente maliciosa...

P134

¿Entre quienes se dan más conflictos en la familia?

P135

Entre los dos más grandes porque tienen mucha diferencia, los dos se quieren gobernar, ellos tienen más conflictos y discuten más rápido, los dos quieren gobernarse y no pueden, yo les digo que ninguno es papá del otro, son todos hijos y ellos tienen que aprender a respetarse como hermanos no a mandarse como personas adultas, no porque seas adulto tienes el derecho de mandar a tu hermano más chico o tú que eres más chico y tienes la preferencia vas a pasar a llevar a tu hermano que es más grande, entonces no, todos son iguales...

P136

Y cuando pasa eso, ¿Qué pasa con los otros hermanos, alguno apoya a alguno?

P137

Mmm yo encuentro que no, que los hacen ver... no se meten tanto y el papá y la mamá ven que es lo que pasa...

P138

¿Y no hay algún hermano que usted encuentre que le produjo celos la llegada de la Javiera por la atención que ella requiere?

P139

No, al menos que yo me haya dado cuenta, pero es que yo he sido con todos iguales, yo con la Javiera comparto 100% e igual a veces la reto cuando me escupe la comida, cuando esta mañosa cuando no quiere nada, y también la aguaguo y los chiquillos igual, la Javiera tiene la ventaja de que está conmigo todo el día, los chiquillos no

P140

Ellos llegan a las 4 de la tarde a la casa, llegamos a la casa todos, mi marido se va a trabajar, nosotros nos entramos, van a saludar a su hermana, nosotros nos tiramos en la cama, revisamos los cuadernos, uno toma a la Javiera, otro la sienta en la silla, otro la baja al suelo, la paran en la cama, revisamos cuadernos todos juntos

P141

¿Quién había sido el que usted sentía más lejano?

P142

El Nicolás, a él lo sentí más lejano con la Javi, pero fue un periodo no ma.

P143

¿Y la más chiquitita antes de la Javiera la Francisca? ¿Por qué cuantos año tenía la Francisca cuando nació la Javiera?

P144

La Francisca tenía un año y tanto, si se llevan por un año de diferencia, y lo único que me paso con la Francisca cuando nació la Javiera fue que la Francisca empezó a usar pañales, pero después que la Javiera se enfermo cambio un poco, igual se puso más llorona, y más irritante, pero no tanto.

P145

Ella aprendió a ver a su hermana y todo lo contrario y ella se saca fotos con su hermana, son fotogénicas y se la llevan modelando, le cantan a la Javiera la hacen bailar, la acomodan para sacarle fotos

P146

Y como le digo somos todos súper unidos, no hay diferencia con ninguno, yo he tratado como mamá de que todos sean iguales, no he tratado de darle más cariño a uno que a otro, a la Javiera le prestó más atención, tal vez si la quiero más, le prestó más atención

porque lo necesita, pero mi cariño está dividido por todos igual, tengo 7 hijos y a los 7 los quiero por igual

P147

Y respecto a su relación de pareja ¿Cómo se vio afectada por la llegada de Javiera? No lo tome como negativo o positivo sino que afectada, algún cambio...

P148

Es que no tendría porque haber cambiado nada... yo tengo más preocupación por la Javiera, derrepente queremos salir a algún lado y él me dice vieja podríamos ir no se adonde y yo le digo hoy día no puedo porque tengo control con la Javiera, hoy día mismo me dijo que podía pedir el día libre y podíamos ir al supermercado más temprano hacemos las cosas, nos tomamos un heladito aprovechamos que no están los chiquillos, la Javiera se queda con mi mamá, no le dije yo hoy día tengo control con la Javi...

P149

En eso como pareja si nos afecto, ya no es lo mismo que antes porque antes era mamá yo voy a ir al mercado vamos a ir con el Danilo, los chiquillos van a llegar del colegio que se queden aquí no mas, nosotros no sabemos a qué hora vamos a llegar, éramos así de liberales y siempre hemos sido liberales

P150

Hacían hartas cosas juntos

P151

Sí, siempre hemos hecho todo juntos, llegábamos 9:30, 10, mas tarde no llegábamos, los chiquillos ya habían tomado once, estaban todos acostados, esperando que la mamá llegara, ¡llego mi mamá! Y quedaba todo el alboroto, pero nos dábamos el tiempo de vitrinear, nos íbamos a patronato, nos íbamos al mercado, entonces en eso nos afecto, cuando íbamos al supermercado íbamos todos, o derrepente íbamos solos, nos pasábamos a tomar un helado pasábamos a tomar once afuera, nos íbamos a Franklin, pero ahora eso es más difícil, ahora es vieja que teni que hacer mañana ya no es salgamos mañana, viejo que teni que hacer mañana podríamos hacer esto o esto, en eso nos complica pero en nada mas.

P152

Pero el participa...

P153

Si el participa igual con la Javiera, si hay que darle la comida a la Javiera el se la da, derrepente la Javiera esta súper mañosa conmigo me escupe la comida no quiere comer conmigo, se la da mi hija y si la sigue escupiendo ahí viene el y le dice haber Javi a mi no me vas a escupir la comida le empieza a hacer gracias y le da la comida, la muda, se mete a la ducha con ella, nosotros no somos que es porque es la Javiera vela tu no mas mamá, el también participa, nos contamos cosas, el se acuesta con ella, se baña con ella y todo, entonces no hay mayores complicaciones

P154

Cuando derrepente nos vamos al parque los fines de semana, enfrente de la población el pesca a la Javiera la silla y sale el no tiene problema, a él no le da vergüenza ni nada, porque hay algunas personas que les da vergüenza pero él a él no, el pesca la silla y parte con todos sus pollos al lado y la ultima que sale es la mamá, porque el sale y soy yo la que tiene que cerrar, salimos todos no hay diferencia, por eso te digo la Javiera nos fortaleció mas como familia

P155

Y ustedes como pareja que creen que les pasó se distanciaron o se unieron más...

P156

Bueno nosotros como pareja siempre hemos pensado que la Javiera es una bendición, la Javiera no vino ni siquiera a separarnos ni siquiera a complicarnos la existencia, la Javiera vino porque tenía que venir, vino por una bendición de Dios, a lo mejor por una prueba como dije delante.

P157

Ustedes se sienten más unidos que antes

P158

Si mas unidos mmm pero no sabría decirte si mas unidos o igual, es como ... es que hemos sido siempre igual, no hemos hecho diferencias a la Javiera, son pocas las rutinas que nosotros hemos cambiado pero nada más, pero como te digo nosotros hemos vuelto a tomar la vida que llevábamos antes

P159

En que complico la Javiera, en que mi marido antes salía fuera de Santiago a trabajar, ahora no ahora trabaja solo en Santiago nos vemos todos los días, por eso te digo la Javiera nos fortaleció como familia, porque él pensaba que acá dentro de Santiago no iba a encontrar un trabajo bien remunerado, claro no estamos recibiendo la cantidad de plata que recibíamos antes pero estamos beneficiados tenemos más cariño y comprensión de nosotros mismos, claro perdimos algo pero ganamos algo mejor

Caso 3

P1

¿Cómo piensa Usted que afecto en general a la dinámica familiar la llegada de José?

P2

Cuando el José nació sin ningún problema todo bien, sino que se fue viendo en los meses que no hacia lo mismo que sus hermanos, no se sentaba, no afirmaba su cabeza y ahí ya cuando empezamos a darnos los diagnostico.

P3

Nos afecto hartoo como familia, en el sentido de... pucha uno siempre espera un hijo sano, normal y que nos digan que el José tenía esto, esto otro, fueron muchas las opiniones, que el José nos iba a durar dos meses, tres ,meses, un año, dos años...

P4

Entonces nos afecto, pero en el sentido emocional, pero en el sentido de unión, nos unió mas como familia...

P5

¿Eso piensa Usted?

P6

Si a nosotros nos unió mucho más

P7

Y como era antes?

P8

Yo con José (padre) éramos bien así, tu para allá y yo para acá y después con el José eso nos unió mas, en el sentido de que él estaba más pendiente de nosotros, igual salía a trabajar, porque era lógico tenía que trabajar, pero si el muy pendiente, muy preocupado de mi del José de su hermana, yo creo que eso hasta el día de hoy, eso si no me acompaña a ninguna parte, pero no porque no quiera sino que pos su trabajo.

P9

Yo creo que a él le afecto mucho más que a mí, porque como papá, como hombre, su hijo hombre, que su hijo hombre, o aunque sea mujer sea lo que sea uno lo quiere sano, yo creo que a él le afecto mucho más, él nunca lo dio a demostrar, pero en una entrevista que tuvimos una vez con una asistente él lloró, entonces ahí yo encontré que... porque no estaba ni ahí, yo le hablaba y era como el fuerte de la casa

P10

Yo siempre llegaba llorando, me dijo mira cuando te digan algo, tu escucha por ahí y que te salga por allá, no hagas caso porque te están enfermando, y eso era verdad porque a mí me estaban enfermando los médicos, estaba con una depresión súper grande, y ahí yo decía este no está ni ahí con el niño, no le importa nada y después cuando yo lo escuche, lloraba como un niño chico, yo nunca, nunca lo había visto así, y dije chita a él también le afecto, como hombre yo creo que mas, porque una como mujer es más fuerte, supera la barreras, pasa una y otra, una y otra, pero los hombres son más débiles en ese sentido.

P11

Y que cambios Ud. percibió en cómo se relacionaban como familia después de la llegada del José?

P12

Que como que nos unió mas, o sea eee, nos sentábamos acá (Comedor) conversábamos del José, rezábamos, lo que nunca hacíamos po, siempre... ya llegaba José (padre) le servía su comida, lo esperábamos, cenábamos, comíamos entre los tres, pero siempre pendiente de la tele, y después no, siempre el tema era el José, el José.

P13

¿Y cosas que han dejado de hacer y que ahora no hacen como familia?

P14

Salir de paseo, a distraerse, pero ese tipo de cosas no más.

P15

¿Salían en familia?

P16

Noo, yo siempre salía con la Camila (segunda hija) y con mi hija mayor cuando estaba en Chile salíamos, oo éramos súper callejeras, la Fanny me decía ya mamá espérame arreglada que vamos a salir, salíamos al mall, donde mis hermanas, salíamos, pero

ahora no, yo ya no salgo, no porque me dé cosa salir con el José, o sea igual salgo, pero no como antes, yo era callejera , me gustaba salir, yo salía de mall, me gustaba ir al mall, donde mis hermanas.

P17

Que es lo que más le gustaría seguir haciendo

P18

Mmm nada, yo iba como una vez a la semana, iba donde mi hermana porque iba a ver a mi mamá, ya después que se enfermó, el José requería mucho tiempo de mi, cuando era guaguita el José salíamos hartos, porque era más fácil todo, salíamos hartos con el José, yo ahora salgo poco, porque ahora esta mas grande, me cuesta más todo.

P19

No, pero no me complica no salir, todo lo contrario me gustaría estar todo el día aquí en la casa y no salir a ninguna parte, me gusta estar pendiente de la casa, y siempre lo hago.

P20

¿Como lo hacen con las tareas de la casa?

P21

Siempre lo he hecho yo, siempre yo me he dedicado a la casa, yo cocino, lavo, plancho, hago el aseo, barro, siempre he sido así, dueña de casa toda la vida po, acostumbrada a eso.

P22

¿Y alguien le ayuda con los cuidados de José?

P23

La Camila cuando está en las tardes me ayuda, no si la Camila me ayuda hartos en el sentido de que se lo lleva a su pieza, y ahí está con él, porque llega su hermana y se olvido de todo, es todo la Camila.

P24

También me dedico a la costura, pero he estado media cansada, media achacosa mm no sé, no he tenido ganas

P25

Es que era muy trabajólica, quería que todo saliera perfecto, estaba muy cansada, pero ahora no me puedo sobrexigir tanto, como está el José, y el necesita cosas, y estar más pendiente.

P26

¿Y alguien más le ayuda con tareas?

P27

Mi marido a veces ve al José, pero casi nada, como él trabaja allá atrás (taller), le digo viejo ve al José, pero de darle la comida o la leche noo, eso lo hago todo yo

P28

Con la llegada del José, ¿alguien se vio sobrecargado de trabajo?

P29

Creo que nadie, porque si las cosas no las hacia no se hacían no más, si la Camila era chica tenía 8 años, no la podía mandar Camila hace aseo

P30

Pero usted no sintió que quizás usted tenía más trabajo

P31

Sii de todas maneras, se cargo harto la mata como se dice, en el hospital, el José hospitalizado, cuando el José estaba en la casa tenía que ir todo los días al hospital, todos los días, tenía que dejar a la Camila lista para el colegio, en las tardes dejaba todo listo porque sabía que al otro día yo sabía tenía que ir al hospital con el José, la Camila tenia jornada completa, pero igual era demasiado estresante.

P32

Y según usted ¿quien se mantuvo más alejado en la familia?

P33

Todos por parte de mi familia, yo no tuve ningún apoyo de mi hermana, de mi mamá, bueno mi mamá era porque estaba enferma, tenía cáncer que se lo habían recién detectado, cuando nació el José yo la lleve al hospital y le detectaron un cáncer súper avanzado, que ella taba en tratamiento, que las quimios, mi hermanas se portaron mal...

P34

La Fanny no estaba acá, ya lleva 9 años afuera del país, cuando el José nació ella vino a conocer a su hermano, lo bautizamos y ella fue la madrina, tenía meses cuando ella lo vino a conocer, y los demás nada.

P35

La que si ayudo mucho fue mi cuñada la hermana de mi marido, ella se porto un 7, se llevaba a la Camila, y muy pendiente de mi, y hasta el día de hoy, mi cuñada es pucha más que cuñada, yo siempre he dicho eso, en todas partes, en la teletón, quien es el apoyo es ella, porque ella es la única persona que está pendiente en todo, no por el José no mas, sino que de mi persona, de la Camila, de todo y eso que ella esta súper enferma, pero igual ella me llama, me dice Rosi anda al médico, opérate...

P36

Pero no en todo caso no en general yo... yo he conversado con las mamás, en la teletón que están cansadas, agobiadas, que la vida... yo no, no me complica, todo lo contrario, yo sin el José no sé... ayer el tío Roberto (funcionario de la Teletón) me decía que el José era mamón, porque yo me perdí un rato y él me buscaba.

P37

A mí no me complica el José, yo no digo oo el José... si me cambio mucho la vida en el sentido de que no puedo hacer muchas cosas que hacía antes como salir, o decir ya hoy día voy a sacar todo y voy a lavar todo, yo antes sacaba todos los cojines y los lavaba, ya no puedo hacer eso, porque, porque para eso requiere tiempo, después para llenar y sentarse a coser todo es un tiempo, y ahora cualquier cosa el José se pone a llorar porque le gusta que estén al lado de él todo el rato, pero decir pucha el José, no todo lo contrario

P38

Y su marido, su hija , ¿cómo se relacionan con el José?

P39

También igual, le hacen mucho cariño, el José (marido) me dice uu mi niño quiero llegar para puro verlo lo echo de menos, no si lo aman, igual que acá los vecinos, no lo ven un día y me dicen Rosita y el José que no lo vi, porque yo salgo todos los días a comprar con él, no ahí está con su hermana le digo, pero solo no lo dejo, yo voy a la cocina lo llevo a la cocina, voy al baño me lo llevo pa allá, pero si esta acostado ahí sí, lo dejo acostadito y a cada rato lo voy a ver...

P40

La hermana del José, Camila, ¿le ayuda con ciertas tareas de la casa?

P41

Si me ayuda, pero solo con el José, si no hace mucho, hace hasta el living comedor, los dormitorios la cocina y el baño lo hago todo yo, pero yo me conformo con que vea al José y el José feliz con ella.

P42

Y ¿cómo le afectó a Camila la llegada del José?

P43

Si, cuando se dio cuenta que su hermanito no era como otros niños, igual lloraba po, pero decía no mamita no importa igual vamos a cuidar a mi hermanito, igual lo quiero, lo amo me decía, pero ella lo tomaba y era un muñeco para ella, pero en general a todos nos afectó en la casa, a su hermano también, porque él tiene un hermano grande también le afectó

P44

¿Y quien según usted, tomó un rol más protector dentro de sus hermanos?

P 45

La Camila po, que es la que pasa más con él, bueno cuando estaba la Fanny, ella es la que lo cuida, le hace la comida, lo muda, ahora no sé porque ella ahora tiene un bebe, pero la Camila, ella es su hermana, ella lo muda, le da la leche, sus comidas cuando yo tengo que hacer, incluso aunque yo estoy en la casa, yo le digo Camila tu le das la comida a tu hermano, y me dice aa y porque yo, porque soy la única que esta acá po, y me responde a bueno ya y se la da.

P46

¿Y cuando usted se siente aporreada agobiada a que integrante de la familia recurre?

P47

Mm yo creo que a ninguno de los dos (Hija, Marido), porque cada uno por su lado, la Camila llega y se encierra en su pieza...

P48

¿Y no tiene ningún apoyo emocional a quien recurrir?,

P49

No po, sola no mas

P50

Antes ¿menciono a su cuñada?

P51

No porque ella también tiene sus problemas, cuando ella me llama le digo que estoy bien, yo se que ella igual está preocupada por nosotros o sea por mi y por el José, pero ella también tiene sus problemas de salud, no familiar ni nada, sino de salud, entonces no la quiero preocupar más, entonces yo le digo estoy bien, aunque esté con la sogá al cuello, pero le digo no bien, tampoco voy con la vecina de al lado, tengo muy buenos vecinos, no tengo nada que decir, pero tampoco voy y digo sabes que tengo problema.

P52

Es que en realidad José no me hace problemas, si soy yo la que estoy media cuadrada, yo creo que me guardo todo, lo único que me pongo a llorar, lloro un rato, que es como un desahogo, porque no le digo a José, no porque yo sé que me va a retar y me va a decir que queri que le haga, así q mejor me evito problema.

P53

Aparte toy con la mano pa la historia, desde el año pasado toy así, me tengo q operar, me hicieron un examen ese grande y me dijeron q me tenia q operar no mas, así que llame a mi hermana hoy día y mañana va a venir, así que si ya me decido a operarme y ella me venga a acompañar aunque sea unas dos veces a la semana, me ayude con el aseo. Igual es complicada la operación que me van a hacer

P54

Antes que llegara el José, ¿que visión tenia de la discapacidad?

P55

Yo veía un niño así y no me daba pena, porque a los niños no hay q tenerles pena, y decía pucha que lata tan chiquitito o tan grande y esta así, pero uno nunca piensa que le va a tocar a uno

P56

Después cuando uno llega así y uno dice pucha que es fuerte, que es fuerte porque yo la primera vez q entre a la teletón me senté ahí y yo lloraba, porque veía mucho, y decía churra el José es sano en comparación a lo que veía.

P57

Es que nunca, cuando veíamos la teletón no decíamos pobre niño, sino decíamos pucha pobres papás cuanto tienen que luchar por sus hijos y que habrá pasado en esa familia, como estarán ellos

P58

Cuando llega un niño así como que separa mucho el matrimonio, porque acá paso algo en ese sentido, similar, pero no así como yo me voy por aquí y tu por allá, porque hay matrimonios que se separaron muchos casos que hay así, nosotros no, o sea yo me dedique y todavía me dedico mucho al José, primero José, segundo José y tercero José, entonces los chiquillos siempre me dicen eso.

P59

Pero si a veces pienso que si dejo de lado a mi marido mucho, pero es que no queda otra po, el José me necesita.

P60

La Camila me dice pucha mamá tu puro José, el otro odia se puso a llorar, porque estábamos en la pieza la Camila tiene 15 años y se va a la pieza, se acuesta con nosotros y me va a ser cariño y reconozco que soy media pesada, yo digo donde esta mi niño más hermoso, si yo le hago hartito cariño yo al José, le digo el hombre de mi vida, y la Camila ah ya po me dijo, el único hijo que teni y se puso a llorar y se fue pa su pieza, y yo dije churra, yo le dije ya ven tonta, si yo te quiero, te amo, te adoro, es que el Josésito es tan chiquitito pobrecito, míralo si es un tiernecito, necesita tanto amor, y me dice claro po, como si no tiene na de amor.

P61

¿Usted conoce el diagnostico exacto del José?

P62

No, nunca me han dicho, me han dicho tantas cosas, pero nunca me han dicho su hijo tiene esto... los médicos siempre le dicen algo diferente, siempre diferente, en la teletón me dicen una cosa, en la teletón era que tenía un síndrome hipotónico, en el hospital que tenía un parálisis cerebral no se cuanto, y así po

P63

Y usted ¿qué piensa de lo que le han dicho?

P64

Que... yo digo parálisis cerebral, cerebral no tiene, porque yo converso allá y yo digo parálisis cerebral que él tiene un daño en su cerebro sí, pero parálisis cerebral son esos niñitos que quedan ahí, que no hacen nada y el José hace hartas cosas po, el José es súper despierto, el José come todo, el José no toma nada, ningún remedio no ha tenido nunca una operación.

P65

Y de la evolución ¿qué le han dicho?

P66

Se ve que tiene harta, que ha evolucionado súper bien, que entiende todo... el José es despierto, el reconoce las caras, y mira todo, le encanta ver la tele.

P67

Yo a veces le pongo la tele, la música, como dicen en la teletón que hay q estimularlos a los niños, al José le gusta todo eso, se ríe y grita cuando le gusta algo y si no le gusta hay q cambiarle el programa no queda otra, si es muy pillo este José

P68

Y Ustedes ¿hacen alguna actividad como familia?

P69

Nada, porque los domingos José trabaja, entonces siempre estoy con la Camila, y en la semana estoy con José (papá), almorzamos los dos, tomamos desayuno los dos, en la semana la once la tomamos los tres, la Camila él y yo. Los domingos almuerzo con la Camila, este domingo pensamos hacer algo, como es el día de la mamá, José llega como a las 7 -8 llega y entonces ya tomamos oncecita, cuando hay ocasiones así, año nuevo

celebraciones estamos los tres o los cuatro o los cinco. Pero la mayoría de las veces estamos solas

P70

También celebramos cumpleaños, la navidad, el año nuevo, bueno lo típico que hace toda la gente.

P71

¿Y en estas celebraciones incluyen a José?

P72

Sii a él le gusta, le gusta compartir, si el otro día fuimos a un matrimonio, nos amanecimos, y el aplaudía y todo, y si vamos a un matrimonio y lo llevamos, no lo dejamos acá, ahora salimos los tres, la Camila, el José y yo, dejamos al papá en la casa, para que cuide la casa (risas)

P73

¿Ustedes participan en alguna ceremonia religiosa?

P74

No

P75

¿Y tiene alguna creencia religiosa?

P76

Sii, bueno yo creo en Dios no más

P77

Y cuando llego el José, ¿se aferro a su creencia?

P78

No, al contrario, mande todo a la punta del cerro, es que ahí yo creo que cualquiera, aunque sea muy católico, en un momento así uno manda todo a la..., todos te dicen mira hace esto, pídele aquí, pídele allá, pero en un momento así, no sirve de nada, es que es un dolor muy grande

P79

¿Y el nacimiento de José a que lo atribuye?

P80

Yo a lo que dijo el doctor, que el José tiene un daño que del 90% de los niños que nace con ese daño son dos o tres, y le toco al José pero no es por un problema genético, o que yo no lo cuide, pero también fue negligencia de los médicos, todo eso influye, pero más allá... no le echo la culpa a nadie, ni me echo la culpa a mí, ni a José (padre), pero decía porque yo, si yo nunca me porte mal con la gente, menos con los niños, no entendía porque a mí.

P81

¿Cómo es la rutina al interior de la familia, por ejemplo como es un día normal?

P82

Estar todo el día acá en la casa, haciendo aseo, a veces me acuesto, ver las cosas del José, a veces salgo a la calle a comprar, mi marido trabaja acá en la casa, pero a veces no está y cuando no está el, cierro todo y me voy pa la pieza con el José me llevo algo para comer y nos encerramos los dos a ver tele. Después llega la Camila, ella se va a su pieza, pero ahora ultimo esta mas conmigo, se va a mi pieza se acuesta un rato conmigo, esta como mas apegada a una, aparte no sale mucho.

P83

Cuando hay algún problema, ¿entre quienes hay mayores conflictos?

P84

Mi marido es medio enojón, entre nosotros podrían haber más peleas, pero cosas típicas, es que es medio cascarrabias mi marido, pero al rato se le pasa, igual no son grandes problemas.

P85

Y cuando hay conflictos, ¿quienes apoyan a quien?, ¿existen bando?

P86

Cuando él (marido) le dice algo a la Camila yo la defiendo, pucha me dice tú la retai y cuando yo le digo algo tú la defendí, pero eso pasa una vez a las quinientas. Pero es que a veces la reta por puras tonteras po, y yo como mamá la defiendo.

P87

¿Quiénes son los más unidos al interior de la familia?

P88

La Camila y yo, es que pasamos más tiempo juntas y prácticamente solas.

P89

Aunque con mi marido tampoco paliamos, no si no peleamos, claro que derrepente se puede enojar y llamar la atención como todas las parejas, como peleas fuertes no, me dice córtala déjate de comprar bebida, ese tipo de cosas, o déjate de comprar esto que te hace mal, cosas así, nada así grave, y si me dice algo tampoco lo pesco, si total la plata es mía.

P90

Si somos tranquilos, a veces creen que no estamos, porque estamos todo el día aquí calladitos, la Camila llega se va a su pieza.

P91

Hacen cada uno sus cosas a parte, el José los une...

P92

En la tarde estamos los 4 en la pieza, pero estamos con el José, porque el José quiere que estemos los tres con él, si estamos los tres le falta alguien, si no está la mamá o el papá o la hermana besándolo el no está tranquilo, a veces estamos con la Camila y yo, y la Camila le hace cariño, y esta besando a su hermana y esta con el otro ojo buscándome, entonces tenemos que estar la Camila por un lado y yo por el otro, si es muy regalón este José.

Caso 4

P1

Nos gustaría conocer los roles que hay dentro de la familia, como ha sido para ustedes la llegada de Matías....

P2

Llevo un año y un mes separada, conviva porque nunca me he casado

P3

¿Con el papá de Matías?

P4

No, con el padre de mi hija menor, el papá de Matías no lo conoce, nunca lo quiso conocer, desapareció...

P5

Bueno primero para comenzar una pregunta general, ¿cómo afecto a la familia la llegada o la presencia de Matías?

P6

Yo creo que el cambio de ciudad porque nosotros somos del norte

P7

Cuando el Matías tenía 5 meses nos dimos cuenta de que tenía un problema, yo deje mi trabajo deje todo y me vine, no afecto tanto para mí sino que para mi hijo porque el ya tenía una vida, el tenía 3 años, después cuando más grande decía porque nos vinimos del norte, de hecho todavía dice que quiere irse al norte

P8

Pero con el Matías nunca se hizo problemas, de hecho se hizo bien responsable del Matías, porque como yo llegue sola acá, yo salía a trabajar y él se quedaba con el Matías

P9

Trabajaba por los alrededores de la cuadra haciendo aseo.

P10

Asumió como un rol protector del Matías

P11

Claro si

P12

¿A él le afectó cuando llegó Matías?

P13

No, al contrario empezó a protegerlo, siempre estaba pendiente de él, que mamá hay que hacerle esto, que mamá hay que hacerle esto otro

P14

¿Usted noto cambios en el, quizás en los juegos, quizás en el colegio?

P15

Yo creo que el cambio fue que estaba más pendiente del Mati, con todo lo del cambio de ciudad, de jardín, maduro demasiado rápido ya no era un niño que estaba preocupado de jugar sino que más preocupado de nosotros dos, cuando estaba muy chiquitito siempre fue pendiente de nosotros dos, y a mí me dolía

P16

Bueno nuestra familia está en el norte y no tenemos a ningún familiar por acá cerca, pero en las vacaciones él se iba para allá a pesar de que era muy chiquito mi mamá lo venía a buscar y él se iba para allá, pasaba todas las vacaciones de invierno y de verano y después volvía, y allá dice mi mamá que era normal, jugaba con el vecino...

P17

Usted conto que como familia cambiaron ciertas cosas

P18

Si, porque en una ciudad nueva no conocía gente y estábamos ahí en la casa no mas y si lográbamos salir salíamos con el Matías pero a lugares donde podíamos ir con el Matías, pero ni tanto tampoco porque siempre hemos hecho participe al Mati de todas

las cosas que hacemos... más que nada por el tema de no conocer gente y no confiar en Santiago era lo que nos mantenía en la casa, era mas eso

P19

¿Usted trabajaba antes?

P20

Si

P21

¿Y tuvo que dejar de trabajar?

P22

Si, después trabaje pero solo esporádicamente en cosas que no requería tiempo completo, para cuidar al Matías

P23

Y refiriéndonos a las relaciones ¿ustedes siempre han estado los solos?

P24

Nosotros a los 2 años del Mati estuvimos solos, después conocí al papá de mi hija mas chica y ahí después arrendamos una casa, porque yo arrendaba una pieza, ahí después no trabaje más, me dedique 100% a los niños...

P25

Al Pablo le costó igual que hubiera otra persona en la casa, porque como él se había hecho el papá del Matías, el hombre de la casa igual le costó, pero igual no lo demostró tanto, fue como bien centrado

P26

Ahora grande si, hace como 1 año y medio tuvimos una discusión una pelea así fuerte, que él me reprocho muchas cosas, él cuando chico nunca me dijo nada, ahora cuando grande si, estaba muy pesadito, decidimos hablar y me dijo que yo siempre me había preocupado del Mati que nunca me había preocupado de él, que había dejado de hacer cosas que hacía con él, porque nos habíamos venido del norte y el quería volverse al norte.

P27

Y ¿usted se vino por el Matías?

P28

Sí, pero tampoco volvería al norte, me dice mamá vámonos y yo le digo que no, más que nada porque yo ya estoy acostumbrada al sistema de acá de Santiago y aparte a mí no me gusta, es que haya estaría haciendo nada, prácticamente nada, si nosotros vivíamos en un pueblo y no hay nada...

P29

¿Usted conoce el diagnóstico del Matí?

P30

Eee sí, bueno, me han dado varios diagnósticos, al principio tenía un promedio de vida como de 2 años, después de 5, y con los años se han agregado varios diagnósticos mas y no hay mucho que hacer por él, o sea disfrutarlo, pasarlo bien, y esperar lo que Dios quiera porque no es algo que se pueda revertir o que vaya mejorando

P31

¿Y usted qué piensa de lo que le dicen los médicos?

P32

Al principio me cuestionaba mucho que pucha cómo pero ya con los años ya hacer una vida normal a tratar de que el Matías sea un niño normal dentro de la casa, con su cuidado y todo sin estar tan pendiente...

P33

¿Usted tiene alguna creencia religiosa?

P34

Se supone que soy católica pero nunca voy a la iglesia, pero sí creo en un ser superior, en Dios

P35

Cuando llegó el Matías ¿se aferró a eso?

P36

Igual uno se pregunta porque a mí, porque me paso esto a mí, no sé si me aferre tanto a Dios fue como es lo que me toco vivir y si Dios me llevo a este niño es por algo porque sabe que yo lo voy a cuidar, pero no soy una persona que pasa rezando

P37

Para mí el Matías es una bendición, alguien puro, que hay que disfrutarlo al máximo, no sé si será parte de la fe...

P38

Pero yo bien, mientras vea al Mati feliz yo voy a estar contenta, tampoco me cuestiono mucho porque el Mati no camina porque el Mati... no no no, mientras yo al Mati lo vea bien, lo vea contento...

P39

¿Ustedes que hacen como familia?

P40

Ahora estamos un poco más restringido porque el Mati ocupa oxigeno en la noche, porque igual nosotros antes salíamos mucho con el Matías, íbamos al zoológico, vamos a la playa, vamos a la cordillera, hacíamos vida más familiar cuando tenía mi pareja pero ahora que estoy solo es más gasto entonces uno se limita mas el poder salir con los niños y hacer otras cosas...

P41

Y por ejemplo si usted tiene algún cumpleaños alguna celebración ¿incluyen al Mati?

P42

Si vamos con él, siempre el Matías está incluido siempre está ahí

P43

¿Ustedes que cosas celebran?

P44

La navidad era muy importante porque íbamos a pasarla a la familia de mi ex marido íbamos todos, pero ahora nos quedamos en la casa con el Matías,

P45

También he pasado navidad y año nuevo sola con el Mati porque mis hijos se van al norte, ellos salen del colegio y vuelan de acá los dos, y llegan ya a punto de entrar a clases, ahí ellos llegan, yo no les niego las salidas, yo trato de que no porque yo me tenga que quedar acá en Santiago con el Matías ellos tengan que hacer lo mismo...

P46

¿Y los dos participan del cuidado de Matías?

P47

Sí, pero más la Javiera que ahora esta mas grande se preocupa hartito, y ahora el Pablo esta mas grande, más que cuidar al Mati el lo molesta, le conversa le dice cosas, pero la que más se preocupa del Matías es la Javiera, si yo tengo que salir y le toca la leche ella se la da, y si hay algo muy urgente que yo no esté a la hora del sondeo que se le hace, se lo hace ella, más que mi hijo grande, masque nada los vigila a los dos de que estén bien mas que hacer algo por el hermano...

P48

¿Usted a quien recurre cuando tiene algún problema o se ve sobrepasada por algo?

P49

Tratamos de solucionarlo los tres

P50

Antes tenía otra persona una amiga que podía contar ya con mucha desesperación, pero ya hace un par de meses no cuento con ella porque ahora es la pareja de mi ex, bueno se supone que era mi mejor amiga, así que no, estamos solos...

P51

No se po una vez a mi me tuvieron que operar de emergencia y estábamos solos y vino mi mamá a cuidar a los niños, pero acá exclusivamente estamos solos...

P52

¿Cómo es un día común de ustedes?

P53

Aaa es como bien fome, sobre todo para mí y al Mati ahora bueno los niños se levantan temprano, se van, nos quedamos solos, ahí yo me dedico a él a sus cuidados, hago aseo, hago el almuerzo y después espero a los niños y eso... nada más.

P54

¿se distribuyen las tareas?

P55

Por lo general en la semana no, porque yo estoy todo el día con el Mati entonces no permito y tampoco hay como tiempo para que los niños lleguen a hacer algo, ellos no tienen que llegar a hacer nada ahora en este tiempo que el Mati está conmigo estamos solos en una casa mas chica, el fin de semana no, mi hijo cocina si tiene que cocinar mientras yo hago otra cosa, la javita hace las camas o ve al Mati mientras yo tengo que hacer otra cosa o salir a la feria, pero en la semana salen tarde, mi hijo llega a las 6:30, mi hija sale a las 04:30 de clases y entonces llegan más que nada a descansar a hacer las tareas

P56

¿Algo que ustedes hagan como familia siempre?

P57

El día domingo almorzamos juntos, el sábado no porque mi hija sale con su papá, y en la tarde tomamos once, y a veces en la mañana preparamos desayuno y lo llevamos a la cama

P58

¿Quién de la familia cree usted que se ha visto mas sobrecargado de trabajo?

P59

Yo, aunque más que cansada es no poder contribuir más a la casa en cuanto a gasto, porque prácticamente a mí en estos momentos me están manteniendo, porque yo recibo la ayuda del papá de mi hija mas chica y la ayuda de mis papás, ellos me pagan el arriendo completo y con lo que me da el papá de mi hija yo mantengo la casa todo el mes, y eso me angustia mucho, el no hacer nada... (Llanto)...

P60

Pero también para usted es complicado salir a trabajar

P61

Si, pero quizás en alguna etapa del Mati... no se...me dan ganas de salir a trabajar, de no depender de los demás pero no puedo, tengo que cuidar al Mati... pero... mientras

los niños estén bien todo bien, gracias a Dios los otros hijos grandes nunca se enferman, son buenos alumnos, mi hijo ha respondido bien este año en la universidad... y mi mamá le está pagando la mensualidad así que... que haci tu me pregunto yo

P62

Usted tiene la labor más importante que es cuidar al Matías y a sus hijos, ya habrá tiempo para lo demás

P63

El tema es el cuidado del Mati porque como estamos solos, de hecho yo he tenido oportunidades de trabajo pero el tema es con quien lo dejo, porque en la persona que confiaba ya no confié, no puedo dejarlo con una persona que fue desleal, ese es el tema.

P64

El Matías hace dos años iba al colegio, pero en el colegio sufrió una fractura y estuvo con escara hasta ahora, entonces ya tiene una esclerosis muy severa, y me decía la doctora que él puede fracturarse hasta por fracturas espontaneas que le llaman, entonces el mandarlo al colegio me servía hartito porque él estaba jornada completa, pero no me arriesgo ni me atrevo a mandarlo, tal vez el próxima año... no sé, por ahora no, y eso...

P65

Lo cuidamos entre los tres si yo tengo que salir ellos saben cómo cuidar al Matías, como trasladarlo de la cama al sillón, como ponerlo o darlo vuelta, por todo eso de la escara

P66

¿Al interior de la familia quienes son los que se llevan mejor, los más cercanos?

P67

Mis dos hijos, se llevan bien

P68

¿Se alían derrepente cuando hay problemas?

P69

Sí, pero también pelean hartito, se molestan, pero ahora que están más grandes tienen sus secretos, tienen sus cosas, mi hijo es muy protector de mi hija, le dice hermana tienes que tener cuidado con las personas, cuidado en el colegio mira que los hombres somos así, o si teni algún pololo teni que presentarlo porque nosotros tenemos que darle el victo bueno con mi mamá, tienen mucha complicidad los dos

P70

Sobre todo ahora que estamos solos mi hijo volvió a asumir el rol que tenía como de papá del Mati ahora lo está haciendo con la Javi

P71

¿Y entre quienes hay mas conflicto?

P72

Ahora en estos momentos yo y mi hija, ahora como que estamos peleando mucho porque ella está muy complicada, más que nada por el problema que está pasando con su papá, si por ese tema, además que ella es la madrina de mi hija, entonces es todo un cuento que le está afectando a la Javita sobre todo en la casa

P73

¿Javita como estai? Bien, ¿hiciste tus tareas? No se tengo que ver, ¿Javita te ayudo? No gracias, yo siento como si yo tuviera la culpa de lo que le está pasando, esa es la sensación que yo tengo

P74

Yo hable con la profesora para ver cómo estaba ella dentro del colegio, me dice que ella habla todo el día, es demasiado participativa, está pendiente de todo el mundo, es como un mundo aparte que tiene dentro del colegio de hecho a ella le gusta mucho estar en el colegio más que estar en la casa porque dice que ahí se aburre no le gusta, por eso también tenemos un poco de conflicto.

P75

Yo la reto le digo tu no conversai conmigo nunca me contai las cosas, tu no queri salir conmigo porque a veces igual me doy el tiempo de salir al cine con ella o a veces con el Mati o a veces sola ¿Javiera me acompañai al cine? No no quiero ir, no no tengo ganas, ¿Javiera me acompañai pa alla? No... entonces no me da la opción de llegar a ella de

compartir más tiempo con ellos, tampoco es una niña atrevida ni rebelde, si no que es eso...

P76

¿Cuándo ustedes dos discuten, su hijo interfiere de alguna manera, quizás a defender a su hermana?

P77

Más que a defenderla la empieza a molestar a hacerle broma, igual la Javiera es como bien pesa, entonces ahí ella se espanta y se enoja, le hace muchas bromas pesadas cuando nosotras estamos discutiendo, mi hijo es como muy chistoso, y empieza pucha mamá mira la Javiera me está mirando feo, o al Mati que me mirai tu Matías no te metai en mis cosas, no se po, hace partícipe al Matías de la conversación

P78

Bueno el Matías vive su mundo, el igual hace ese tipo de cosas con el Matías, el es como el alegre de la casa ahora...

P79

¿Están mejor ahora después de lo que paso con su ex pareja?

P80

Sí, porque yo creo que el Pablo se sentía desplazado estando él, a pesar de que vivimos 8 años juntos, el ahí vivía su vida, ahora no, el participa q hagamos esto q esto otro q mamá mira, no se po

P81

¿Y usted con quien siente más cercanía dentro de su familia?

P82

Es difícil eso, pero con el Matías, porque paso la mayor parte con él, ya si la Javiera me permite ayudarla a hacer tareas es hagámoslas a las 10 para no dejar solito al Matías, pero así como cercanía mmm...

P83

A quien usted le pueda contar sus cosas

P84

A quien le pueda contar mis cosas... mmm de los niños, mmm derrepente con mi hijo mayor hablamos cosas más privadas que nos están pasando, el es mas light a no se po si esta persona no sirve en nuestras vidas hay q sacarla no mas, el no se enrolla... y con la Javita antes hablaba hartito con ella éramos bien compinche junto a su papá, pero ahora no, no se puede ser porque igual es como grande...

P85

Claro pueden ser varias cosas... usted me decía que el papá de Matías no lo conoce a él...

P86

No, el papá de Matías es el mismo que de Pablo, pero a él si lo conoció, y cuando nació el Matías yo le dije que había nacido que si lo iba a reconocer y me dijo que no que él no podía hacerse cargo de un niño que tenía otras responsabilidades otros problemas, yo le hice una demanda de paternidad acá en Santiago, el vino del norte pero después de tantos años no era valido el ADN así que él dijo no es mi hijo y ahí quedo no mas, y eso

P87

Él nunca me ha ayudado, y ahora al Pablo lo está ayudando, hace dos meses que prácticamente obligado, el Pablo le hizo una demanda y el ya como adulto le hizo una demanda por pensión alimenticia, el primero fue a hablar con su papá allá en el norte, no lo reconoció porque nunca lo veía...

P88

Es valiente su hijo, maduro

P89

Si él es maduro para sus cosas, el papá le dijo ya el martes te deposito y no le depositó y el Pablo al otro día lo demando y ahora en abril y mayo le depositó, igual no es lo que él quiere es súper poco, el me dice mamá el debería darnos por mi y por mi hermano y eso...

P90

Yo con la psicóloga María José estoy viniendo porque nosotros con mi pareja estábamos tratando de salvar la relación yo había caído un poco antes en una depresión, tratamos de hacer algo pero no resulto y nos separamos

P91

¿Y el cercano con el Matías?

P92

Si él era muy preocupado por el Matías hace como 3 meses era así

P93

Pero ahora con todo lo que paso de la puerta para afuera no mas, el sale temprano el día sábado con la Javita y la trae el mismo día en la noche, antes teníamos una buena relación cuando estábamos separados podía ver al Mati, compartir un rato con los chiquillos aquí dentro de la casa, pero después cuando supe lo de la otra relación corte todo tipo de relación con él, y así es más sano, y de hecho mi hijo mayor me dice mamá el ya no pertenece a nuestra familia el ya no está ya no hay que pensar más en el, ya no esta no mas

P94

¿Hace cuanto fue eso?

P95

Hace más de un año... yo creo que el tema no hubiera sido tan terrible si él tuviera otro tipo de pareja pero no mi amiga, de hecho lo hablábamos de que él era buena pareja era soltero no tenia más hijos más que nuestra hija, entonces él tiene una vida social muy buena, tiene un muy buen trabajo, está bien... entonces corte toda relación de amistad con él y con ella también...

P96

¿Usted participa en alguna agrupación?

P97

No, bueno en el colegio participo mucho en el colegio de mi hija que es católico, y es más que nada por ella, para que se dé cuenta que yo si estoy pendiente de ella, cosa que no hice con el Pablo porque el Pablo no, o sea iba a reunión y para de contar, ahora

participo en pastoral y en cosas que requiere el colegio, además vivimos cerca del colegio, entonces estoy bien abierta a participar.

Caso N°5

P1

¿Cómo la presencia de Gonzalo afectó la dinámica familiar?

P2

... eeee....

P3

¿Gonzalo que lugar de nacimiento ocupa entre los hermanos?

P4

Es el tercero, el primero es Rodrigo, después viene la niña que falleció de un día, y después Gonzalito...

P5

Afecto porque como la niña había fallecido yo me planifiqué para tener al Gonzalo, me saqué el tratamiento, quede embarazada, me mejoré, fue un parto pero fabuloso, bueno uno nunca olvida los partos, pero fue un parto fabuloso, nació rápido no hubo problemas, yo no sufrí casi nada, yo feliz, yo no esperaba que fuera niña, me daba lo mismo lo que fuera, yo feliz con mi hijo, y a los 9 meses le dio la meningitis y fue fuerte porque...

P6

Para mí fue fuerte porque el niño se enfermó no me daban esperanzas, estuvo casi 4 meses hospitalizado en el hospital, yo fui todos los días, no deje ni un solo día de ir al hospital, yo estaba súper delgada porque me iba en la mañana y no volvía hasta la tarde, yo no comía nada nada, entonces difícil, mi mamá igual porque ella siempre trabajó y de ahí no trabajó más porque se dedicó a cuidar a mi hijo más chico que era el Rodrigo y atender a mi marido.

P7

Mi marido dice que le afectó pero mmm no sé si le afectó tanto, no me lo demostró que le hubiese afectado porque él igual participaba con sus amigos, igual iba a la cancha igual salía, igual se tomaba su trago, y él iba de repente no más al hospital no siempre, de hecho a mí nunca se me va a olvidar y yo le digo a él, cuando el niño estuvo mal pero gravísimo él fue a la cancha y celebró un campeonato fue a la sede donde

celebraban ellos sus cuestiones, y yo en el hospital con los niños, entonces esas cosas quedan, el dice a pero yo fui pero no participe no baile, pero no importa el participo con la gente y la gente celebro y todo y el no tendría porque haber ido, pero fue... (llanto)...

P8

Después le dieron el alta al Gonzalo y yo no sabía, a como estaba a como era, era un niño totalmente ido, flaquito, peladito, lo alimentaba por sonda, era como una tabla tieso

P9

Cuando la doctora me dijo sabe yo le voy a dar el alta a Gonzalo, yo lloraba pero no sé si era de alegría o de verlo en el estado en que estaba, y como lo iba a tener que es lo que iba a hacer, así que lo llevamos a la casa, y el niño lloraba lloraba día y noche, mi mamá conmigo porque mi marido.... Lloraba lloraba y de apoco empezó a calmarse, empecé a mojarle los labios, empezó a subsionar, empecé a meterle la mamádera después lo lleve a control le sacaron la sonda y ahí empezó todo y de apoco de apoco...

P10

Después yo ya sabía cuando él me miraba y así empecé a conocerlo y a tratarlo, para mí fue... (Llanto)... todavía me da mucha pena... hartas cosas... yo siempre con mi mamá, ella es un apoyo importante para mí, ella es la que me ayuda con la muda con darle la comida, porque nadie más lo hace aparte de mi...

P11

¿Nadie más la ayuda?

P12

No, mi marido no, mi hijo derrepente, le da un yogurt lo puede tomar en brazo pero ahí no mas...

P13

¿Usted noto cambios en cómo se relacionaba la familia antes y después de la llegada de Gonzalo?

P14

No porque la familia es igual que siempre, lo único que preguntan es como esta y nada más, hasta el día de hoy... yo voy donde mi suegra y yo se que lo quieren si lo quieren, su cama para el Gonzalito

P15

Cuando vamos a la playa todos juntos pendientes del niño de ayudarme con la silla y todo, pero nadie me dice yo lo tomo o yo lo voy a ayudar o yo voy a hacer esto o si yo lo tengo y ellos no saben tomarlo en brazo...

P16

¿Y en la familia se dividen las tareas, hay distintos roles?

P17

Mmm no, bueno con mi mamá si, ella me ayuda mucho, con el Gonzalo, con las labores de la casa, cocinar, planchar.

P18

¿Ella vive con usted?

P19

No, pero esta todos los días conmigo... mi mamá y nadie más

P20

¿Su marido nunca la ayudo?

P21

Nunca, nada... incluso son cosas que quedan y que no se olvidan, años atrás cuando el niño estaba más chiquitito lloraba y lloraba en la noche y yo le buscaba por todos lados que tenia, lo tomaba en brazos y un día el despertó enojado y me dijo oye llévate a este cabrito para otro lado que yo no puedo dormir... (Llanto)

P22

Yo he cambiado hartito, en qué sentido, en que ahora yo mando, si le gusta bien y si no chao, me da lo mismo no me interesa, se enoja y se enoja y si le gusta bueno y si no no, y antes no, yo le tenía miedo porque él es bien autoritario y yo no, porque en mi casa nunca hubo problemas, nunca peleamos, entonces yo siempre para evitar me quedaba callada y me guardaba muchas cosas, ahora no, y si se enoja se enoja no mas, y yo le digo a mi hija lamentablemente tu papá es así, pero ella también ahora es como si se quiere ir que se vaya le da lo mismo, hace un par de meses atrás le dije que se fuera que

no quería nada mas con el que se fuera, y ahí se quedo pero tiene que agachar las orejas no mas ahora, no quería que trabajara pero trabajo igual, estoy trabajando y si llego tarde y se enoja se enoja no mas y al otro día vuelvo a llegar tarde, el otro día paso y se enoja ayer volví a llegar tarde pero es porque salimos tarde porque típico que la jefa empieza a buscar detallitos por aquí por allá y salimos tarde, no alcanzamos el metro nos vinimos en micro, yo dije va a estar enojado, no nada porque ya no, porque últimamente... no digo que hago lo que quiero porque no es así, pero el ya no tiene esa voz de mando de antes, ni siquiera con mi hijo porque el ya esta grande y mi hijo también levanta la voz y ahí se quedan, porque mi hijo ya es hombre no es niño

P23

Además tiene otra hija ¿verdad?

P24

Si ella tiene 10 años y tiene harta personalidad...

P25

¿Y ella le colabora?

P26

Si, ella me ayuda a hacer aseo, ella me pone la mesa, y si yo estoy con el Gonzalito y necesito algo ella me lo va a buscar, yo le digo a veces hija me ayudas a bañar al niño y me ayuda, o cuando voy a comprar me dice ante tranquila no mas mamá si yo lo veo, si ella no lo toma ni le da yogurt es porque está muy chica todavía, está pendiente de él

P27

¿Ella es la que más la ayuda de los hermanos?

P28

Sí, bueno y mi hijo mayor derrepente cuando está ahí me dice vaya no mas yo me quedo con el niño, o a veces lo lleva a la puerta lo toma un ratito pero más allá no... o cuando una vez a las 1500 nos invitan a alguna parte el se queda con el niño...

P29

Pero mi marido es cero aporte y ya a estas alturas yo le digo a mi mamá, mamá déjelo no mas, yo, ya no me complico para nada ni me pongo nerviosa si se enoja me da lo mismo, tiene dos trabajos enojarse y desenojarse, me da lo mismo...

P30

¿Usted noto algún cambio en Rodrigo (hijo mayor) cuando llego Gonzalo?

P31

Mmm Rodrigo tenía como 8 años cuando nació Gonzalo, y la única diferencia es que el fue como mas independiente, porque luegoito después a mi me salió mi casa y me tuve que venir a mi casa entonces por ejemplo llegaba del colegio yo lo iba a dejar a la micro después se venía porque el estudiaba por acá cerca y nosotros vivimos en Pudahuel y como es buen colegio no lo quise cambiar nunca hasta que termino el octavo...

P32

Y se volvió más independiente, porque por ejemplo yo estaba con el niño y el necesitaba algo y decía no mamá yo lo hago, Rodrigo no es de los que llega y me dice mamá... derrepente yo le sirvo porque está cansado porque trabaja y todo, si él tiene que planchar plancha, si tiene que hacerse un plato de comida se lo hace, desde chico fue así bien independiente...

P33

¿Cómo es un día normal de ustedes?

P34

Por ejemplo el día sábado yo trabajo medio día, yo llego mi mamá me tiene hasta el almuerzo listo, entonces llego yo y almorzamos pero ella le da al niño primero, después almorzamos nosotros hacemos sobremesa nos vamos a tirar a la cama ahí nos relajamos porque mi marido no está, bueno y aunque este porque las cosas han cambiado entonces él se va para la cancha, nosotras nos relajamos vamos al pan conversamos vamos pa allá, siempre las dos...

P35

¿Y su hija participa de eso?

P36

Si, después de eso hace sobremesa se come su postre y ya luegoito hace las tareas, mi mamá se pone a tejer o hacer cualquier cosa y yo me pongo a planchar

P37

¿Y su hijo?

P38

Mi hijo, llega como a las 6 de la tarde porque trabaja, llega se baña toma once y vuela

P39

¿El no se encarga de alguna tarea específica de la casa?

P40

No, el día sábado se junta con sus amigos y en la semana trabaja...

P41

Y el día domingo no me levanto temprano como a las 10 mudo al niño lo lavo le doy la mamádera le hago su cama, dejándolo a él listo yo ya estoy más tranquila más relajada, mi hija se baña se cambia ropa tomamos desayuno, mi marido se va a la feria, mi cuñado trabaja en la feria y él se va a acompañar a mi cuñado, yo prefiero que vaya, yo voy a la feria con mi hija, mi hijo lo acompaña derrepente, hago el almuerzo, mi hija hace las camas ordenada, o sea es como así bien relajado, derrepente salimos, depende del día, si esta bonito el día o hace frio, pescamos al Gonzalo y nos vamos ...

P42

¿Qué cosas ustedes hacen juntos como familia?

P43

Almorzamos juntos tomamos, once juntos el día domingo porque en la semana es difícil porque yo no estoy en la tarde porque trabajo, pero ellos en la tarde mi mamá mi marido mi hija y mi hijo toman once juntos y el día domingo por ejemplo salimos vamos donde mi suegra o donde mi cuñada

P44

¿Hubo cosas que dejaron de hacer porque llego Gonzalo?

P45

Por ejemplo yo, yo me he limitado de hartas cosas en qué sentido, derrepente a salir a una fiesta, el otro día una amiga me invito a ver a Juan Gabriel, no voy, porque mi mamá es muy buena me ayuda mucho pero tampoco me tengo que aprovechar de ella, ahora estamos cuidando a unas mellizas que tienen 8 años, ellas estudian hasta las 3:30 y yo a las 4:30 me voy a trabajar y las pasan a buscar como a las 7, entonces ese lapso mi mamá se queda con ellas, les da once, entonces cuando nos pagan la mitad para ellas la mitad para mi...

P46

¿Ustedes con Rodrigo hacían cosas que después no podían hacer?

P47

No, porque mi marido siempre fue así, siempre él, el día sábado sus amigos la cancha se amanecía llegaba al otro día, a veces no llegaba, el día viernes no llegaba, entonces mis hijos compartían mas conmigo con el prácticamente nada de hecho el siempre dice que quiere disfrutar con su nieto que es hombre porque él no lo hizo con mi hijo, porque él jamás le dijo Rodrigo vamos, porque mi hijo estuvo en una escuela de futbol un tiempo, el jamás lo acompaño, nunca lo acompaño, nunca fue al colegio nunca fue a un acto cívico porque yo a mi hijo lo hacía participar en todas las cosas, pero el nada, ni siquiera fue a una reunión ni en la básica ni en la media, entonces Rodrigo nada, o sea lo quiere porque es su papá y lo respeta pero nada más.

P48

¿Usted fue la persona que se vio más recargada de trabajo con la llegada de Gonzalo?

P49

Si, y después tuve a la Patricia me costó hartó, ya tenía 8 años Gonzalito cuando quede embarazada y yo no quería tener más hijos, aparte que él no cambio, bueno trabajador si súper trabajador yo me saco el sombrero, pero siempre le gustaron las fiestas salir las mujeres el carrete los amigos el trago derrepente, entonces....

P50

Yo quería tenerlo y me decidí así derrepente ya voy a tener un bebe, incluso la doctora allá en el hospital me decía porque no tiene otro bebe le sirve como terapia para el Gonzalo, no le dije no, y mi mamá yo la quiero mucho la respeto mucho ella me decía no tú no puedes tener más hijos como vas a tener otro hijo y el niño, el niño no puede quedar de lado, cuando quede embarazada porque me saque el tratamiento no hallaba como decirle a mi marido, igual el quedo sorprendido porque tampoco esperaba tener otro hijo y fui al control me hicieron el carnet la leche toda la cuestión, y le dije yo a ella y no estaba na muy contenta y yo le dije dejémoselo al tiempo no mas él me va a dar la razón de que yo nunca voy a dejar al Gonzalo de lado, y así fue...

P51

Me las arreglaba solita yo porque mi mamá en ese tiempo ya no estaba tanto conmigo como ahora que yo estoy trabajando igual estaba conmigo en la semana los fines de semana, pero en ese tiempo yo no la veía todos los días ni todo el día, yo ahí estaba sola con el Gonzalo, igual me las arreglaba, hasta que la Paty empezó a crecer y ahí ella se dio cuenta de que yo al niño jamás lo había dejado de lado...

P52

¿Rodrigo no se puso celoso con la llegada de Gonzalo y la atención que el requería?

P53

No, lo que si el Rodrigo no estaba desacuerdo en que yo estuviera embarazada porque tenía miedo que si yo tenía otro bebe podía pasar lo mismo que paso con el Gonzalo, ese era su temor, y me dijo un día lo que pasa es que me da miedo que vaya a pasar lo que paso con el Gonzalo, no le dije yo Rodrigo bueno si pasa hay que apechugar no mas, pero tampoco podía hacer nada si ya estaba embarazada...

P54

Pero él nunca se puso celoso al contrario quería mucho a su hermano yo tengo fotos cuando le hacía cariño o lo sacaba a jugar en el coche, pero no, es que yo nunca lo deje de lado tampoco, aparte que yo pase muchas cosas mi marido siempre hacia cuestiones malas, lo que si yo no sé cómo y nadie me puede hacer entender de porque yo he aguantado tanto, porque tampoco lo veo como que estoy locamente enamorada de él, ni yo me entiendo el porqué.

P55

¿Cuántos años lleva de matrimonio?

P56

28... y tampoco dependo tanto económicamente de el porqué estoy trabajando, no gano mucho pero igual me sirve... yo a él lo quiero pero no estoy así enamorada como sufrir y eso, cuando el tuvo a otra mujer yo estaba joven tenía al puro Rodrigo, y el tenia una niña joven que era menor, yo lloraba lloraba ahora no ya no llo... el Rodrigo después ya termino el cuarto y se fue a la universidad a Valparaíso entonces dependíamos de él porque nos tenía que dar plata había que pagar la mensualidad pagar el arriendo

P57

Y no podía trabajar por el Gonzalo porque a mí no se me daba, mi mamá nunca me dijo trabaja yo te cuido al niño como ahora que se dio la oportunidad, yo también pensaba si me separo me van a quitar la plata ay no se pensaba tantas cosas, porque yo lo conozco a mi marido y el es súper difícil, el no le iba a dar al Rodrigo lo que el necesitaba en ese momento y yo no podía, no sé si será eso o no se...

P58

Antes de que llegara Gonzalo ¿usted que visión tenía de la discapacidad?

P59

Hay un niño que vive al frente de la casa de mi mamá que es mayor que el Gonzalo, igual yo lo hacía cariño, igual me daba cosa de verlo, pero nunca me imagine que me podía pasar a mi nunca... también veía cosas en la tele, igual me conmueven porque todo me conmueve, los niños, a mí me dan harta pena los niños que sufren la gente adulta soy bien llorona en ese sentido, pero tuve que ser fuerte con el Gonzalo, porque no podía tampoco pasare llorando que me daba pena no podía...

P60

¿Y ustedes como familia a que atribuyen lo que pasó con el Gonzalo?

P61

Yo digo que no se, la vida, no sé, yo al niño lo lleve al médico a la posta, lo lleve a la doctora el niño convulsiono me dijo que era la fiebre, me lo lleve a la casa, no sé en realidad, mi marido dice que la doctora tiene la culpa, pero yo digo que las cosas cuando van a pasar pasan lamentablemente...

P62

¿A qué atribuye que Gonzalo haya llegado a su familia?

P63

Yo creo que es porque Dios lo quiere conmigo, yo he puesto todo de mi parte...

P64

¿Usted conoce bien el diagnostico de Gonzalo?

P65

Tiene parálisis cerebral, con la secuela que le quedo de la meningitis...

P66

¿Qué le han dicho los médicos de Gonzalo?

P67

Que es irreversible lo que tiene

P68

¿Y usted qué piensa de eso?

P69

Que yo ya lo acepte y que sea hasta que Dios quiera hasta que Dios decida, lo único que le pido a Diosito y tengo harta fe en el que si tiene que decidir por el o por mí que sea por el primero

P70

¿Ud. tiene creencias religiosas?

P71

Sí, soy católica

P72

¿Y sus creencias fueron importantes cuando Gonzalo se enfermó?

P73

Si, hicimos cadenas de oración, y no solamente católicas sino que de todas las religiones, igual en ese momento a los años que han pasado y a la experiencia que tengo ahora, yo veo la cosa diferente, en cuanto a religión, diferente porque yo ahora con todo lo que yo he pasado como que tengo más fe como que soy más fuerte, como que conocí mas a Dios, porque en esos momentos si le pedía pero no con esa fe que tengo ahora...

P74

Yo a Gonzalo se lo entregue a Dios que se hiciera su voluntad, si él se lo quería llevar que se lo llevara, si me lo quería dejar yo igual lo iba a cuidar como fuera y así fue... y ahí está bien...

P75

Lo único sí que mi marido de que se preocupa de que no le falte nada, tiene su cama, que los pañales, que la leche, su buena ropa, sus buenos juguetes, yo se los cuido

porque son de él, ahora mi nieto se los toma y yo le digo que los cuide porque no son de él y él sabe que son del Gonzalo...

P76

¿Usted participa en alguna ceremonia religiosa, va a misa?

P77

No, soy media... no me gusta mucho, menos que me quite tiempo, yo tengo tantas cosas que hacer en mi casa

P78

¿Y en alguna agrupación?

P79

No, nada... bueno fui a catequesis porque mi hija hizo la primera comunión, estuve dos años, a mi me gusto harto porque nos hicimos bien amigas con las mamás, pero eso hasta ahí no mas llego

P80

Bueno y vengo acá a la Teletón, a los programas que le toque a Gonzalito, ahí participo con las mamás, me entretengo.

P81

Igual yo empecé a trabajar hace poco y eso también es algo bueno, me sirvió pa despejarme, pa salir, bueno, bueno en todo sentido.

P82

¿Usted qué piensa que paso con la llegada de Gonzalo en la familia, se unió mas o se separo o se mantuvo igual?

P83

La familia como que fue un poquito más unida, por mi marido no puedo decir lo mismo porque el siempre fue igual, yo me uní mas como mi mamá y con mi hijo, en todo caso siempre fuimos más cercanas pero ahora mas...

P84

¿Cómo ve usted esa unión esa cercanía?

P85

En el sentido de que ella me ayudaba a cuidarlo, si yo tenía que salir lo veía, mas comunicación entre nosotras igual, más confianza , yo le digo a ella me hubiera gustado tener la confianza que tengo ahora con ella y ella conmigo cuando yo era más joven, quizás no me hubiera casado no se po, porque mi mamá siempre fue muy autoritaria yo iba al liceo y si había fiesta yo no iba, no salía, no me daba permiso, yo no me juntaba con nadie, por eso yo a mi hijo le di harta confianza ahora como que esta mas distanciado por el problema que hubo, pero fue siempre bien confidente conmigo y yo también tenía esa confianza con él, pero mi mamá no

P86

¿Usted a quien recurre cuando se siente angustiada, alguien que la escuche le de consejos?

P87

En la familia no, mi marido nada, mi hijo poco porque los problemas más que nada son con mi marido, es que el tiene un carácter muy difícil, enojón, rabioso, se molesta por cosas mínimas, son cosas tan mínimas y las hace grandes, entonces a veces prefiero quedarme callada para evitar problemas

P88

¿En temas que tengan que ver con el Gonzalo en donde usted se angustie a quien recurre?

P89

Mi mamá y mi hijo, igual derrepente le digo a mi marido pero es como que me escucha y nada mas... pero generalmente es mi mamá

P90

¿Y quién cree usted que se ha quedado más lejano?

P91

Mi marido, y tal vez mi hijo mayor también, es que como el anda en sus cosas es como que participa menos con nosotros, está enamorado...

P92

¿Tienen celebraciones?

P93

Si celebramos la navidad, hacemos la cena, la mesa bien bonita, el arbolito de pascua con los regalos

P94

¿Y qué rol ocupa el Gonzalo ahí?

P95

El está en la mesa, depende porque si el está durmiendo no lo molestamos, y si está despierto está con nosotros, en los cumpleaños también a él se le hace un cumpleaños donde llega toda la familia, también va a los cumpleaños de los primos ahí de los primeros en la mesa comiendo torta, nadie lo mira como pobrecito Gonzalo es normal para todos, ellos saben que el Gonzalito es como intocable, todos bien pendiente de el...

P96

¿Quién de los hermanos cumplió como el rol protector de Gonzalo?

P97

Como que esta compartida la cosa, porque como Rodrigo ya paso esa etapa aunque nunca es una etapa siempre debiera ser igual, como que quedo la Paty... y duerme con ella fascinada, sobre todo el fin de semana porque como mi hijo sale llega tarde ella se queda en mi pieza entonces ella se acuesta con el Gonzalito y ella lo abraza y el la mira y se ríe

P98

¿Cree Ud. que a ellos les afecto la presencia de Gonzalo?

P99

No a ninguno

P100

Bueno la Paty nació cuando el ya estaba fue más fácil acostumbrarse

P101

Y yo creo que a Rodrigo le paso algo parecido porque cuando paso esto Gonzalito era bebe todavía tenía 9 meses, entonces yo creo que hubiera sido diferente si el niño

hubiera estado grande, hubiese jugado un tiempo con él y después se hubiera enfermado, pero como era chico yo creo que por eso no le afectó...

P102

¿Usted siente que afectó la llegada de Gonzalo en su relación de pareja?

P103

Si en parte no mas en todo caso porque por ejemplo yo me he limitado en muchas cosas en cuanto a salir, me invitaban a matrimonios, bautizos, cumpleaños, reunión de amigos, que se yo, yo no podía ir pero iba él solo, el no dejó de hacer nada, y yo aun me limito de cosas, encuentro que no son tan importantes como para no sé no es tan relevante...

P104

¿Usted siente que los distancio o los unió mas lo que paso a usted con su marido?

P105

Ni nos distancio ni nos acerco, mmm... yo creo que se alejo mas porque como yo me limite a cosas y el empezó a hacer lo mismo solo... eso es, porque el igual salía, el día viernes no llegaba.

P106

Por ejemplo un día el niño estaba súper enfermo lo lleve al Paula porque estaba con una bronquitis súper fuerte, yo lo llame al trabajo para avisarle era un día viernes me dijo ya cuando llegues a la casa me avisas para que me digas como te fue, el doctor lo vio estaba mal le dio remedios y él me dijo ya si me voy ligerito, y llego como a las 5 de la mañana...

P107

Cero aporte, después de eso hasta el día de hoy para esas cosas yo no lo tomo mucho en cuenta, yo me muevo sola no mas al tiro no espero... ahora cuando puede me viene a buscar a la teletón, pero ahora, esas cosas nunca las hizo antes...

P108

Cuando yo tuve cáncer mi mamá ahí estuvo conmigo, en las primeras quimio ni si quiera me iba a buscar al hospital y yo quedaba para la historia, súper decaída, deprimida...

P109

Yo creo que se caso para uro tener ropa limpia casa limpia comida, pero ahora es diferente, yo lo reto, y me enfrento a él, y si se enoja se enoja y si le gusta bueno y si no chao... derrepente en las mañanas hacia un show antes de irse a trabajar era terrible, y los portazos y yo aprendí también, si le tengo que decir algo y pegar portazos lo hago, así que en ese sentido estoy más tranquila porque como que me libere, ya salió eso de que me daba miedo, con decirle que cuando yo me case yo fumaba y al no le gustaba que yo fumara y yo no lo hacia delante de él, pero el fumaba, y yo le hacía caso y fumaba escondida, hasta que dije basta y empecé a fumar no mas... él no tiene moral para llamarme la atención después de todo lo que me ha hecho...

P110

¿Cuándo hay conflictos en la casa, hay personas que siempre se defiendan como que se unan se apoyen?

P111

Así siempre hay conflictos entre yo y mi marido pero nadie se mete, a mi no me gusta que se meta mi hijo porque no me gusta que se agrande el problema más allá de lo que hay, porque a estas alturas yo le digo al Rodrigo ahora me defiende yo

P112

¿Pero el tiende a meterse a defenderla?

P113

Eee... si, trata de calmar la cosas, pero generalmente las discusiones son entre yo y el y trato de que ellos no estén, cuando el rabea y están ellos yo no le digo nada para evitar pero cuando estamos solos ahí le saco todo...

P114

¿Y pasa derrepente que pelea su hijo con su marido?

P115

Siiii ha pasado hartas veces defendiéndome... esa vez cuando me hicieron la quimio yo llame a mi hijo por mejor para tratar de calmar las cosas, y ahí mi hijo casi se agarra con su papá, Rodrigo paso muchas cosas con el que como niño no tendría que haberlas pasado, Rodrigo siempre estuvo conmigo, yo me fui de la casa una semana lo deje botado porque un día mi hijo era adolescente y fue a una fiesta y el llego temprano y

empezó a rabiar a echar garabatos en contra de mi hijo, pero no, el siempre fue buen niño, tenía beca, nunca estuvo parado en las esquinas, ni droga ni trago, entonces el no tenía porque tratarlo así, los hijos son lo primero y después el marido dependiendo de cómo sea... yo tengo harta confianza con Rodrigo, el es bien apegado a mí, la Paty también siempre conmigo.

Caso Carlos

P1

¿Con quién vive usted?

P2

Con Carlos, desde hace un tiempo vivimos solos, con mi marido estamos separados, el va a veces a cuida al Carlos cuando yo tengo cosas que hacer.

P3

¿Es hijo único Carlos?

P4

No, tengo uno mayor que se fue de la casa hace un par de meses se fue con su polola, el tiene 24 años, y tengo un nieto de 3 años, el fue papá pero no armo la familia, fue papá pero dejo de lado la responsabilidad, y ahora se mando a cambiar pero por otro lado, se entusiasmo por otro lado, ojala no me haga abuela de nuevo es lo que más le digo, ya dejo un hijo botado ya dos seria mucho ya, yo le digo que ahora tiene que tomar responsabilidades como hombre ya no es un niño, derrepente me da la impresión de que es inmaduro por las cosas que anda haciendo dándose la vida de hombre grande dejando a un hijo botado y dándoselas de casado por otro lado, ese es mi dolor de cabeza,

P5

Pero el Carlitos no molesta en nada él es tranquilo, su discapacidad no es un problema para mí.

P6

¿Qué edad tiene Carlitos?

P7

Va a cumplir 18 años ese año en diciembre, es grande entre paréntesis porque es chiquitito, se ve como niño chico pero ya va a cumplir 18 años ya, no hace nada, no habla, no camina, hay que mudarlo, hay que hacerle papilla no sabe mascar, es dependiente total de uno, es como tener una guagua...

P8

¿Cómo cree usted que afecto la llegada de Carlos a la familia?

P9

Cuando Carlitos nació Rodrigo ya tenía 4 años

P10

¿Cómo fue eso, como le afectó?

P11

Bastante, a mí me afectó bastante y por ende a ellos, como que me aparte, como que me aleje de todo, como que fue él y yo no más, yo vivía para el Carlitos, vivía prácticamente en los hospitales, aquí (Teletón), en los consultorios con él, yo no tenía tiempo para los demás solo para él, entonces me aleje de lado al Rodrigo y eso le afectó

P12

¿Cómo le afectó?

P13

A lo mejor eso lo hace ser así como es tan...independiente tan frío conmigo, como dicen ustedes no está ni ahí, como que no le importa mucho lo que a mí me pase, pero no lo culpo porque uno con los años se da cuenta de los errores que cometió y yo creo que eso es uno de mis grandes errores haberlo dejado de lado a él por darle más atención al Carlitos, por dedicarme mucho a él...

P14

Y al papá igual con él hace ya más de 10 años que no tenemos relación estamos separados de lecho, vivimos en la misma casa pero de cama de relación matrimonial ya hace 10 años que nos separamos, él hace su vida y yo hago la mía aparte, ahora que estoy sola igual el Carlitos es como mi foco de atención 100%...

P15

Ahora ya Rodrigo se fue y tengo un nieto... pero sigue siendo el Carlitos el que siempre ha estado ahí, y el Rodrigo siempre como que ha hecho su vida, el papá también...

P16

¿La llegada de Carlitos entonces repercutió, cambió la relación a como era antes?

P17

Éramos los tres, salíamos éramos de besos de abrazos, de arrumaco, la atención era para él Rodrigo, era distinto, aparte que eran los primeros años, era distinto, y el Carlitos llego no sé si para mejor o para peor, pero él está ahí y ha estado ahí y es el foco de atención ahora de los dos porque el también (ex marido) se preocupa del Carlitos no mas, para el también es su centro...

P18

Aparte sí, no es que lo compartamos, nosotros no compartimos nada, o sea él lo ve por su lado y yo lo veo por el mío... yo trabajo en las tardes, el trabaja en la noche, así que es poco lo que nos vemos, a parte que vivimos en casas distintas, pero en el mismo sitio, cuando yo me voy el está durmiendo y cuando yo llego en la noche el ya no está, entonces prácticamente es re poco lo que nos vemos, y el

P19

Rodrigo va buuu una vez al mes, y el nieto lo cuida la otra abuela, los fines de semana me quedo con él, en la semana yo no puedo porque él va al jardín y yo trabajo, ni siquiera lo veo...

P20

Con la llegada del Carlitos ¿Quién se vio mas sobrecargado de trabajo?

P21

Yo porque los primeros años que el Carlitos llego, el papá no le tomo mucho peso al asunto, se alejo totalmente de mi y del Carlitos, de hecho ni lo inflaba y hasta el día de hoy se que es malo pero derrepente cuando peleamos yo se lo grito, ahora tanto amor y cuando el niño era guagua ni siquiera te preocupaste de él, se que son tonteras, cosas que uno guarda y cuando pelea las tira, pero él se alejo totalmente del Carlitos por varios años

P22

Después cuando se pego como un crecimiento así entre comillas ahí se empezó a acercarse a él, ahora me ayuda de vez en cuando, derrepente le digo podi llevarlo tu al médico, a ya me dice yo lo llevo, ahora él hace esas cosas o cuando Carlitos esta refriado él ha partido con él a la posta, hace cosas ahora que no había hecho antes, ahora le tomo más cariño mas apego, ahora Carlitos esta mas grande ya no pasa tan enfermo como antes, ya no es tan delicado como antes ... y eso...

P23

¿Como lo hacen con las labores de la casa, como se las distribuyen?

P24

Así, yo en el día y el ahora está durmiendo pero le deje la tarea que tenía que darle desayuno al Carlitos y que me lo dejara acostado

P25

¿Cuándo estaba Rodrigo ayudaba en algo?

P26

No, porque Rodrigo no infla para nada al Carlitos a lo mas hola

P27

¿Nunca le ayudo en nada?

P28

El Rodrigo cuando era más chico era más atento era más apegado a mi era más cariñoso inclusive, pero cuando llego a la adolescencia cambio drásticamente, se alejo de todos del Carlitos del papá de mi, de la familia en general, pero no lo critico porque pienso que yo soy la responsable, por no haberle dado la atención que él se merecía, pero el ya esta grande ya y yo le he dicho que las cosas son como son no mas, el también está cometiendo errores dejando a su hijo de lado por andar por otro lado entonces el también va a tener sentimientos de culpa yo creo más adelante cuando sea más grande igual como los tengo yo ahora

P29

Y cuando era más chico no sintió usted que se ponía celoso de la atención que usted tenía con Carlitos...

P30

Yo creo que no porque Rodrigo es tan independiente que se desligo de todo no más y yo pienso que yo no me di cuenta de nada tampoco, toda la atención era para Carlitos y tiempo para el Rodrigo no tenía o no me daba el tiempo para él.

P31

Es que Carlitos me consumía hartos tiempos si yo vivía en los hospitales con él, todo el día en los hospitales...

P32

¿Conoce el diagnostico de Carlitos?

P33

El tiene hidrocefalia severa, daño psicomotor, por lo mismo que le decía el Carlitos es totalmente dependiente de uno, ni siquiera camina usa pañales

P34

¿Y los médicos que le dicen?

P35

Bueno los médicos se han equivocado bastante así que ahora lo que me digan yo no les creo mucho, yo creo más en lo que uno hace como mamá porque los médicos cuando él nació de partida se equivocaron supuestamente Carlitos venía bien iba a nacer como un niño sano, sin embargo cuando nació hubieron problemas esta así, después me dijeron que tenía solo un mes de vida, después que con esas condiciones que él tiene no iba a pasar los quince años o sea que yo no me hiciera grandes expectativas y ahí está, entonces de todo lo que me han dicho que me advierten que se puede ir, es una cuestión que uno lo tiene que tener presente siempre, pero depende de Dios y de la vida de las circunstancias de muchas cosas, derrepente somos sanos y nos vamos igual antes de tiempo.

P36

¿Usted antes que visión tenia de la discapacidad?

P37

No sabía mucho, a pesar de que yo tengo un hermanastro que es discapacitado pero es más vivaracho si porque el habla camina por todos lados, eso es como lo más cercano que había tenido con la discapacidad, pero así en carne propia no, además que era joven y uno ve la vida de otra forma totalmente distinta a cuando uno tiene 30 40 años y tiene estos casos, te cambia la visión de la vida.

P38

¿Cómo le cambio?

P39

Para empezar madure y valore las cosas, antes de esto tu pensai que todos los problemas son los más grandes los que tu teni, es más fuerte lo tuyo que lo de los demás y resulta

que no es así, aquí te das cuenta que hay casos peores, hay cosas peores que las que tu vives, pero para eso teni que entrar a este mundo porque de otra forma no puede ser

P40

Yo todavía tengo el sentido del impacto aun hay cosas acá que me impactan, todavía me asombro por ver otros casos y ahí digo menos mal que el Carlitos es como es

P41

Entonces así uno va creciendo va madurando va adquiriendo experiencia y va tomando otro sentido de la vida, ya son importantes otras cosas como no se derrepente son tonteras por las que tú te calentabas la cabeza y vas tomando otro valor, por ejemplo ahora ya no importa lo material como cuando uno se casa eso es lo más importante, pero para mí eso no es importante no me importa nada lo material son tonteras no mas, lo importante es el afecto los cariños

P42

El Carlitos se deja querer no mas pero a uno le hace falta que la abrasen o que él me dijera mamá o te quiero mucho no se esas cosas, con el no voy a tener nunca eso.

P43

Pero el de otras formas se lo dice.

P44

Si de otra forma quizás el con su mirada que me busca, bueno entre los dos nos entendemos, pero igual es necesario que alguien derrepente te diga te quiero... así con el transcurso de tiempo valoras mas, cada vez mas necesitando mas afecto, más cariño, mas demostraciones, mas atenciones, y a mí me ha resultado como al revés...

P44

¿Usted a quien recurre cuando se siente angustiada?

P45

Al Carlitos, cuando me siento muy sola me acuesto al lado de él, porque ya optamos por hacerle su pieza a parte porque ya esta mas grande, antes dormía conmigo pero ya estaba muy inquieto y yo estaba durmiendo mal, derrepente cuando estoy necesitada de cariño me acurruco al lado de él, le doy besitos le hago cariños

P46

¿Ya a parte del Carlitos hay alguien a quien le pueda contar sus cosas pedir algún consejo?

P47

Bueno últimamente tengo a la psicóloga con ella tengo harta confianza, ella me hace sacar todas esas cosas, y eso me hace bien, porque yo en el día es todo el día con él, hasta las 3:30 después me voy a trabajar, después en la noche estoy sola con él y nada más, así es la rutina y así ha sido por años...

P48

¿Usted tiene creencias religiosas?

P49

Si creo en Dios, no voy a la iglesia pero sí creo en Dios en Jesús en la Virgen, creo que no es tan importante ir a misa, si creen en dios

P50

¿Cuándo nació el Carlitos no se acercaron mas como familia?

P51

No, por el contrario nos alejamos totalmente, y ahora ya no hay nada, estamos cada uno viviendo su mundo

P52

¿A que atribuyen ustedes la presencia de Carlitos?

P53

Yo con los años he ido cambiando mis apreciaciones, en un principio para mí era un castigo, yo renegué, llore, patalee, y yo miraba al Carlitos y no podía creer que Dios me castigara de tal forma, después con los años fui cambiando

P54

La apreciación ahora con los años yo digo pucha si el Carlitos no estuviera que hubiera sido de mi vida, sola, a lo mejor estaría más sola, ahora no se lo atribuyo a nada si ni a nadie, creo que son cosas que tenían que pasar no mas, uno siempre le anda buscando justificaciones a lo que te pasa, yo creo que las cosas pasan porque tienen que pasar no mas, y el está aquí no se... tal vez porque yo iba a estar muy sola y ahora el está

conmigo, y si él no estuviera quizás me sentiría mas sola de lo que me siento, lo que si sé que mi vida sin él no tendría ningún sentido

P55

El Carlitos me coartó de muchas cosas, me prive de muchas cosas y me aparte de muchas cosas

P56

¿Qué cosa hecha de menos de las que dejo de hacer?

P57

Pude haber hecho cosas que estoy haciendo ahora tan vieja, porque ahora estoy estudiando, estoy haciendo cosas que podría haber hecho en otro tiempo más joven, bueno nunca es tarde, y eso me sirve por ultimo para distraer la mente, estoy terminando la media, estoy haciendo el primer y segundo medio

P58

¿La familia participa en alguna agrupación?

P59

El Carlitos estaba yendo al jardín hasta el año pasado, se suponía que tenía que ir al jardín ahora si estaba hasta matriculado, a él le encanta andar en el furgón, y en el jardín Carlitos vive su mundo, pero lo que si le gusta es andar en el auto esa era la alegría de él, ahí me gustaba participar con las mamás.

P60

Así que con la cuestión del terremoto, yo no lo quise mandar, la verdad es que me da miedo, y yo soy aprensiva con el entonces no me lo imagino si viene un temblor y lejos de él, así que dije por lo menos por ahora no.

P61

¿Y como lo hace para estudiar usted, se lo deja a su ex marido él lo cuida?

P62

Lo que pasa es que yo estudio el día sábado, yo el día sábado no trabajo y el está en la casa...

P63

¿Ustedes tienen alguna rutina, juntos?

P64

No no nada, de hecho hemos estado juntos los domingos, porque yo trato de salir los fines de semana, me voy a hacer vida social con mi mamá o me voy donde mi nieto, pero con el no nada, no hay por ejemplo un desayuno que compartamos, el cómo no se po en el comedor y yo allá en la cocina, se lleva al Carlitos o me lo deja a mí, de hecho al Carlitos lo peleamos ahora, porque él es el único que nos puede acompañar, el esta como al medio, por eso digo uno con los años va cambiando todo...

P65

¿Ustedes cuando hacen una celebración incluyen al Carlitos?

P66

mmm es que no hay celebraciones...

P67

¿Y antes cuando estaban juntos?

P68

No tampoco

P69

¿Y para la navidad y año nuevo como lo hacen?

P70

Lo que pasa es que nos turnamos para la fiestas, este año para la pascua me toco salir a mí y para el año nuevo quedarme en la casa con el Carlitos, y ahora se supone que este año es al revés y así ha sido por muchos años o derrepente el no quiere salir y me dice sale y tu no mas yo me quedo con el Carlitos

P71

¿Y cuando estaba el Rodrigo como era?

P72

El Rodrigo tenía siempre sus panoramas nunca estaba con nosotros, ni para navidades ni año nuevo, siempre tiene algo que hacer, e la adolescencia Rodrigo se disparó, salía con sus amigos, con sus pololas, después con la mamá de su hijo, ellos pololearon hartos 8 años, siempre estaba allá y toda la atención era para la casa de allá

P73

Él (Rodrigo) es como bien frío con nosotros no nos pesca como que no nos quiere y al Carlitos menos, igual me duele eso, pero bueno no sé, algún día tomara conciencia, yo le digo que piense bien las cosas porque después se arrepiente, trato de dármelas de psicóloga con él para que él entienda las cosas y las vea de otra forma algún día

P74

¿Usted realiza alguna otra actividad, o participa en algo como juntas de vecino?

P75

No, no tengo tiempo

P76

¿Y el colegio lo toma como un espacio de distracción?

P77

Si, de mucha distracción, es como lo que no fue antes, ahora le toma atención, ahora me gusta, quiero hacerlo, pero tengo la desventaja que ya no tengo la memoria que tenía antes, ahora me desconcentro, me cuesta agarrar el cuaderno y entenderlo, cuesta es muy difícil, cuesta más que las cosas se te graben, al menos para mí, no se para las otras personas...

P78

En la noche cuando llego es cuando puedo estudiar porque en el día no puedo no tengo tiempo, y no me doy ni cuenta cuando me quedo dormida, me quedo dormida con los cuadernos y todos los lápices encima de la cama, entonces como que me pilla el cansancio no me doy ni cuenta cuando me quedo dormida, uno se cansa como psicológicamente porque físicamente no es tanto...

P79

¿Cómo es un día común de ustedes?

P80

En la mañana el Carlitos despierta como a las 8:00,8:30,9:00, como a veces son las 11 de la mañana y aun está durmiendo, cuando él quiere dormir lo deajo, y yo puedo hacer cosas más tranquilas cuando él está durmiendo en la mañana, mi marido en la tarde la verdad es que yo no sé a qué hora se levanta, yo me voy como a las 3:30 al trabajo, yo hago aseo en oficinas hasta las 9, mi ex marido se va como a las 9 de la noche a trabajar... bueno voy de martes a domingo a la feria, porque todo lo compro en la feria, y ahí ya se me va de una a dos horas.

P81

¿Cuándo estaba Rodrigo que hacia?

P82

El trabaja, ha trabajado casi siempre, Rodrigo salió del octavo y hasta ahí no mas llego, después se puso a trabajar y así no mas se la ha llevado, salió bueno para la pega es responsable, pero él fue igual que yo tampoco le gusto estudiar, le di todas facilidades y no quiso, le va a pasar lo mismo que a mí no más.

P83

Después con los años va a tomar conciencia y se va a dar cuenta que es necesario tener estudios sino todo es más difícil, y te tiran a humillar mas cuando uno hace el aseo, la hacen sentir más indigna mas poca cosa, por eso también yo estoy estudiando ahora para que no la miren a uno tan a huevo...

P84

Bueno llego de la feria veo al Carlitos ahí se me va un buen rato, llegan las 12 y me pongo a cocinar, todos los días lo mismo, limpio un poco por aquí por allá, porque tampoco puedo limpiar bien todos los días la casa, porque tengo que lavar todos los días, Carlitos todos los días ensucia pañales, hay que cambiarle la ropa, trapos, baberos y ropa que hay que cambiarle prácticamente 3 veces al día... así entre la feria, el almuerzo y Carlitos se me va prácticamente toda la mañana...

P85

Además siempre tengo que salir, hoy tuve que venir para acá, mañana tengo salir también, cuando me toca salir en las mañanas el papá se queda con él, le da desayuno lo deja mudado y lo deja en la cama, después se acuesta, como Carlitos no molesta ahí se queda hasta que yo llegue, mientras que el papá se va a acostar, y de ahí yo al Carlos (marido) no lo veo, si es que lo veo en la noche, cuando llego temprano yo lo alcanzo a divisar cuando se va en la micro, y eso todos los días, yo me voy como a las 3:30 a trabajar y ahí se queda acostado Carlitos hasta como las 5 que se debe levantar el papá,

ahí lo ve, lo saca a pasear y se preocupa de todo, de mudarlo, de darle la once, su remedio, y después en la noche lo deja acostado hasta que yo llegue, y esa es la ruina de todos los días...

P86

¿Y cuando hay problemas entre ustedes cuando estaba Rodrigo había como bandos, que alguien defendiera siempre a alguien?

P87

Cuando estaba el Rodrigo habían problemas con él, porque el papá no se llevaba muy bien con él, los dos se llevaban mal, ahí me tenía que poner yo del lado del Rodrigo obviamente

P88

Yo nunca he dejado que Carlos se meta con ninguno de los dos independiente de que el Carlitos sea como sea igual le he criticado, no he dejado que lo rete, pero a los niños no, a mi me puede gritar insultar decirme todo lo que quiera, pero a los niños no he dejado ni que los toque, yo ahí los defendiendo como una leona, no me gusta que los griten ni que los reten, nada

P86

Rodrigo se ha mandado hartos condoritos pero es mi hijo, y tengo que apoyarlo porque sea como sea es mi hijo, le tiro las orejas, lo aconsejo, bueno le digo yo sigue cometiendo errores y algún día tendrá que asumir no mas, yo tampoco he sido perfecta me he equivocado bastante, me equivoque con el bastante, por eso comete los errores q está cometiendo porque no tuvo el cariño ni la atención que era necesaria, por eso yo lo apoyo, lo trato de entender y de aconsejar no mas que saco con reprocharle, gritarle... le aconsejo no mas

P87

Se que la experiencia uno no se la va a traspasa nunca a los hijos, porque son seres diferentes ellos tienen otra personalidad, el tiene carácter fuerte, el grita y lo dejo no mas, ten cuidado no más le digo yo que en la vida todo da vuelta, pero él no lo ve porque es joven e igual es entendible

P88

En la vida a veces no hay personas que te abran los ojos o te hablen, yo siempre le estoy hablando y no pierdo la esperanza de que algún día tome conciencia de las cosas, pero yo no tuve eso, me crie sola, anduve por aquí por allá, y nunca tuve a alguien que me dijera termina de estudiar porque un día lo vas a necesitar, no tuve a nadie que por último me aconsejara, o que me diera un consejo un buen consejo, al contrario habían siempre malos consejos y gente que te quiere llevar por el mal camino, por eso digo ahí está uno también

P89

Podría haberme ido por el camino fácil, o haberme metido en la droga, pero no, porque tuve esa fuerza de elegir, de optar y creo que opte por cosas buenas, opte por la vida, la gente si te puede embarrar te embarra, yo tuve la fortaleza, pero igual afecta no tener a alguien mayor cuando tu eres niña que te apoye porque uno igual comete errores

P90

Al Rodrigo lo tuve a los 18 años, no digo que sea un error, pero a los 18 años pude haber hecho tantas cosas de mi vida y no estarlas haciendo ahora, cuando estas más vieja, cansada, yo soy súper ágil, pero por ejemplo cuando me vengo en la micro me relajo, de hecho me voy estudiando porque siempre ando con los cuadernos, a veces no me doy no cuenta y ya estoy durmiendo en la micro, me he pasado de largo por quedarme dormida, pero yo soy ágil pero me siento o me acuesto y muero al tiro

P91

El cuerpo ya no me resiste, yo quiero hacer cosas pero el cuerpo no me acompaña, quizás tengo que hacer un cambio de rutina, pero mi vida es una rutina entonces cambiar eso me cuesta, de hecho todos me dicen porque yo no me he separado, tantos años que llevo en la misma cuestión, y la gente no entiende, hay personas que nacen para tener una vida rutinaria, aburrida a lo mejor para muchos, pero no sé, hay personas que no, que son personas que toman decisiones drásticas y las toman, no ven hijos, no ven casa, no ven nada, para ellos es cambiar la vida y la cambian, yo no

P92

¿Y cómo era su relación con su ex marido?

P93

El no es mal hombre, no es mal papá, no tengo muchas cosas que criticarle más que en su momento él fue descuidado y lo poco que había murió, que tiene que haber sido poco porque si hubiera sido de esos amores que traspasan barreras hubiéramos sabido

sobrellevar la caga que teníamos en ese momento, lo de la enfermedad de Carlitos y habernos afiatados mas, yo creo que el amor fue débil, fue poco, y con lo primero que paso se quebró, se termino de morir, así de simple, y ahora ya no hay nada, más que el Carlitos que es lo único que nos ata en estos momentos, pero él tampoco quiere cambiar su vida.

P94

Carlitos es el centro de nuestras vidas, de hecho yo no lo dejo con nadie porque no confié en nadie para dejarlo, prefiero dejarlo solo, para mí el está mejor solo que con alguien que lo venga a ver, si yo no puedo, ni él puede, se queda solo por un rato, así tenga que andar corriendo, se hace lo que se puede, y si no se puede no se hace no más, me tengo que quedar con el mañana tarde y noche me quedo con él, pero hasta el momento ha sido posible llevar los horarios

P95

Los fines de semana lo compartimos, el sale yo salgo igual nos turnamos, es una vida súper complicada, pero funciona nos adaptamos, para los demás será complicado poco entendible pero nosotros así nos arreglamos, yo hago mis cosas y el también puede hacer las de él, no seremos muy felices pero es lo que hay y hay que adaptarse, por eso digo si él quisiera cambiar su vida yo sería la primera que me alegraría, porque no tenemos porque ser los dos los que nos consumamos ahí, pero él no quiere, está muy aferrado a Carlitos también, estamos los dos aferrados al Carlitos

P96

Ni siquiera concebimos la idea de que el Carlitos nos falte... esa es la rutina mayormente.

Caso Cristóbal

P1

¿Cómo cree usted que afecto en la dinámica familiar la llegada de Cristóbal?

P2

A nosotros no nos afecto en nada nada eso

P3

Fue como una guagua normal solo que a los tres meses nos dimos cuenta o sea yo me di cuenta, pensé que tenía problemas de columna, columna desviada algo así, pero cosas de tincada no mas así como en esa posición no llora, eso es lo único que era irritable pero era el solo él, de hecho nunca nos cuestionamos.

P4

Y eso es lo que me llama la atención que con los años y lo que me ha tocado vivir acá en el multideficit, nosotros nunca nos cuestionamos que el Cristóbal vino o fue un cacho

P5

Ahora sí con el tiempo nos cambio en el tiempo, o sea organizarnos, por ejemplo si yo estoy trabajando trato que los horarios me coincidan con cuando no está mi hermana, o no hay nadie en la casa o sea que no esté solo, si bien igual le pagamos a personas que lo cuiden por cierta cantidad de horas porque la gente quiere sueldos inmensos por cuidarlo todo el día y no están los tiempos para pagar eso, aparte yo trato que sea lo menos posible, que este dos o tres horas con una persona

P6

Me tengo que acomodar yo con los tiempos de él, lo mismo la mamá, aunque la mamá es un poco más liberal, pero sabe que quien raya la cancha soy yo, yo soy el que mando

P7

¿Quiénes son los que viven en la casa?

P8

Bueno ahora mi hermana volvió porque se había ido tuvo una guagua fue un show, pero por suerte nació bien sin drama, y fue con el mismo tipo que causaba problemas que antes tiraba cizaña pelea, no dejaba que la mamá estuviera con los hijos, que fuera a los tratamientos, yo peleaba y siempre peleo...

P9

De hecho me ha costado un poco ya lleva un mes que nació la guagua y me costó al principio porque yo note y sentía que el Cristóbal quedo de lado, porque ahora es una pelea día a día que ella se haga cargo también del hijo o sea ahora me aprovecho yo porque como tiene licencia, de hecho no vivía con nosotros ella arrendaba en otro lado, después que quedo embarazada vivió en otro lado, y a otro lado y a otro lado, y hay días en que todo ese juego con la pareja y la pelea que tuvimos nosotros porque no era gracia que tuviera otro hijo, porque ha tenido dos y la responsabilidad ha sido muy poca, y si bien se preocupa de traer alimentos y esas cosas pero no del cuidado de los hijos, entonces yo me estoy aprovechando que se preocupe de los horarios de los remedios, de los ejercicios...

P10

¿Y se ha preocupado?

P11

Si, resulto, así que una mano lava a la otra, pero ahí se armo una pelea fuerte si, ella dijo me voy y me lo llevo, y ella pensó que le iba a decir que no, pero ahí le pase sus cosas todo todo todo, pero al final el Cristóbal nunca salió, pero la idea de ella era llevárselo, porque ella de afuera lo veía todo muy fácil, y el peso lo tienen los hermanos por decirlo así, y ella dijo me los llevo y punto...

P12

Estuvo varios meses fuera con una hija pero al final ella iba como de visita para su casa, con el terremoto se le derrumbaron dos casas, se abrió un departamento y ahí volvieron a la casa porque a ahí no paso absolutamente nada, y ahí estamos, bueno hay que asumirlo no mas con una responsabilidad mas pero esta la va a tener que asumir...

P13

Yo le entregue todo no le deje ni un calcetín, ella pensó que iba a ver escándalo que no se lo iba a entregar que íbamos a ir al juzgado, yo le dije ahí están tus hijos sanos, vamos a la comisaria para que vean que no salieron con problemas psicológicos ni violados ni maltratados... así que ahí estamos con el show, pero bien...

P14

¿Ustedes que cosas diferentes tuvieron que hacer?

P15

La comida y los horarios, por ejemplo Cristóbal no puede comer seco, no puede comer un trozo de carne de hecho todo tiene que ser sopa, la comida se modifico a caldo, además yo he tenido que acomodar mucho los horarios.

P16

¿Y su hermana?

P17

Es que ella como estuvo tres años, haber... nosotros siempre hemos vivido juntos los 3, mi mamá se fue tiene su casa, mi papá en el psiquiátrico, ahora se fue con la familia, es una cuestión de que toda la vida lo mismo así que esto no nos sorprende.

P18

Entonces viven usted su hermana y su hermano

P19

Si, es que no pudimos comprarnos una casa individual porque los precios se dispararon así que juntamos las platas y bueno uno se tenía que hacer cargo así que yo me hago cargo de la casa, hay uno que le va mejor en el trabajo mantiene la casa en cuanto a construcción porque nosotros no alcanzamos, porque los trabajos que yo me busco son esporádicos, o esto no me conviene porque me esa consumiendo mas del horario, el Cristóbal queda abandonado...

P20

Mi hermana bueno yo se lo he dicho a todo el mundo y a ella también, ella se busco un horario como para escapar de la casa, porque era como dueña de casa, planchar, lavar, comprar, todo lo que hace una duela de casa lo hacia ella, y ahora trabaja con horarios largos y lejos, ahora esta allá en el alto las condes y el horario de mall y con el cambio este de las micros se va como a las 8:30 y llega a las 12, todo el día afuera, pero dentro de todo le ha ido bien porque el trabajo ha servido hartito pero sacrifica a los hijos...

P21

¿Qué actividades que antes hacían dejaron de hacer por la llegada de Cristóbal?

P22

Por el Cristóbal no dejamos de hacer nada, pero ahora por los dolores de las piernas y de la silla que tuvimos problemas esta a todo reventar 30 minutos o 40 en una silla, sentado recto ya no puede estar más de 15 minutos, todo un show, ahora ando con susto pero por eso, por esa cosa puntual, no porque el Cristóbal tenga problemas de carácter nada de eso, por la enfermedad de él nos estamos quedando mas, que no vamos a salir, no vamos a visitar a nadie porque al Cristóbal le dan los dolores y no vamos a nadar haciéndole los masajes en otra parte, nos ha pasado que nos hemos tenido que devolver porque le duele mucho, por eso mismo eso de la operación a la columna no nos conviene, o sea no le conviene a él.

P23

¿Y cómo lo van a hacer con los dolores, que solución le dan?

P24

Estamos esperando porque el doctor que tiene bien consiente está esperando que la guagua de mi hermana tenga un par de meses más para ponernos en campaña con los ejercicios, estamos con ejercicios en la piscina, kinesiología y medicamentos pero por cuanta de nosotros pero le explicamos y nos sirven por tantas horas, para operarlo más adelante lo del pie y cadera

P25

Así que por ese lado nosotros nos estamos quedando en la casa, pero no nos complicamos mucho la vida nosotros lo normal no mas...

P26

¿Y qué hacen ustedes juntos como familia, por ejemplo comen juntos?

P27

Si, los fines de semana, sábado y domingo que viene mi mamá, hacemos lo típico el almuerzo la once, lo mismo en los cumpleaños, santos, día de la mamá, todas esas cosas.

P28

¿Incluyen al Cristóbal en las celebraciones?

P29

Sí, siempre está ahí en la silla, si no estuviera, estaría llorando todo el rato, el es sociable, si escuchan que están ahí celebrando el quiere estar, si estamos hasta las 4 de la mañana el esta hasta las 4 de la mañana, siempre ha sido así, si vamos a la feria va el

Cristóbal, si vamos al supermercado va el Cristóbal, si me invitan a casas de amigos vamos la hermana que es la Paulina el Cristóbal y yo, saben que si me invitan mínimos somos tres

P30

¿La Paulina cuántos años tiene?

P31

Tiene 15, es como la segunda mamá del Cristóbal

P32

¿Si, como es eso?

P33

Lo que pasa es que de chica la Paulina siempre fue independiente, desde bien chica, porque la mamá sufrió por lo que yo investigue después de depresión post parto, si bien se preocupo los primeros meses después ya los descuida total, me refiero a no hacerlos dormir a la hora, de que coman a la hora que corresponde, a darles un vaso de agua, ella no lo hacía, entonces ella aprendió sola a conseguir el agua la comida, y ahora como ve que la mamá es poco el interés en cuanto a horarios a remedios a ejercicios, ella es ¡ya po mamá!

P34

¿Y a ella le afecto mucho cuando llego Cristóbal?

P35

No nada.

P36

¿Qué edad tenía cuando llego Cristóbal?

P37

2 o 3 años... no nada porque nosotros nunca hemos sido que ohh por Dios el Cristóbal, no nada, por ejemplo se enfermaba de eso de apnea del sueño, ella al tiro lo atendía, sabía todo... así que o le afecto, es que Cristóbal no nos afecto así como...

P38

Es que afectar no es solo negativo también puede ser positivos, por ejemplo hay familias que se unieron mas con la llegada de un hijo...

P39

Es que nosotros siempre hemos sido igual, peleamos como todas las familias y nos apoyamos en los momentos que hay que apoyarse, no ha cambiado eso en nada

P40

¿Cómo se distribuyen las tareas, los roles, las cosas, incluyendo el cuidado de Cristóbal?

P41

Por ejemplo cuando estoy yo, soy como más apretado o sea se distribuir mejor la plata, a mi 200 lucas me alcanza bien para un mes por ejemplo, mi hermana con 200 lucas 2 semanas, porque compra chicherías yo no las compro, soy mejor en ese aspecto y distribuye mejor las platas, y me hermanos también que esta como en la parte administrativa pero él es como aparte, su mundo es con sus amigos, con sus amigas, y si quiere comer algo aparte lo compra y de hecho si compra es para todos no es para él solo, es como 3 casas pero a la vez es una, no hay problemas, si yo cocino va a ser para todos, de hecho siempre hemos sido igual de chicos, de hecho mucha gente va y se sorprende, ustedes que viven bien, es que no es vivir bien es rayar bien la cancha encuentro yo, uno cancela la luz cuando yo trabajo cancelo el agua, el otro cancela el cable, el teléfono...

P42

¿Y con el aseo y esas cosas?

P43

Ahí ya tenemos drama, antes cuando yo trabajaba tuve que dejar de trabajar porque era el que menos ganaba después de que era el que ganaba más, por el tema de los horarios empecé a trabajar menos horas o a buscar trabajos que sean en la tarde o un par de horas en la mañana, además que yo no puedo trabajar 8 horas encerrado, bueno y como yo trabajo menos soy el que me sacrifico, pero igual estoy pensando en armar algo estos meses que estaré en la casa, ya sea feria navideña, evento de coctel que nos inviten no se cosas así, ahora estaba trabajando en una cafetería que no resulto, pensamos independizarnos con mi hermano, el que tiene plata entonces ya tenemos varias cosas compradas lo que es loza, nos falta el puro local, paramos por esto del terremoto si no estaríamos ya trabajando.

P44

Al estar trabajando tendríamos a que pagarle a alguien para que cuidara al Cristóbal, pero igual si yo puedo y acomodo las cosas lo cuido, toda la gente sabe mi situación, de hecho gente me pregunta si puedo trabajar a tal hora, trato de cuidarlo y no estar en la calle con el ahora con los dolores que él tiene...

P45

¿Cómo se relacionan ustedes, hay buena relación, hay conflicto?

P46

Mmm no hay conflicto, lo normal, el roce del día a día.

P47

¿Entre quienes hay más cercanía?

P48

Entre los 3 hay cercanía...

P49

Y por ejemplo cuando hay conflictos en la casa, ¿alguien defiende a alguien, se hacen como alianzas?,

P50

Lo que pasa es que problemas no tenemos, cuando hay una cosa chica se soluciona al tiro y cosas de cahuines y eso no sabemos de esas cosas, ya sea problemas porque no pago la luz ya pelea pero nada más...

P51

¿Y con quien hay más conflictos?

P52

Con mi hermana por la pareja, siempre es lo mismo, si quiero salir no puedo porque mi hermana va a llegar más tarde, o sea no yo sino que toda la familia, pero no es una pelea así de agarrarse de las mechas, o sea hay una pelea así me lo comentan yo hablo con ella, y es no tranquilo si esto no lo voy a hacer, soy como yo el que corta el queque...

P53

¿Entre que personas hay mas cercanía?

P54

O sea yo me llevo bien con todos soy como el mediador, a veces mi hermano pelea con mi mamá y yo estoy ahí entremedio, pelea mi hermana con mi hermano y yo estoy ahí entremedio, soy como el pilar me estoy dando cuenta, si hay pelea yo les digo ya no me digan nada porque después van a andar así uña y mugre, al tiempo después se hablan y ahí queda ya ni se acuerdan, porque no son cosas graves...

P55

Igual ha habido crisis y ahí estamos los 4 bueno los 3 porque Cristóbal tiene esa enfermedad, pero estamos los 3 tirando el carro para el mismo lado si no no funcionaria, pero de hecho estamos tan bien organizados que no tenemos grandes conflictos son puras cosas de la vida cotidiana no mas, peleamos por aseo, si yo limpio una vez tiene que quedar todo así, y si traen amigos, mi sobrina que ya está en edad, ella tiene que lavar la loza y limpiar la mesa, ese tipo de cosas pero peleas grandes, no...

P56

No hay como bandos es que así nos criaron todos iguales, ahora el que tiene problemas con el alcohol es mi hermano pero él nunca ha vivido con nosotros se caso a los 19 años y es aparte, nosotros ya nos cansamos de apoyarlo, no es que quede botado, pero se toma una botella y se borra, entonces le conversamos, apoyaos a los hijos a la mujer, a mi me desespera pero es como un bando donde somos 3 contra 1, pero no estamos en la misma casa así que no es tanto...

P57

¿Usted por quien de la familia se siente más comprendido?

P58

Mmm yo lo pienso y me da lo mismo que me comprendan o no, porque yo digo que el tiempo va a dar la razón y va a decir quien está equivocado, mi filosofía es tiempo al tiempo, pero más comprendido mmm así como mi yunta... no se creo que los dos (hermanos) pero por separado porque juntos no sirven...

P59

Pero cuando usted se sienta mal o angustiado

P60

Aaa ahí lo conversamos todos, bueno cuando tengo crisis lo soluciono yo solo, medito, me voy a otra onda, pensar, pero así crisis crisis, no he tenido ninguna, o si las tengo son inconscientes porque hay gente que conversa conmigo y me dice pero como resistes tu tus crisis, pero ellos se acercan a mí a decirme yo no me doy cuenta de que la crisis fue fuerte, por ejemplo si hay problemas de plata yo pienso y digo tenemos que hacer esto y esto, si es crisis interna, pienso y veo si esto me sirve lo dejo y si no chao,

P61

Hace poco tenia pareja, pero ya me estaba complicando la existencia así que adiós quedamos como amigos, es que a mí no me gustan que me hagan problemas porque yo no ando haciendo problemas por la vida, no ando con problemas, si no me sirve lo dejo lejos, así es como vivo el día a día, yo creo que uno sufre cuando chico cuando pasa hambre cuando no hay plata no hay papás que traigan para comer pero ahora ya no...

P62

¿Con la llegada del Cristóbal quien se ha visto mas sobrecargado de trabajo?

P63

La mamá porque yo me acuerdo que cuando recién Cristóbal comenzó con los problemas de que se moría o no se moría y se quedaba sin respirar, mi hermana se llevaba el peso porque nosotros estábamos como colaborando no mas como apoyando, por ejemplo yo sin tener consentimiento lo tomaba trataba de que respirara...

P64

Yo me acuerdo que después de los 3 años usted tomo el rol de cuidador, ¿ahí usted se sobrecargo de trabajo?

P65

mmm no es que yo siempre he sido trabajólico, y me daba lo mismo los turnos si trabajaba de lunes a lunes como 15 años pero después uno se da cuenta de que me sirve, ya lo viví y ya no quiero volver, entonces busco trabajo que sean los 8 horas necesarias, horas extras no hago, por eso duro poco en los trabajos, porque me dicen si puedo reemplazar a alguien y digo que no, entonces a fin de mes lo toman como que uno no apoya y no aporta nada, pero es que tengo otra responsabilidad y si no estoy ahí no hay nadie, y si no lo entienden lo siento, soy bien estricto en ese sentido...

P66

Me gustaría que los trabajos duraran 6 horas (risas), es que 8 horas o 12 horas es mucho yo ya trabaje eso y no quiero más, de que sirve estar encerrado sin color pálido y con plata en los bolsillo, de hecho me han salido trabajos fuera de Santiago y me gusta la idea pero dejar al Cristóbal no, porque voy a estar pensando siempre en el que si le pasa algo entonces me quedo, en ese aspecto el Cristóbal cambia modifica, pero en eso no mas, no nos molesta poner un sillón ortopédico, o que la silla este ahí, me ha tocado ir a partes donde la silla la dejan afuera...

P67

¿Usted que visión tenia de la discapacidad antes que llegara el Cristóbal?

P68

Nula, para mí la discapacidad eran los ciegos y la silla de ruedas, y encontraba que era como un sacrificio que vinieran acá a la vida porque no hay nada acomodado para ellos, no habían rampas, nada... es que nunca tuvimos a nadie discapacitado ni ciego ni enfermo ni postrado...

P69

¿Ustedes a que atribuyen como familia la llegada de Cristóbal?

P70

O sea yo como personal, lo veo como una misión, o sea mmm es complicado hablar de eso, pero es como que si yo estoy mal hay personas que están peor, y no reclama por nada, eso es lo que yo rescato de lo que me ha tocado vivir con el Cristóbal, y eso es lo que voy diciendo por la vida...

P71

Tu no teni nada comparado con otras personas, me ha tocado estar con personas que tienen más problemas que nosotras y de relaciones con los hijos con el esposo, con los abuelos, nosotros no tenemos esos problemas, y de plata, bueno nosotros no seremos millonarios pero si no hay yo invento algo pesco unas cajas y las voy a vender, y lo he hecho.

P72

En una época yo y mi hermano quedamos cesantes, en el 98 o 99 quedamos sin trabajo, por la crisis porque quebró la empresa, y derrepente no teníamos ni para el pan,

salíamos a buscar trabajo y eran como 5000 pesos entre antecedentes, micro y todo eso, un día mi mamá hizo pan, que mi abuela le paso 2 lucas yo fui y puse 3 lucas e hicimos mas pan, salimos a ofrecer por ahí y nos hicimos 7 lucas, ahí era cuando estábamos críticos habíamos vendido todo lo que teníamos nos quedamos sin tele, sin una filmadora que teníamos, y es normal a muchos les pasa yo creo.

P73

Entonces ahí para pagar las deudas, bueno no más porque yo soy muy organizado si no que de mi hermano vendimos todo lo que pillamos, pagamos algunas deudas y lo otro seguía acumulando intereses, bueno con lo poco y nada con el mitad y mitad juntamos plata y nos compramos un horno y vendimos pan

P74

El Cristóbal iba también a vender pan con nosotros, y llegaba con chalas con ropa, era entretenido, las abuelitas que les vendíamos la mayoría tenían nietos y veían al Cristóbal y le regalaba cosas, y nos sentíamos como privilegiados

P75

¿Usted conoce el diagnostico de Cristóbal?

P76

Poco, se que tiene una parálisis cerebral congénita, en el lado izquierdo tiene una callosidad en el cerebro, pero eso lo demás lo maneja mas la mamá pero ya ni se acuerda es que han sido muchos años.

P77

¿Los médicos que le han dicho?

P78

Los que lo trataron que Cristóbal está bien, si lo que más le afecta es la malformación de la columna es de lo que va a sufrir, por ejemplo Cristóbal tenía problemas de infección urinaria pero potente, tenía problemas cardiacos, no se derrepente desapareció todo, tenia epilepsia... yo cuando veía que Cristóbal se retorció de dolor de tanto medicamento, no tomaba agua no comía no le gustaba la gente era irritable todo el día, cada vez que le daba la crisis yo decía mejor que se muera, pero en realidad era para liberarnos nosotros porque en realidad no sabíamos que hacer nunca nadie nos enseñó mira esto, el tiene una apnea espontanea, esto es lo que hay que hacer, nada, si cuando le daba el ataque todos salían corriendo, yo me quedaba ahí tratando de calmarme tomarlo subirlo al auto llevarlo a la posta...

P79

Yo empecé a darle comida no quería gritaba lloraba, pero así empecé de apoco a darle jugo de fruta empezando a tantear, fueron como 2 años ahí empezó a tomar agua a comer, yo como que no confiaba mucho en el diagnostico y e los remedios que le daban asi empecé a quitarle los remedios me arriesgue, dije si cuando le dan esas cosas le viene todo los reflujo, así que se los fuimos quitando de apoco.

P80

Todos los remedios que tenia eran para epilepsia pero no tenia epilepsia, después que tenía el corazón muy grande, ahora lo revisaron y no tenía nada, nunca tuvo problemas cardiacos, si tuvo infección urinaria pero acá le hicieron un tratamiento y gracias a Dios nunca más tuvo infección urinaria...

P81

¿Ustedes tienen creencias religiosas?

P82

Católica.

P83

¿En los momentos en que Cristóbal estaba más se aferraron a algo?

P84

Si, uno va y hace sus rezos, mi hermano es fanático de los santitos, uno va al baño y tiene sus santos, es devoto de San Expedito, yo no soy fanático así de fotos pero sí creo en Dios y todo, pero no fanático, igual se agradece cuando nos va bien, pero le agradezco a la vida no a un santo, el si po tiene su santito, mi hermana no sé, mi papá era fanático llenaba la pieza de esas cosas.

P85

El era así se golpeaba el pecho, era pesado el viejo, es pesado, yo creo que él tiene lo que se merece nosotros no lo sentimos como así como cercano, mi papá siempre sufrió de depresión a raíz de las depresiones nunca consiguieron llegar al punto, lo trataron como esquizofrénico porque cuando el tomaba se perdía lo mmo que pasa con mi hermano pero este es mas controlable el otro no, y a raíz de eso fue como perdiendo el sentido la orientación.

P86

Cuando íbamos al psiquiátrico lo primero que asistían los psiquiatras era a nosotros a la familia, pero perdíamos el tiempo, estábamos amanecidos, cansados, nerviosos, o dormíamos, y que mas encima te preguntan desde cuando tu papá... toda la vida, y que nosotros somos como los culpables y tenemos que apoyarlo y yo no quiero, bueno lo asumimos y íbamos al psiquiátrico y el entorno uf yo llegaba pero... derrepente le daban ataques a los esquizofrénicos y agredían, pasamos por todos los psiquiátricos, todos querían sacarse el cacho, Cristóbal tenía como unas semanas y no había con quien dejarlo y yo llevaba a la Paulina y mi hermana llevaba al Cristóbal, y no sueltan a los trastornados porque era la terapia y todos se tiraron así a la guagua, todavía me acuerdo... bueno la idea de nosotros era que lo dejaran internado...

P87

Cristóbal no produjo grandes cambios en la vida porque siempre ha sido igual, con mi papá siempre fue igual...

P88

¿Ustedes participan en alguna agrupación?

P89

Si participamos en la junta de vecino pero no hemos pagado las cuotas así que nos van a dejar fuera, el problema es que la presidenta es como derechista y nosotros los que participamos y llevamos años ahí somos como comunistas, entonces topamos con las ideas de ella no quiere hacer cambios, y nosotros queremos que pongan a gente más joven, ahora es puro pelambre y eso no me gusta...

P90

¿Qué actividades hacen ustedes por separado?

P91

Mi hermano no hace, la paulina si, ella invita a amigos todo el fin de semana y es una lata porque derrepente son gritonas, sacamos la radio porque tenía karaoke y juntaba como a 10 amigas, vendimos la radio porque ya no queríamos mas bulla, además se entusiasman y siguen y siguen y siguen, ella tiene pocas actividades, queríamos meterla a danza porque esta gorda no quiere, le compramos bicicleta se le pincho pura chiva

P92

¿Usted cree que a ella le afecta tener que hacer labores como de mamá?

P93

Si yo creo que sí, de hecho fue al psicólogo y ahí le decían tú tienes a tu tío que se preocupa por ti, si no hay plata para la micro el te va a dejar en bicicleta los medios piques, si pero quiero que venga mi mamá, no importa que no me de plata pero yo quiero que venga mi mamá, quiera a la mamá y la mamá trabajaba asiendo aseo en esa época, yo veía al Cristóbal en ese rato y cuando ella volvía yo me iba a trabajar, siempre quiso a la mamá ahí al lado, la mamá se mandaba a cambiar los fines de semana, ella armaba los mansos escándalos y yo mas no podía hacer y me daba tanta rabia que a veces la dejaba que se los llevara se iban todo el día a la piscina y después yo ahí el día domingo cuidándole las quemaduras, no se preocupaba porque estaba con ese gallo.

P94

Ya lleva hartoo tiempo mi hermana con ese gallo llevara 7 o 8 años, pero no tiene futuro, el nos ha generado tantos problemas, mi hermana se desaparecía varios días, yo le aguante como un año porque decía no es que es trabajo nos tenemos que quedar y yo de apoco la fui pillando que me estaba mintiendo y después la veía que él la venia a dejar, eran siempre mentiras, ahora ya no miente tanto es que ya le se todas las mentiras

P95

Yo le digo a mi hermana fíjate preocúpate de tus hijos que te necesitan...

P96

Ellos tienen casa tienen departamento, pero no les gusta el departamento por el terremoto, arrendaron hace poco y esa casa esta botada, la Paulina no quiere irse porque tiene beneficios aquí hay solides apoyo, con la mamá no, es plata, es toma compra lo que quieres, claro que a ella le gusta la plata pero le falta lo otro el apoyo, así que así estamos.

Caso N° 8

P1

¿Cómo afectó la llegada de Paulina en la dinámica familiar?

P2

Al principio por ejemplo uno siempre espera emm, tienes un embarazo y te proyectas con un niño sano, uno se hace proyectos.

P3

Y cuando la paulina nació para empezar fue todo más impactante, como por ejemplo yo tuve parto espontáneo, no tuve asistencia médica, entonces la paulina entonces vino como, ella vino rápido, me entiendes, entonces fue traumante, fue doloroso, fue muy fuerte, porque la paulina, ella luchó por su vida, entonces uno, yo a mí fue un impacto, parece que me hubieran sacado el corazón, fue un dolor físico que sentí, que no sentí ni con la muerte de mi mamá fue un dolor físico y quede en blanco, o sea a lo que vino después, porque en el momento de nacer la paulina la preocupación de que no se cayera, que estuviera bien, pero fue cuando le dieron el alta, cuando ya...

P4

Primero cuando nació la paulina fue todo como, que los médicos dijeron no ya, la recibieron me la pusieron aquí (señala su pecho), y fue todo mal, todo mal el nacimiento de la paulina, empezando, en febrero en el hospital había poco personal, fui sola esa vez porque mi esposo no estaba y el doctor tenía cero dilatación te falta mucho, y yo porque me dio una náusea y sale la paulina po, o sea yo estaba en la sala de espera, me había hecho tacto que se yo, no te falta mucho tenía cero dilatación tenía pa rato, o sea me indujeron el parto y el doctor quedó con la chata puesta po, fue vergonzoso yo le dije por favor ponga la chata que voy a vomitar y él se queda con la chata al lado, la paulina llegó a los pies de la cama y lo que a mí me impactó fue el cordón umbilical, el color púrpura como rosaito y veo una cuestión pa allá una mancha de sangre y mi hija metida ahí, y no sentía dolor fue después cuando tuve alumbramiento de placenta ahí sentí, pero ahí tuve todo, después me pusieron en un pasillo semi oscuro, yo lo único que sentía era una hemorragia, sentía que me iba a morir, después no supe hasta que estuve en la sala de recuperación

P5

Y al segundo día la paulina no se alimentó, estaba muy dormilona, el doctor dijo que había sido una baja de azúcar lo que le provocó la parálisis cerebral

P6

¿Qué le han dicho los médicos sobre el diagnostico, usted conoce el diagnostico medico de Paulina?

P7

Durante 5 años el diagnostico de paulina fue necrosis cortical, después muerte del cerebro, de una parte del cerebro, tuvo una necrosis me dijo la doctora en esa oportunidad, me dijo que la paulina al haber recibido el golpe, y tener la cabecita muy blanda, del porte de una moneda la parte del cerebro, después tenemos que ver en el transcurso que pasa

P8

La paulina nació con poliglobulia, entonces cuando ya me estaba alistando para irme de alta, la paulina empezó con un temblor en el ojo, como un movimiento, después de eso la paulina pego un grito, imagínate un bebe que pega un grito, y cabeza y pies para atrás, fue como así (muestra con gestos) y después pega un grito, fue horrible y se pone como una pelotita, la paulina tuvo un pre infarto.

P9

Ahí fue cuando sentí ese dolor que te digo, que el único lugar, que yo emm, lo único que atine fue tirarme contra los vidrios, fue algo que, fue un chispazo, quedar en blanco y un dolor que, yo te digo ni con la muerte de mi madre lo había sentido, un dolor que te desgarras.

P10

Después llegaron todos los médicos, dijeron que la baja de azúcar le había provocado una parálisis cerebral, la paulina no dejaba de convulsionar, la pasaron a una incubadora y no le cubrieron sus ojitos, por eso mi hija no puede ver... (se emociona hasta las lagrimas)

P11

En ese momento quien la acompañó de su familia, ¿quien estuvo con usted?

P12

Estaba con mi esposo, con mi papa, pero cuando llegue a mi casa fue un asumir, o sea esto me toco tengo que asumirlo, pero cuando llegue viendo que mi hija se quedaba en neonatología y uno como estaba, en la noche mi mamá me contaba en ese tiempo que

lloraba todas las noches, o sea lo único que quería era que mi hija estuviera conmigo, la Pauli estuvo como dos meses en el hospital.

P13

Mi marido me acompañaba a verla, de mi papa lo primero que recibí fue una reprimenda, o sea me reñó mi papa, se pegó una desubicación pero o menos, que nunca en su familia había habido un niño, es que estaba preocupado, yo creo que fue en ese momento la desesperación.

P14

Después cuando la Paulina se fue de alta, nos fuimos a vivir juntos los tres, yo feliz ya ahora es mía.

P15

Pero al salir del hospital me bajó un miedo, que voy a hacer, como la voy a cuidar, mi primera impresión fue cuando estaba en el metro, ahí estuve a punto de tirarme al metro, no sé, me dio una tristeza una pena horrible, pero mi hermana me fue a buscar...

P16

Pero es como asimilar, porque es mucha información la que tu recibes cuando te empiezan a decir el diagnóstico, hay cosas que yo sé, por ejemplo el daño cerebral, la parálisis, esto es lo que la Paulina no va a poder hacer, y el médico cuando te dice a ti te enfrenta a la realidad, porque tú en el momento en que tu estás con ese dolor, tu no pensabas que tu hijo no va a estudiar, no te va a dar hijos, tu no pensabas en eso, yo lo único que quería era sacar a la niña del hospital, lo único que quería era sentirla que estaba conmigo...

P17

Una vez que fui al hospital, me senté en una banqueta que había en el Paula, y sabes que yo lloraba, lloraba, lloraba, lloraba y lloraba, porque yo lo único que le pedía a Dios, lo único que le pedía era que ella viviera...

P18

Porque una vez la desubicación que hay de repente, una enfermera me dijo, mira tú tienes que ver la lista de defunción, porque el diagnóstico que tiene tu hija no es muy bueno y me lo dijo así de frente, imagínate tu estás destrozada y para que te digan eso.

P19

Y como enfrentaron usted como familia todo esto?, cuando llego la paulina a la casa

P20

Es que sabes que fue un lazo que hubo entre mi esposo y ella, porque cuando él fue a verla en la incubadora, la paulina le tomo su dedo, y le pego una sonrisa y abrió los deditos de los pies, entonces es fue un lazo que hubo entre ellos dos.

P21

Pero al principio era raro, porque ella al principio como era chiquitita no se le notaba mucho, venia con las pastillas de la epilepsia porque tenía epilepsia.

P22

Fue después con los meses cuando ella no afirmaba la cabecita, la cabecita se le caía, no afirmaba torso.

P23

Nosotros le poníamos cojines para afirmarla, le ponía música.

P24

Fue en el transcurso de ir al Paula (hospital) a terapia ocupacional cuando una doctora dice, sabes que tu niña no ve, no si la niña no ve porque yo le ponía cosas y ella como que movía, y era por los sonidos.

P25

Entonces a medida que íbamos recibiendo las noticias, por ejemplo el (esposo) nunca renegó de ella, nunca hubo ese no no la quiero, no no hubo eso, como culpabilidad, no, ya estamos en esto y como lo vamos a hacer, porque queríamos hacer lo mejor.

P26

Fue después si cuando uno tiene q ir a las terapias, con apoderados, con otras personas él era como medio reacio.

P27

Pero como lo hicieron a la familia, ¿hubo cambios que debieron hacer para adaptarse a la nueva situación?

P28

Estábamos recién en una casa, teníamos una casa grande para nosotros dos y la paulina, y a mí me dio una depresión, estuve con una depresión, bueno y los abuelos todos te apoyan.

P29

Pero yo me aislé mas que nada, si hubo un cambio más que nada en eso...

P30

¿Usted salía antes?

P31

Si era más independiente, y los dos salíamos hacíamos cosas, el Héctor igual es más de casa.

P32

Igual el vivió un periodo como raro, el salía mas, como que le dio más por salir, se refugió en los primos, hubo un salir, un volver a los 17, hubo un problema ahí en ese punto, como lo veía yo, yo me encerré y el salió.

P33

El siempre buscando un bienestar, mientras yo estuviera bien ningún problema, y se aboco mas a la paulina en el afecto en el cariño en esas cosas, pero yo me llevaba la carga del cuidado, de salir, de ver otras cosas, de ir a las terapias.

P34

¿Y cambio la relación que ustedes tenían como pareja?

P35

Si, el cambio fue en mi, hubo un momento en que yo le recrimine el hecho de que hubiera tenido a la paulina, o sea, pero fue en una oportunidad, en una discusión y yo le dije eso a él, fue muy fuerte, pero fue como con esto le hago daño, me entendí?, como estábamos recién casados también, fue el tratar ambientarse los dos, los caracteres, porque él es carácter fuerte, y yo también tengo mi carácter, yo derrepente le decía pucha no me ayudai, y si me ayudaba po, pero en el momento como que lo que hacía no lo valorizaba en ese aspecto...

P36

Héctor me ayudaba a mudar a la niña, la bañaba, me entiendes, pero tú no me ayudai en el aspecto por ejemplo cuando teníamos que ir a las terapias, que él fue me acompañó dos o y tres veces o más a lo mejor, pero el Héctor siempre buscaba otra cosa, buscaba mas, no po yo quiero que te expliquen, que te digan...

P37

El sentarnos a compartir opiniones, derrepente nosotros mirábamos otros casos que chuta lo de nosotros no es nada, comparado con otros casos, o sea en terapias que fui yo, mamás que, papas que fueron a comprar y no volvieron nunca más, o sea en ese lapso que yo fui viendo, fui viendo a otras mamás y a otros niños y fui valorizando un poco más que lo que tenía al lado.

P38

Pero me hubiera gustado que ese caminar ese lazo este trayecto lo hubiésemos caminado juntos, el por el trabajo que no podía, pero el salir sola, derrepente ir a Baquedano, Bustamante, pegarse el pique, sola escuchando.

P39

Porque siempre una escucha, mira sabi que yo no sé cuanto podrá hacer, no te hagai ilusiones de esto y a medida que pasaba el tiempo era un diagnostico, era otro, y la paulina no va a caminar, la paulina no te va a hablar...

P40

Y como fue esto, ¿qué le decían del diagnostico?

P41

Yo cuando miraba a la paulina, yo trabaje 10 años con niños con parálisis, con niños con síndrome de Down...

P42

A raíz de eso mismo, ¿qué visión tenía usted de la discapacidad antes que llegara la Paulina?

P43

Yo en ese momento era una cuidadora, ellos dependían de mí totalmente, pero yo no era tan así, como es la palabra, cuando tú no te involucras, sino que tu cumples con tu rol, con lo que esperan que tú hagas, yo trabaje en Cotelengo, ahí es más fuerte.

P44

Pero cuando te toca a ti tu no podis mirar a través del dolor, yo era la mujer más inútil cuando me toco a mí.

P45

Con la Paulina tenemos como una simbiosis se llama, algo cuando tu estas así en el dolor (Junta las manos), la paulina a ella le pasara, ella se cayó varias veces, el dolor de ella es mío, pero fuerte, es heavy ese asunto, yo quedo así completamente a la paulina le pasa algo, en el dolor estamos unidas, es una cuestión no sé cómo explicarlo, yo no puedo verle sangre a la paulina, no puedo verle que se corte, es una cuestión que a mí me duele y quedo con el estomago pegado, o sea, no como con otras personas que yo hago mis cosas, yo no puedo pinchar a la paulina, no puedo hacerle nada a la paulina, con la Paulina es como que me invade el dolor, es una cuestión física, no puedo.

P46

Y a mí me afecta en el aspecto, cuando hay guaguas también, cuando están chiquititas y cuando después los veo caminando, los veo tan chiquititos caminando, es una cosa que todavía no puedo superar, yo digo pucha ellos ya están caminando y la Paulina (con voz entrecortada), pero ya después se me pasa.

P47

Pero el hecho de tener a la niña por ejemplo con esa discapacidad, ahora, en este tiempo, empecé a mirar, los colegios, los vecinos, pucha pobrecita, esa palabra me hierve, no es pobrecita, mi cuñado me hace burla, le dicen a la Paulina pobrecita y yo salto y digo no es pobrecita me enoja, porque ella no es pobrecita, es su condición, ella es así, ella es así y como tal espero respeto hacia ella, hacia su integridad.

P48

Y ¿Usted qué piensa del diagnóstico, de lo que le han dicho a lo largo de todo este periodo?

P49

El diagnostico de la paulina es parálisis cerebral con una cuadriparesia espástica y con la epilepsia, la paulina no ve, ve luz y sombra, no distingue, me dicen mira tú no podí esperar mucho de la paulina, o sea la paulina no va a ser una niña que va a estar en el colegio va a aprender, por ejemplo a hablar, a escribir, esas cosas nunca las va a hacer, a lo mejor la paulina nunca va a poder caminar, porque su cerebro no le da la ordenes a su cuerpo, ella no tiene ese dominio, la paulina a lo mejor nunca va a llegar a hablar, tu no tienes que esperar, dedícate a tener más hijos.

P50

Pero la paulina a dicho otras cosas, la paulina de momento llego con ganas de vivir, lucho por su vida, ella lucho por su vida, yo no puedo ser menos, la paulina paso imagínate o sea, desde su nacimiento hasta quince años que tiene ahora, la paulina es una guerrera, es una victoriosa, la paulina , yo la admiro, porque dentro de toda su discapacidad mi hija me ha enseñado, mi hija me ha enseñado, mi hija me ha enseñado (entre lagrimas)... a ser más fuerte, a ir más despacio, yo era muy acelerada, muy acelerada, he ido un poco más despacio, a valorizar esos pequeños momentos, los que ella me puede entregar, o sea, voy a disfrutar a la paulina hasta que dios quiera, pero a concho, quiero entregarle lo mejor, lo que yo puedo entregar, lo que puede entregar mi esposo, a lo mejor no somos perfectos, porque en este caminar nadie es perfecto, mira mi esposo sin ninguna experiencia, su primera hija, yo pensaba es su primera hija y está dañada, está dañada y por esa parte yo sufría, hubo un momento en que yo le dije que decidiera si se quedaba con nosotros bien pero si quería irse podía hacerlo, porque yo no lo iba a tener amarrado.

P51

Pero ese lazo que tuvieron en el momento en que se conocieron fue sin palabras, con la paulina es así, hay cosas que son sin palabras, un abrazo que ella nos dé, un beso que ella nos dé aunque nos deje todos baboseados, una sonrisa, un apretón de mano, eso es más que mil palabras, su mundo es frágil, y nosotros estamos en ese mundo frágil, y ella nos presenta yo soy así, es como la etnia cuando tú tienes un color de piel, se nace con eso, nosotros la miramos así, la miramos a ella, yo digo mundo de la paulina es frágil, pero a la vez es fuerte a la vez va contra la adversidad, es ese me caigo y me vuelvo a levantar, la paulina se levanta, se levanta y se levanta.

P52

Yo la miro y digo pucha la Pauli, me gustaría verla correr, sabes que me gustaría le digo a mi esposo, que llegara aquí con la frente moja, transpira, pero digo no, el día en que me diga mamá (entre lagrimas)..., pero ella está en otro mundo, en un mundo diferente, es el mundo que ella nos presenta nosotros y nosotros somos los que somos frágiles, en el mundo de ella nosotros somos frágiles, porque ella.

P53

No la Paulina, imagínate uno la ve cuando se paro una vez, tenía como tres años, nosotros tenemos un video, donde ella aplaude, se para, y cuando nosotros la vemos, o en la alfombra sentá, una asistente decía yo no puede entender como su hija va a estar sentada en la alfombra, la paulina saltaba, yo le hacia un moño que se le movía pa todos lados, pero ella era feliz en eso, nosotros la mirábamos bueno ella es feliz, si ella es feliz nosotros estamos bien.

P54

Señora Rosa, ¿Usted a que atribuye la presencia de la Paulina en la familia?

P55

Algunas personas decían, los abuelos de primera dicen eso, que era un castigo, no te cuidaste, cosas así, pero yo en lo personal y mi esposo igual, es un regalo, y tenemos que dar cuenta de eso, yo fui escogida por un ser superior, por Dios para tener algo que hacer, yo tengo que cumplir con eso, al final del camino ya sea el mío o el de la paulina, yo tengo q entregarlo bien, bien cuidado, en ese aspecto.

P56

¿Usted en esos momentos se aferro Dios?

P57

Sí, yo soy evangélica, nosotros somos cristianos, si no hubiera sido más que nada por la fe, yo creo que yo no estaría aquí en la mesa conversando contigo, yo me habría quitado la vida hace mucho rato.

P58

No hubiera soportado ¿sabes qué?, lo que la gente puede hacerle a un niño como la Paulina, porque muchas veces yo haciendo la cola un día en un banco, la paulina siempre ponía los ojitos pa arriba, se le quito eso, pero ponía los ojitos pa arriba, vi una mujer, una mujer con guagua, con dos niñas, haciéndole burla a la Pauli, la vi por el vidrio.

P59

O otra cuando estaba en el hospital, y estaba recién con los diagnósticos de que la Paulina no veía, mira lo que hace mi hijo, pero el tuyo es muy grande y todavía no hace nada, esas comparaciones son las que dueles, porque yo venía recién sabiendo que mi

hija no veía, que la paulina no enderezaba la cabeza, estábamos en ese proceso, entonces la desubicación de la gente eso te duele más.

P60

Porque tu familia te apoya cien por ciento, mi hija la mayor, Angie que es mi hija mayor de una anterior relación se porto un siete.

P61

Y Angie no vive con Ustedes?

P62

No, Angie vive con mi papá, ella es producto de una relación anterior, ella es grande ya, tiene 25 años, la Paulina es la mayor pero de este matrimonio, y los conchitos la Génesis y la Valery, acá vivimos los cinco, nosotros con mi marido y las tres niñas.

P63

Y como vivió Angie la llegada de Paulina?

P64

En ese tiempo vivíamos con mis papas, nosotros teníamos eso, mi papa es de la mentalidad que tú tienes que cuidar a tu hija tú estas recién casada y eso, lo que te dicen los viejos, entonces la Angie estaba con mi mamá y luego iba a mi casa estaba un tiempo conmigo y con mi mamá.

P65

¿Y cómo enfrento ella la llegada de la Pauli?

P66

La Angie es, no ella es mas afiatada conmigo, ella me apoyo en todo, ella la primera, a la paulina le daba besitos, la abrazaba, pero nunca la miro así, es que al principio no se le notaba, fue después...

P67

Es que un día, yo la lleve a las terapias, entonces, derrepente yo le decía, ayúdame con la guagua, ayúdame con la niña, entonces, después cuando fuimos a las terapias, los doctores decían no, que nosotros no le podíamos darle tanta responsabilidad a un niño en cuanto al cuidado , yo decía pero no es mandarla a mudar, no po, o sea, también hubo rebeldía, después en su conducta hubieron cosas que cambiaron, porque ella también se sintió invadida po, yo me había casado.

P68

¿Cree Ud. que hubo celos en Angie?

P69

Si y aparte que cuando la Paulina, me decía oh esta guagüita, éramos como yo y ella, y derrepente llego mi marido, y hubo una revancha, pero ahora ella ya adulta lo reconoce, el Héctor le robó a la mamá, mas encima la paulina también le robó a la mamá, fue como eso, pero ella no, no asimilaba todavía la parálisis de la Paulina, no ella vio a una niña que venía a quitarle el cariño de la mamá, como tenía ocho años no sabía, yo la llevaba al trabajo y conocía a niños con discapacidad pero ya adultos, mayores, como de treinta, cuarenta, eran niño que yo cuidaba, entonces ella no asimilaba con la Paulina.

P70

En que ve Ud que le afecto a Angie?

P71

La Angie, en el rendimiento escolar bajo un poco, lo otro es que se apegó mas a mi mami, conversábamos hartito eso sí, pero es que yo me recogí.

P72

Un día mi hermana llego a la casa y me dijo abre las cortinas Rosa esta todo oscuro, y yo todo cerrado, todo oscuro, fue un año de duelo que yo viví, a mi me hablaban de la paulina, yo la miraba, y decía pucha que voy a hacer, porque ahí te encontraí, tai acostumbrada a hablar con alguien, de tu hija, de que ella responda una orden, como los demás niños.

P73

Pero con la Angie siempre fuimos bien partner siempre y hasta ahora, entonces, si hubo un cambio, en los estudios, la rebeldía, los quince años la Angie era una niña súper rebelde y todo eso afecto, de hecho se fue a vivir con mi papa.

P74

Después mi suegro nos dijo q tenía una casa para que viviéramos, y ahí nos fuimos a vivir solos, yo estaba acostumbrada a vivir con mis papas, yo soy mayor que él, entonces cambiar, y vivir solos, ahí cambia la cosa, la paulina la sentaba al lado, yo cocinaba y la sentaba al lado.

P75

¿Y cómo se distribuyen las labores al interior de la familia?

P76

Ee, Hector trabajaba, como ahora, yo en la casa, me costó dar responsabilidades, al principio me costo, porque no quería que a la paulina me la mudaran, lo hacía todo yo, pero bañar a la paulina, ahí yo no, a la paulina le vino una crisis una vez en la tina, y yo había llenado la tina y se me fue pa abajo, el cuerpo como se ponen, como hipotónico?, era como si el cuerpo no tuviera huesos, y se me resbala, yo estaba embarazada de la Génesis, y no sabía cómo sacar el tapón y levantarle la cabeza a la niña, la niña se me iba pa abajo, de ahí que no, no baño mas a la paulina, la baña mi esposo, el me ayuda.

P77

De principio las crisis no eran, eran ausencias, a los seis años empezaron las crisis con caritas y eso fue impactantes, mi esposo se las lloro todas, a él (esposo) le complico más, yo tenía experiencia en lo que es epilepsia, pero cuando tu veí a un hijo, es diferente.

P78

Como se incluyeron sus hijas en este proceso, ellas nacieron después que la Paulina

P79

Cuando nació la Génesis fue terrible, yo entre en pánico, pedí que no me pusieran anestesia, tenía miedo que me pasara lo mismo, yo viví el parto de la Paulina en el parto de la Génesis.

P80

Después vino la Valery, y se cerró la fabrica, pero fue difícil, la Paulina guagua, la Génesis guagua, y la Valery, se llevan por dos años, y la Paulina es una eterna guagua, la Paulina es una guagua, es guagua po, aunque me diga mira la Paulina es una adolescente, no puedo verla así, cuesta.

P81

¿Y Ustedes que hacen juntos como familia?

P82

Eeh, por ejemplo vamos a la iglesia, vamos el día, yo voy en la semana, la Génesis igual, la Valery igual, como ellas están en el colegio, la Paulina llega a las 7 entonces con ella vamos el miércoles, perdón el día domingo, la Paulina las grita todas, ella aplaude, se ríe, no ella, le encanta, le gusta la música.

P83

¿Van todos?

P84

No mi esposo trabaja, y trabaja por turnos así que tiene que estar preocupado del trabajo.

P85

Y la paulina como ahora va al colegio, hay como hartoo tiempo que nos queda, nosotras estudiamos con las chiquillas derrepente, juegan afuera, pero no...

P86

¿Y celebran algún acontecimiento importante?

P87

Ah sí, los cumpleaños por ejemplo, los cumpleaños de la Pauli, imagínate ahora después del terremoto la Pauli estaba de cumpleaños, íbamos a celebrar sus quince años en grande, sus quince pero no... como a ella le gusta que le canten el cumpleaños feliz, se lo cantamos siempre (risas).

P88

La Angie viene más para acá, claro que le queda lejos, ella elije un día para venir, está en la universidad, estudiando asistente social, creo que ya no se llama así, es trabajo social creo

P89

¿Ella no vive con ustedes?

P90

No vive con mi papa, así que ella elije un día para venir, y vemos películas, compartimos todos juntos...

P91

Y cada uno, ¿qué actividades tienen por separado?

P92

Por ejemplo la Angie ella trabaja y estudia, la Génesis cuando llegan del colegio, ella se ponen a ver tele, en la semana es medio fome...

P93

¿Ud. sientes que sus hijas han dejado de hacer cosas por cuidar a la Pauli, han dejado de salir?

P94

Yo soy la que mas salgo con las chiquillas en ese aspecto de las idas a la iglesia, pero no salimos mucho

P95

¿Y salen de vacaciones?

P96

Si, en el último tiempo con mi esposo hemos hecho eso con mi esposo, el salir, hemos ido a la serena, el recorrer.

P97

Y van con la Pauli?

P98

Si

P99

¿Cómo se integra la Pauli en estas actividades?

P100

No, bien súper bien, pero nosotros tenemos que ya para planificarnos hemos ido, porque no vamos a, por decirte, cuando fuimos a Chiloé, la Paulina guagua, la Génesis, y nos fuimos, juntamos, y nos fuimos, pocos días, pero parece que hubiéramos ido por mas,

pero lo pasamos bien, fíjate que cuando nos salimos y nos unimos así como en familia en pasarlo bien, no miramos la dificultad de de la paulina por ejemplo que anda en silla, complica, complica, pero lo pasamos bien, porque esta ese engranaje, donde no tenemos que estar haciendo las cosas que uno hace, sino que nos disponemos para pasarlo bien, y a la paulina le hace bien.

P101

Fuimos a La Serena, al valle del Elqui, precioso, sabes tu que yo llegue a una plaza, que nos fuimos a recorrer, y yo le digo al Hector, tiene un aroma dulce y me empecé a desvanecer (risas), yo iba con una depresión horrible porque mi mamá había fallecido, y había pasado por problemas, se me empezó a desvanecer el cuerpo, fue una cuestión impresionante, aparte que allá habían montaña, ahí te voy a mostrar unas fotos...

P102

¿Cómo es la rutina diaria de Ustedes?

P103

Por ejemplo en la mañana ellas van al colegio, mi esposo según el turno ee, el ahora esta de noche, yo me levanto, me he levantado tarde eso sí, pero igual he trasnochado.

P104

La paulina por ejemplo el papa esta de turno ella no duerme, la paulina es una cosa que, siempre cuando hace noche el papa, eso a cambiado hartito, la paulina se da vuelta a buscarlo, el papa la abraza , es mas pa ese lado, pero pal lado mío empieza a learse con la pared, la pongo dada vuelta pega sus gritos, es sapa, empieza a hacer (gruñidos) a las chiquillas, no si la paulina se desbanda, se vuelve mono (risas)...

P105

De ahí, las chiquillas al colegio, y yo me apuro pa lo que es el colegio (de Paulina), o sea voy media pilla eso si, en el almuerzo, vestirla, lavarla, hacerle toda esas cosas, y escribirle en el cuaderno, tengo que escribirle en el cuaderno, las tías me mandan.. y eso po después ya esperamos a las paulina a las 7, salimos corriendo todas a buscar a la Paulina.

P106

¿Y Ud. cuando se ha visto sobrepasada, a quien recurre de su familia?

P107

Antes era mi mami, era mi mamá, es que ella era bien especial, yo me ponía a llorar y ella me decía no po, que tai llorando, no tení porque ponerte a llorar, es que mi mamá era poco afectiva, y yo me acostumbre a eso, las chiquillas derrepente me van a hacer cariño y yo les digo ya, ya, ya, mucho, sin querer, con la paulina también me pasa, no soy de abrazarla, besarla, no, me cuesta en ese aspecto, soy más rabiosa...

P108

Y actualmente, a quien recurre cuando se siente angustiada o sobrepasada?

P109

A él (marido), pero así a grandes rasgos, porque tampoco me aguantas esas depresiones, no, pero hay cosas que uno se guarda pa uno, guarda pa uno, pero cuando ya toy sobregirada, se me nota en el carácter, ando demasiado idiota

P110

Antes era engordar, ahora tejer, he desarmado un tejido como diez veces aunque eso me gusta porque me relaja, con el tejido me siento menos tensa.

P111

¿Y quién se ha visto recargado con la llegada de la Pauli?

P112

Yo, es que si, es que no dejaba que me ayudaran, no dejaba, si miro pa atrás, no dejaba, mi esposo no más, porque Hector cuando lo hace, lo hace bien,

P113

Las chiquillas le limpiaban la boquita, de chiquititas, yo andaba ahí límpienle la boquita a la hermana, las chiquillas ahí pendiente, yo derrepente salgo y se quedan a cargo de la Pauli, me dicen no si esta niñita nos tiene aburrida ya mas lo que lesea.

P114

Y saben bien los cuidados de la Pauli?

P115

La Génesis en este tiempo me ha ayudado, ella ha mudado a la Pauli, pero también ha transpirado hartito con la Pauli, porque la Pauli se mueve, empieza a lesear, se ríe, es que la Pauli es vivaracha, hay gente por ejemplo que uno le dice dale el almuerzo, no no

yo no puedo darle almuerzo a la Pauli, se pone a reír, bota toda la comida, cosa que no hace conmigo, se pone a learse, no come, escucha para ver quién es quién le va a dar la comida, se va en pura risa, puro juego, a mí me ha botado los platos de comida, me ha llegado el reto por lo mismo, pero en esas cosas, en lo cotidiano soy yo la que pasa más con ella.

P116

Y ahora que está en el colegio, yo la siento en la pieza, cuando hace sonido con los dientes y ella se ha ido, la siento como hasta a las 4, y ella se va al colegio como a las 1.

P117

¿Y quién de las hermanas ha asumido un rol más protector con Paulina?

P118

Sabes que no, las chiquillas la miran de igual a igual, derrepente eso a mí me molesta, yo digo ee, al principio era eso, la paulina es diferente, porque yo desplace a las chiquillas en realidad en ese aspecto, porque todo giraba en torno a la Pauli.

P119

La Angie, me da risa, se enoja, porque ahora que está estudiando eso de trabajo social, dice que somos una familia disfuncional, porque mi esposo a todos nos da reglas, todos tenemos algo que hacer, las chiquillas tienen mascotas y tienen preocuparse de sus mascotas, de ayudar a la mamá a limpiar, porque las chiquillas derrepente se levantan ven tele

P120

Yo digo la paulina, y me dice no si está ahí, le ponen música a la Pauli, y eso es lo que ha mí me molesta, me gustaría que estuvieran más pendiente de la Pauli, como que la miran de igual a igual, al principio me molestaba, por eso siempre le digo que le limpie la boquita.

P121

La génesis si, uno siempre prepara un hijo para algo, mi hermana llega y dice aquí el único nombre que se escucha es la Génesis, porque la chica se va a volar, la Valery se va a jugar, pero en los caracteres son todos diferentes, lidiar con los caracteres es complicado

P122

¿Y entre quienes hay más conflictos en la familia?

P123

La Valery es como mas light, la Génesis es como yo cuando era chica, la Génesis sabí que es enterita, es tranquila, cuando se revela, se revela mal po, Génesis tráeme eso, y me dice pero si esta la Valery al lado tuyo, porque no la mandai a ella pero es que tu sabes hacerlo po.

P124

Fuimos por el Fosis a un este, y nos hicieron hacer eso, Génesis hace tu las camas, le enseñe a ella para hacer eso, para cuando yo no este, es como depositar una confianza, eso es.

P125

Y yo ahora que estoy con el ojo así, me siento como la paulina en ese aspecto, ando chocando, me siento discapacidad porque yo tuve un derrame cerebral, casi me muero, es que me sobrecargue mucho.

P126

Y a la Génesis la prepare para eso, si hubiera estado la Angie ella hubiese sido preparada para eso, porque eso nos enseñaron en Teletón que tenemos que tener a alguien para derogar algo, en caso de que me pasara algo a mí, esta una de las abuelas, pero la abuela partió antes, una de mis hermanas, entonces era como preparar a alguien para cualquier eventualidad.

P127

La génesis, eh, como me enseñaron a mi yo la estoy enseñando a ella, nosotros éramos siete y todas teníamos obligaciones

P128

Entonces, cuando estas eran chicas, espérense que estoy bañando a la guagua, en un video yo quede como la mamá mas mala que pisa la tierra, yo mire y dije como pude hacer eso, la Génesis era chiquita y era guagua y quería estar conmigo, yo espérese que estoy bañando a la guagua, porque ella era guagua y andaba llorando quería estar conmigo, quería estar ahí

P129

Entonces cuando llego la Valery fue lo mismo, imagínate tenía que darle pecho a tres, le botaba chanchitos a una, espérese que toy con la Pauli.

P130

Entonces la Valery a los nueve meses vio a la Génesis en el baño y se saco los pañales y no quiso que le pusiera mas pañales y ya andaba, a los nueve meses, entonces fue todo como rápido, no, no tienen tiempo pa ser guagua, no puedo, no me puedo dar ese lujo.

P131

Cuando estaba embarazada de la Valery, la génesis iba como en el colgante, la Pauli, íbamos al colegio de la paulina, la Génesis pa todos lados, después cuando nació la Valery, se agrando el coche, la paulina en el coche, la Valery en el colgante, y la Génesis parada detrás del coche, salía con las tres a todos lados, fue una cuestión que me acostumbre, la gente nos miraba, yo estaba acostumbrada, esta es mi organización, pero sácame a alguna de esta organización ahí quedaba po.

P132

Entonces me sobrecargue demasiado

P133

¿Y ahí no delego en su marido?

P134

No, yo siempre lo mire como menor, lo baje en ese aspecto, yo hace seis años atrás deje de creer que era autosuficiente, y empecé a cambiar.

P135

Empecé a decir eeh, porque a el le dio por vivir la vida loca como te digo, porque eran muy restringidos con él, el se vio casado, se vio con una casa, se vio ganando plata, y salía po, voy a salir, y yo con la Pauli, yo donde iba a ir con la Pauli, yo ese duelo lo viví así, el lo vivió de otra forma.

P136

Entonces cuando llegaron las chiquillas, ya tengo que cumplir, o sea, cuesta decirlo, están aquí, entonces fue un cumplir un tiempo, ya de a poco, imagínate cuando nació la Génesis, ella nació grande, entonces como era grande cuando nació, peso 5 kilos, la

colocaba al lado de la paulina, y al lado de otras guaguas ella era gigante, entonces fue como rapidito, rapidito (risas)

P137

Lo otro fue después, la iglesia el llorar así, o me encerraba en la pieza y lloraba, hubieron varias veces que yo tiraba platos, mi marido se agachaba pa recibir, hubieron así unas descargas más o menos, o después de rabia botaba al suelo cualquier cosa,

P138

Era demasiado ya, de un pasivo a un ayúdenme po, hubo momento que así ya ayúdenme no me la puedo.

P139

En el aspecto cuando uno va por ejemplo al metro, la teletón, ahí llego mal, llego mal cuando voy a la teletón, el hecho de bajar la escalera, de que yo engorde y no poder tomar a la paulina.

P140

Igual la Paulina esta mas grande y es más difícil todo

P141

Y me cuesta subirla a las micros, antes no po, era súper ágil.

P142

Después del accidente vascular que tuve ee, uu chuta, no estoy al cien por ciento, fue silencioso.

P143

Es que sabes que pasa, todos los duelos que he vivido, situaciones que he vivido, no me he detenido ahí, por la paulina no he podido, porque derrepente me gustaría llorar, derrepente me gustaría salir no mas, pero es que tenía que marcar tarjeta, que tenía que decir que voy pa allá, que como está la paulina la están cuidando bien.

P144

Y ahora por ejemplo me sentía culpable, porque la paulina va al colegio, me siento culpable del tiempo que tengo, ahora veo teleseries

P145

Pero ahora tiene más tiempo para dedicarles a sus otras hijas.

P146

Sii, va costando si

P147

¿Y ustedes cuando llego la Pauli, sintieron que como pareja se unieron más, le alejaron más?

P148

Es que cada uno, yo por ejemplo con la paulina quedamos como agotados el hecho de estar yendo yo al hospital, y después como pareja mm, pero yo creo que si, que nos unimos mas, es que la paulina nos demando eso, o sea no podíamos darnos el lujo de quedarnos ahí, la paulina es la fuerza que tenemos pa echarle adelante, yo ye digo ella es una luchadora desde que nació, entonces nosotros no podemos ser menos, imagínate que ya tiene quince años.

P149

Y ahora es más expresiva, le ha hecho bien el colegio es simpática la paulina

P150

Lo que si derrepente el Héctor me ve, me dice sácala a dar una vuelta, sácala a caminar, pero la vitalidad no es la misma, y la paulina por ejemplo ya digo voy a hacerla caminar, derrepente, yo me caí varias veces, porque la paulina me enredaba los pies, se hacía pal lao de la paulina

P151

No sé con la paulina pasa eso, no sé qué pasa conmigo en ese aspecto, la paulina aprende mas con el papa, por ejemplo él le dice, ella le hace mas caso al papa, no se a lo mejor es más preciso para dar órdenes.

P152

¿Aquí quienes son los que mejor se llevan?

P153

La Génesis con la Valery, se llevan bien, pelean eso sí, pero es que el núcleo de nosotros somos nosotros no mas, cuando viene la Angie es mas con la Angie, es que la Angie es como una visita po, pero el afecto es harto hacia la Angie, y estas dicen ay la paulina es mas pesa, y eso a mí no me gusta , porque ella es la hermana mayor, así que más respeto les digo, ella es la mayor, es jerárquico, y hay que respetarla po (risas), así que no, pero es que donde este la paulina están las chiquillas, esa es la verdad, ellas también tienen sus amigas, salen pero al frente donde una vecina, porque tampoco es que digan ah voy a la casa de una amiga, no, somos aprensivos en ese aspecto, pa eso tienen harto patio aquí, la paulina sale ahí afuera con las chiquillas, en realidad son las tres bien unidas.

P154

¿Y cuando hay problemas, hay bandos, que se defiendan cuando hay conflictos?

P155

Si (risas), cuando yo reto a la Génesis, la paulina llora, paso ayer que la Génesis le dijo algo, la paulina se puso a llorar, porque la Génesis se lo dijo, pero siempre, la paulina cuando era chica, escuchar a la Génesis, ella llora, cuando he retado a la Génesis ella llora, o sea estoy retando a la Génesis, y ella se enoja, pero es con la Génesis, pero la Génesis no es muy, le dice ya cabra pesa, y ella se mata de la risa, la Valery también tiene sus cuidados con la paulina, la abraza, le hace cariño.

P156

Pero se ven bandos, que alguno rete a uno y el otro lo defienda.

P157

La Génesis con la Valery pelean, y después tu las ves en la pieza jugando las dos, riéndose, pero la paulina pasa eso con la Génesis, a la Génesis como que la defiende, la paulina cuando chica, las chiquillas se portaban mal, la paulina las pescaba del pelo, las mechoneaba, cuando escuchaba que me hacían rabiar, esperaba que llegaran al lado de ella y se colgaba del pelo, la paulina les tiraba el pelo, ella peleaba galla (risas), les pegaba cuando ya rabiaba mucho.

P158

Por ejemplo ahora cuando escucha que estamos discutiendo o hablando fuerte, la he notado que llora, le molesta, y llora con lágrimas, y la Pauli no lloraba, no llora mucho, entonces cuando llora, algo le paso a la paulina, ella tiene buen humor, en general, entonces cuando llora, como que lloramos todos así, no queremos que llore, cuando llora quedamos todos pa dentro.

P159

Yo no me imagino la vida sin la Pauli, es que de chica la Pauli, todo gira en torno a ella, es como el eje, nos tiene como enganchado.

P160

Y ¿otro tipo de conflictos?

P161

Cuando yo reto a la Pauli, mi marido la defiende, el no la reta, el dice la paulina no sabe, pero como no va a saber, si baja los pies de la cama, empieza a jugar con los pies a las 3 de la mañana y empieza a hacer ruido, empieza así (sonido con el pie), yo la reto, le digo paulina duermete. es que esta mas grande también.

P162

¿Quién de la familia se ha mantenido más alejado del cuidado?

P163

Mmm podría ser las hermanas, es que nosotros quisiéramos que al igual que nosotros, ellas estuvieran pendientes de la Pauli, pero a nosotros nos dijeron que eso no, a mi me molestaba porque una vez a la Angie le dijeron algo y se desligo, eso fue en una terapia, el psicólogo le dijo, ella es la mamá y ella tenía que cumplir su rol de hija no mas, yo nunca supe que hablo la Angie en esa entrevista, porque salió pero enoja, enoja conmigo, pero la Génesis, le digo límpiale la boquita, peina a la niña, esas cosas, no tan complicadas, yo les digo que no hay necesidad de decirle que lo hagan po, si ven a la niña que esta despeinada, el papa les dice peinen a su hermana, porque si ella pudiera hacerlo lo hace sola, que límpíenle la boquita, cuando yo no estoy ese tipo de cuidado hacia ella, la Génesis aprendió a mudarla, la paulina igual ayuda un poco, como a veces tampoco ayuda nada, a veces esta mas tirante, y ahora que le pusieron el corsé va a costar más.

P164

La otra vez me costó ponerle el corsé, la paraba, la acostaba, y la Pauli se reía, a veces se pone así, es más loca la paulina (risas), o se pone a saltar.

P165

¿Y ustedes participan en agrupaciones externas a la familia?

P166

Si yo desde el año pasado participo en una agrupación de discapacidad, ahí van las mamás y los niños con discapacidad, voy a veces, por ejemplo cuando tengo tiempo, voy a reuniones, ahora hay un proyecto que estamos tirando, ee... pero eso, me gusta, es entretenido