



UNIVERSIDAD ACADEMIA DE HUMANISMO CRISTIANO
ESCUELA DE PSICOLOGÍA

EL HERMANO DEL NIÑO ENFERMO CRÓNICO:
ESPECIAL E INVISIBLE

Profesora Guía: Claudia Liberona
Metodóloga: Genoveva Echeverría
Profesor Informante: Javier Lepe
Alumno: Cristian Mendoza Hernández

Tesis para optar al grado de Licenciado en Psicología
Tesis para optar al Título de Psicólogo.

Santiago, Agosto 2005

“Lo que más siento por ella es a veces que cuando yo me voy a quedar a la casa de mi abuela extraño cuando ella me empieza a contar sus cosas y empieza a decirme todo lo que ella siente o a veces yo le hago bromas y extraño su risa y cuando empezamos a leer, eso es lo que extraño con ella.” Niña Entrevistada



A la memoria de Mis Padres
Héctor y María

Con todo mi Amor a Marcia Patricia.

Gracias a Pola por el impulso inicial.

Gracias a Valentín y Yuri por el impulso final.

Gracias a Cecilia, Solange y Mally por ese gran granito de arena.

Y gracias a todas y cada una de las demás personas que de una u otra manera, me apoyaron en la realización de esta tarea.

Resumen

Las vivencias del hermano, inmediatamente mayor, del niño enfermo crónico son muy poco conocidas en nuestro ámbito de trabajo, conocer desde la psicología cuales son las consecuencias que tiene la llegada del niño enfermo a una familia y cómo ese cambio es percibido tanto por la madre como por el hermano es central en esta tesis

El enfoque utilizado en la presente tesis, es el sistémico familiar pues permite conocer y comprender las relaciones entre los distintos componentes y como estas influyen el comportamiento de los integrantes, para así tener una visión familiar y personal que ayude a vivir la experiencia de la mejor manera desde la llegada a la familia del niño enfermo y en su desarrollo.

Son pocos los estudios que se han realizado para comprender esta vivencia, la mayoría de ellos son norteamericanos, los cuales no dan cuenta de nuestra forma de vivir en familia y en la sociedad como Chilenos. Frente a los trabajos realizados es posible encontrar las variables que influyen en la relación que se da con el hermano enfermo como son: Edad, sexo, patrones de interacción al interior de la familia, todas éstas inciden en el impacto que se produce y la respuesta que se da en la familia, tanto como alteraciones estructurales como emocionales en la familia.

También resultan importante, en la adaptación familiar los distintos grados de limitación que se puede observar en el niño enfermo, el tipo y tamaño de familia que tienen y su condición socioeconómica entre otras.

Se realizaron entrevistas semiestructuradas a hermanos de 8 niños enfermos que tuviesen entre 8 y 15 años y que fuesen el hermano inmediatamente mayor, y con, a lo menos 2 años de convivencia con el niño enfermo, entre otras características

y a madres de 5 de estos mismos niños para complementar el punto de vista del niño con el de la madre.

Entre las conclusiones cabe destacar que para la gran mayoría de los niños esta experiencia ha significado un cambio importante en su vida diaria familiar, ellos se hacen cargo del enfermo cuando las madres, por diversas razones, no pueden atender al niño, dejando muchas de sus necesidades de lado por ello, también esto ha significado que los hermanos estén sobreadaptados, esto para sentirse tomados en cuenta y recuperar en parte el rol que tenían antes de la llegada del niño enfermo.

ÍNDICE

	PAGINA
I.- INTRODUCCIÓN	6
1.- Antecedentes y Planteamiento del Problema	10
2.- Formulación del Problema y Pregunta de Investigación	15
3.- Aportes y Relevancia de la Investigación	21
4.- Objetivos	24
II Marco Teórico	26
1.- Familia	26
2.- Enfoque Sistémico	29
3.- Relación entre Hermanos	31
4. Variables que inciden en el tipo de relación entre los hermanos	35
5.- Impacto de la Enfermedad en el Sistema Familiar	38
6.- La Adaptación de la familia.	44
7.-Sistema Familiar de la Familias con un Enfermo Crónico	46
8.-Estudios de los Hermanos	48
9.- Factores que Contribuyen a los Patrones de Adaptación Familiar.	49
10. Actitudes y Aspiraciones de los Padres	51
11.-Efecto de las Limitaciones del Niño Enfermo	52
12.-Interacción entre Hermanos Normales y Crónicos	53
III.-MARCO METODOLÓGICO	55
1.- Enfoque Metodológico	55
2.- Tipo y Diseño de Investigación	57
3.- Delimitación del campo a estudiar	59
4.- Técnicas e Instrumentos de recolección de la Información	63
5.- Técnicas de Análisis de la Información	65
IV Analisis y Resultados	69
V. Conclusiones	115
VI. BIBLIOGRAFÍA	128
ANEXOS	130

I. INTRODUCCIÓN

El presente trabajo pretende ser esbozo de la vivencia particular de un miembro de la familia, en este caso el hermano, que se ve enfrentado desde el nacimiento de un niño que trae consigo una patología crónica, al interior de su familia, esta situación tiene un impacto importante en su vida, y en la vida de todos en su familia, conocer esta realidad, resulta importante para valorarla y dimensionarla, para ampliar el conocimiento que tenemos desde la psicología de esos cambios en la familia y en las relaciones filiales y fraternales.

La enfermedad para cualquier ser humano es fuente de tensión y de un cambio en la situación física o emocional de la persona, se procura la mejoría de esa condición como requisito indispensable para lograr una armonía que permita el normal desenvolvimiento en las actividades diarias. Cuando la enfermedad ataca a alguna persona significativa para nosotros, sea éste un amigo, un miembro de la familia de origen, o alguno de la familia nuclear, la tensión que provoca en la persona puede variar desde una actitud proactiva de ayuda hacia el familiar hasta un alejamiento del enfermo. Cuando ocurre el nacimiento de un nuevo miembro en una familia, es un acontecimiento que provoca un cambio sustantivo en la forma en como ella se percibe a sí misma, incluso desde antes de su nacimiento, surgen expectativas, miedos, esperanzas para con el niño, tanto si éste es deseado o no, o si llega a una familia en donde la posibilidad de mantención ya sea emocional, física o social sea posible o no. Cada familia tiene su propio estilo de convivencia, sus necesidades culturales, sus relaciones entre los roles y reglas que manejan al interior de la familia, como también formas de enfrentar el estrés y de expresar las emociones.

Si dentro de la familia hay más hijos ellos, los hermanos¹, sufren también el impacto inicial por la llegada del nuevo miembro. En *La Familia: una aventura* los

¹ Se usará el género masculino para mencionar al paciente y al hermano de éste, aunque refiere a ambos géneros.

autores plantean que *“Los niños. Llegan al mundo con diferencias constitucionales bien definidas... tanto en rasgos físicos como de temperamento y en la capacidad de reaccionar frente a los estímulos ambientales...”* (Elsner, Montero, Reyes y Zegers, 1988 p. 66), por lo tanto tienen que acomodarse al hecho de que los padres y en especial la madre, se centren en su cuidado. El nacimiento de un bebé se ubica dentro del ciclo normal de la familia: *“El núcleo familiar, en su relación con el mundo, se vuelve más hacia adentro para poder dedicarse en forma exclusiva al hijo...”* (Elsner; Montero, Reyes y Zegers, 1988 p. 58) Este cambio, en el sistema familiar, conlleva nuevas relaciones entre los miembros de la familia como, por ejemplo, nuevos acomodos en horarios, gastos y necesidades que el nuevo miembro de la familia requiere, entre otras cosas. Si el nacimiento del nuevo miembro no responde a las expectativas, se puede decir que una nube negra se estaciona en el hogar, provocando una problemática extra a cada uno de los miembros de ella. Esto, en el caso del nacimiento de un niño con enfermedad crónica, es decir un niño con una enfermedad que llevará toda la vida y que tendrá un impacto importante en el cómo él se desarrollará. Esta situación provoca cambios definitivos, tanto para los hermanos como para los padres, implica un cambio al interior de la familia a muchos niveles: Emocional, Relacional y Conductual. El grado previo de afiatamiento y comunicación al interior de ella, determina la forma en que logrará sobrellevar de buena manera esta nueva etapa, asimismo la reacción del o los hermanos, va a depender de su edad, su capacidad de comunicarse con sus padres y, en especial de la relación previa con ellos. Esta relación deberá ir cambiando necesariamente a lo largo del ciclo vital de la familia y de cada uno de sus miembros. El niño, en algún momento, es dado de alta del hospital y cuando llegue a casa se requerirá que inicie un proceso de tratamiento, el cual podría ser indefinido. Desde el punto de vista, la familia, ya se ha transformado.

Respecto a los hermanos, uno se podría preguntar ¿Qué pasa cuando ellos ven nacer a su hermano con enfermedad crónica? O ¿Cómo se crean, se adaptan y se readaptan entonces las relaciones entre los hermanos? ¿Qué influencias positivas y

negativas pueden crearse entre el uno y los otros? ¿Qué piensa y qué siente el hermano que no tiene la minusvalía²? ¿Cómo se contempla a sí mismo en el seno de la familia, cómo contempla a su hermano, cómo contempla a sus padres? ¿Cuáles son las reacciones en relación con sus amigos? ¿Qué piensa del presente y del futuro?

Si la irrupción de la minusvalía de un hijo en la familia rompe, al menos temporalmente, el esquema y las expectativas de los padres, no menos rompe el esquema y expectativas de los hermanos. En particular para quienes eran considerados la “guagua de la familia”, precisamente por esta ubicación en la familia van a estar más próximos y van a compartir más tiempo con el hermano en una relación más inestructurada, que con el paso del tiempo aprenderán a sobrellevar y son quienes quizás, serán los que acompañen al niño enfermo a lo largo de toda su vida.

Dentro del quehacer profesional de un psicólogo está, sin duda, la necesidad de ir incrementando su bagaje de conocimientos a medida que se producen cambios significativos en las distintas problemáticas que afectan a la población. Por ser, la que se abordo, una problemática poco analizada, es que permite una amplitud de puntos de vista al ser analizada nos ayudan a acceder a nuevas perspectivas. Estos posibles nuevos análisis son los que me motivan a introducirme en este tema para ampliar lo que de él se conoce.

² Se hablará en forma indiferenciada de minusvalía y enfermedad crónica, aunque ambos conceptos no son sinónimos entre sí, ya que una incluye a la otra.

1.- Antecedentes y Planteamiento del Problema

Gracias al actual progreso de la medicina infantil particularmente de las áreas pediátricas: neonatología y cuidados críticos pediátricos, se han conseguido una importante disminución en la tasa de mortalidad de los niños, lo que para el Servicio de Salud Metropolitano Sur Oriente (S.S.M.S.O.³) cayó entre 1990 y 1999, desde 13,5 a 9,2 x mil nacidos vivos, mientras en el país lo disminuía desde 16 a 10 x mil nacidos vivos. Sin embargo este impactante éxito en el rescate de vidas infantiles en riesgo, se ha visto acompañado de un aumento en la cantidad de pacientes que sobreviven con secuelas o incapacidades de diferentes magnitudes. Esto en palabras del proyecto: Niños con Necesidades Especiales en Atención en Salud (N.I.N.E.A.S) con lo que ha habido:

“Una significativa sobrevida y un aumento en la cantidad de pacientes que sobreviven con secuelas o incapacidades de diferentes magnitudes, en muchos casos con secuelas crónicas producto de patologías de base. Sin duda ello constituye un impacto en la calidad de vida tanto del paciente como de su familia”. (Proyecto N.I.N.E.A.S 2004 p. 4).

Es decir, que en el área de atención sanitaria asignada al S.S.M.S.O., un tercio de la población corresponde a niños y adolescentes. La población menor de 19 años inscrita al 2001 era de 316.236 entre niños y jóvenes. De acuerdo a cifras proporcionadas por la Organización Mundial de la Salud (O.M.S.), un 10% de esta población sufre de algún grado de discapacidad, entendida ésta como “*cualquier restricción o pérdida de la habilidad para desempeñar una actividad, de un modo igual a, o dentro de, los rangos considerados normales para un ser humano*”; lo que para el Servicio de Salud representaría alrededor de 32.000 niños. (Proyecto N.I.N.E.A.S 2004 p. 4)

³ El Servicio de Salud Metropolitano Sur-Oriente se compone de los hospitales: Padre Hurtado; Sótero del Río; Hospital Sanatorio San José de Maipo y comprende las comunas de La Florida, Puente alto; La Granja; La Pintana; San Ramón; Pirque; San José de Maipo.

Asimismo, al buscar una definición de lo que se entiende por enfermedad crónica es posible encontrar muchas de diversa índole y énfasis, la mayoría hace referencia a trastornos orgánicos o funcionales que implican una pérdida o modificación del modo de vida del paciente, y que han persistido o es probable que persistan durante largo tiempo. De acuerdo a cifras proporcionadas por la Organización Mundial de la Salud (OMS), un 10% de la población menor de 19 años sufre de algún grado de discapacidad, entendida ésta como “*cualquier restricción o pérdida de la habilidad para desempeñar una actividad, de un modo igual a, o dentro de, los rangos considerados normales para un ser humano*”, lo que como ya hemos dicho para el Servicio de Salud Metropolitano Sur Oriente (S.S.M.S.O)⁴. presentaría alrededor de 32.000 niños con enfermedad crónica.

Para delimitar el concepto de enfermo crónico nos adheriremos a la definición que se utiliza en el Proyecto N.I.N.E.A.S:

“Niños, desde recién nacidos a menores de 19 años, que padezcan una condición crónica compleja relacionada a su salud física, a su desarrollo, a su conducta o a su afectividad, que se estime que los afectará en forma continua al menos durante 12 meses o más y que resulte en una limitación de su capacidad para desarrollar actividades de acuerdo a su edad y que necesiten de prestaciones de salud no habituales para otros niños de su edad o requieran controles de salud y programas de prevención con mayor frecuencia y/o complejidad, que los requeridos habitualmente por niños de su edad.” (Proyecto N.I.N.E.A.S 2004 p. 13):

En el ámbito de salud y familia, se plantea que “*se han explorado las relaciones entre las variables estructurales de la familia y el desarrollo biológico de sus integrantes*” (Covarrubias et alter,1986 p.34). Más adelante agregan, que en los años ochenta, se inició en Chile la preocupación por la interacción entre dinámica

⁴ Muchos de los datos del servicio fueron sacados de documentos internos de CAMINAR del año 2002, 2003, 2004 y de N.I.N.E.A.S 2004

familiar y la salud de los pacientes, ésta llevó a utilizar “*conceptos considerados relevantes para la practica médica con enfoque familiar... entre ellos está el concepto fundamental de familia como unidad Biopsicosocial*” (Covarrubias et alter,1986 p. 34). Desde esta perspectiva se puede entender que la gran mayoría de las acciones en salud, incluyendo en este concepto a la salud mental, debería tener un carácter sistémico, ya que requiere de una mirada que tome en cuenta a todos los integrantes de la familia y a las relaciones que se dan entre ellos para comprender de manera más completa al paciente y a su enfermedad. Esto en la práctica cotidiana no se aprecia en nuestro sistema de salud actual.

Se podría pensar que este avance en la medicina también ha tenido un correlato en un apoyo que implique una preocupación más integral a las necesidades que surgen en la familia, ya que el mayor número de niños secueledos implica también un número más elevado de familias que requerirían de una preocupación por parte del equipo de salud, ya sea, para un mayor apoyo hacia su familiar enfermo y/o también para que la familia logre adaptarse de la mejor manera posible al nuevo escenario familiar. Esto puede ir desde la capacitación que se requiere en la aplicación de procedimientos que demanda el enfermo, hasta la posibilidad de atención especializada hacia el resto de la familia que integre el aspecto emocional de la enfermedad, ya que no sólo el paciente sufre, es toda la familia la que vive la enfermedad.

El tema de la familia y, en particular, de cada uno de sus miembros ha sido un tema que ha motivado numerosos estudios desde las diversas disciplinas que componen las ciencias sociales, esto ha servido para teorizar en una infinidad de variables que influyen en las relaciones que se dan dentro del ámbito familiar. Desde las teorías psicológicas se ha intentado comprender las preguntas básicas de la ciencia, el especificar qué es, el cómo se dan algunas conductas, y el porqué de ellas, a qué responden algunas formas de mirar la realidad etc., todas estas interrogantes se han planteado para llegar a apoyar en forma más efectiva a quien sufren de estas

problemáticas. Entre estas temáticas encontramos algunas que ya han sido muy estudiadas, como es la relación de pareja; las relaciones entre los padres y los hijos adolescentes; los cambios psicológicos que se producen en el crecimiento normal; o también como la enfermedad mental afecta las relaciones al interior de la familia, entregando como resultado un variado conocimiento que ha permitido crear bases tanto teóricas como de intervención hacia aquellos que sufren dichas problemáticas.

Los hermanos, en general, además juegan un rol fundamental en la vida de todo niño, conocen al hermano como ninguna otra persona *“constituyen nuestra primera relación social y el efecto que ejercen sobre nosotros desde temprana edad se prolonga al resto de nuestros días... pese a su importancia, rara vez nos tomamos la molestia de pensar acerca de esta relación; rara vez la reconocemos”* (Powell y Ahrenhold, 1991 Prefacio XIII)

Entre los distintos miembros que se ven afectados por la enfermedad, el impacto en los hermanos, como ya dijimos varía de niño en niño, y las reacciones pueden ir desde el acoger al hermano, actuando muchas veces como el cuidador secundario, o finalmente el protector del niño enfermo, hasta el rechazo silencioso y culpable, además de una infinidad de sentimientos que van surgiendo como: Confusión, Desilusión, Miedo, etc. Sin duda que para los hermanos las relaciones se vuelven más complejas con la llegada del hermano enfermo, puesto que ellos tendrán que pasar por varias etapas para ir entendiendo qué es lo que está pasando. Sin embargo, hay reacciones comunes que parten del impacto inicial (con un amplio abanico de sentimientos) hasta asumir dos posturas distintas hacia el hermano. Estas no son permanentes en el tiempo dependen mucho de la posición en la familia del hermano, de su propia historia personal como hijos y hermanos, asimismo guarda relación con, como el nuevo hermano fue recibido por la familia. (Brown, Goodman, y Kupper, 1995 p. 13)

a) Para muchos de ellos la experiencia puede ser positiva ya que se pueden *“involucrar profundamente en ayudar a sus padres a cuidar al niño con discapacidad...”*

b) Surgen sentimientos de amargura y rabia *“se sienten celosos, abandonados, o rechazados, al tiempo que ven que la mayor parte de la energía, atención, dinero y apoyo psicológico de sus padres, fluyendo hacia el niño con necesidades especiales”*.

Las distintas corrientes en psicoterapia pueden aportar desde diferentes miradas al que hacer de la familia, no obstante la terapia sistémica aporta de manera más profunda a la problemática. La presente tesis se realiza desde la perspectiva familiar sistémica pues esta teoría aborda a la familia como un sistema relacional (Feixas y Miró, 1993 p. 35), plantean que desde allí es en donde la conducta de un miembro de la familia no se puede entender separada del resto de sus miembros. Esto lleva a considerar que la familia es más que la mera suma de sus componentes, por tanto todo tipo de relaciones al interior de la familia tiene la misma importancia. Es necesario conocer interrelaciones causales circulares. Cada familia tiene características propias de interacción y de formas de mantener su equilibrio y matizar los márgenes de su progreso o cambio.

Los procesos transaccionales de adaptación a nuevas situaciones que deben enfrentar las familias de los sujetos del presente estudio pueden ser considerados erróneamente como patológicos producto de la escasa información entregada por el personal de salud, o la incapacidad, producto de la impresión inicial de retener la información, la angustia, la culpa y el temor a perder al ser querido. Entonces el enfoque de la familia como un sistema social en transformación esclarece la naturaleza transaccional de determinados procesos familiares, sin considerarlos patológicos. Estos procesos, no obstante ser normales, requieren una exploración de la situación de la familia y sus miembros por las posibles dificultades de acomodación en especial, en el caso de los hermanos.

Desde este enfoque se investigará lo que les sucede a los hermanos mayores desde el nacimiento de un niño enfermo crónico al interior de su familia, en su relación con él desde su propia visión y cómo cambia la relación con los padres desde la perspectiva de la madre, en función de los cambios internos y externos que se producen y la forma en que responden a ellos

2.- Formulación del Problema y Pregunta de Investigación.

La actual estructura social exige cada vez más la participación de ambos padres en la contribución económica a la familia, lo que resulta en la reducción de los tiempos de convivencia con los hijos, genera la ausencia de espacio y tiempo de vida familiar en común. Estas familias son exigidas desde el medio externo a cumplir ciertas conductas que son consideradas básicas, es decir, se les pide a los padres principalmente, que no sólo puedan proveer económicamente a sus hijos, sino que además, puedan aportar el tiempo y dedicación necesaria para un normal desarrollo de ellos; esto en muchos casos no es posible dado el escaso tiempo que tienen producto de las labores realizadas fuera del hogar. Mientras, que en el tiempo con el que pueden contar para la familia, proporcionan a los hijos la mayor cantidad de cuidados, cumpliendo su rol al máximo, a veces con mucha culpa, por no poder abarcar todo lo que quisieran.

Cuando los recursos son escasos, ya sea porque ellos reciben un sueldo bajo o porque sólo uno de los padres trabaja, se hace más difícil para ellos sobrellevar la familia aportando el mínimo necesario para que ellos puedan desarrollarse normalmente en todas las áreas, en especial los hijos.

En muchos casos, donde ambos padres trabajan el cuidado de los hijos queda a manos de familiares cercanos; sean estas abuelas, tías o hermanos mayores o de

vecinos que colaboran con la familia. En aquellas familias de bajos recursos el apoyo de los otros se hace muy necesario para la sobrevivencia de la familia, no sólo en el cuidado de los hijos sino que también en apoyo económico y realización de tareas al interior del hogar.

El destacar el papel que los hermanos cumplen en la familia es para valorar una relación pocas veces explicitada por los adultos y que, sin duda, entrega un efectivo aporte a ella.

Partimos de la base que el papel que juegan los hermanos en la existencia, desarrollo y bienestar de toda familia es relevante. Dentro del mundo familiar constituyen un sistema que posee una dinámica propia. Mantienen entre ellos unas relaciones especiales. Tienen su propio mundo que es muy diferente al del adulto y que, junto con los años está en constante transformación.

Cuando en una familia conviven hermanos de edades diferentes, las relaciones son aún más complejas porque las influencias de las edades, de los temperamentos distintos, de las experiencias propias, de los amigos, se entrecruzan de múltiples maneras. Sin embargo la convivencia influye sin duda al desarrollo y la madurez de los hermanos; cada uno de ellos entrega un aporte, una contribución muy notable tanto en calidad como en intensidad para ese desarrollo.

Cuando uno de los hermanos, tiene un problema de salud crónico, es necesario que nos planteemos el rol que el hermano de este niño va a tener, ya que como dijimos, el apoyo que este hermano puede ofrecer es fundamental para el bienestar del enfermo crónico, pero también para la familia, ya que al estar todos apoyándose es más posible pensar que ellos como familia podrán afrontar de mejor manera los acontecimientos venideros, sean estos o no, producto de la enfermedad.

Pero también es preciso, plantearse el lugar de los hermanos en la vida de un niño con discapacidad crónica, ya que el niño puede ser tomado en cuenta meramente

desde un punto de vista utilitario, asumiendo que en la medida que pase el tiempo ellos podrían apuntalar las nuevas necesidades familiares haciéndose cargo del enfermo, ya sea, en el cuidado mientras la madre no se encuentra o en las labores de casa, ya que la madre suele estar ocupada con el hijo enfermo, esto además puede ser más enriquecedor en su propio crecimiento como personas, en su educación, su salud, sus vivencias, su felicidad, etc., esto debe interesar tanto a los padres, tanto así como lo inmediato que puede ser la salud del hijo enfermo crónico.

Muchas veces los niños crónicos son derivados a centros de atención que solamente dan apoyo a las necesidades básicas para su desarrollo maduracional, sin involucrarse más profundamente en su singularidad, la de su familia y en especial sus hermanos.

Es muy complejo para los equipos de salud no especializados en el tema, enfrentarse a un niño crónico, por las múltiples necesidades que estos pacientes tienen; cada uno de ellos requiere al menos tres o cuatro especialistas, además de una atención expedita, clara y coordinada que permita que haya un equipo de cabecera que concentre y mantenga el control integral de lo que le sucede al niño. En nuestro país son pocos los equipos de salud que intentan entregar ese apoyo integral: es así que en el año 1996 se creó en Servicio de Salud Metropolitano Sur Oriente un equipo multiprofesional para el manejo integral de niños portadores de patologías crónicas, el C.A.M.I.N.A.R. (Centro de Atención Médica Integral de Niños de Alto Riesgo) allí diversos profesionales: Médicos, psicóloga, asistente social, nutricionistas, y enfermera, realizan su trabajo diariamente apoyando no solo a los niños, sino que también incorporando a los padres en el mejor cuidado de los niños.

Las familias del C.A.M.I.N.A.R. en su gran mayoría son de escasos recursos, y tienen un nivel educacional básico, esto tiene un impacto inmediato en cómo es posible la atención al niño enfermo, ya que los escasos recursos están destinados a la totalidad de la familia, por ende, el apoyo requerido va más allá del proporcionado.

Este apoyo sólo se limita a lo que es visible, es decir, sólo a aquellas cosas que para las mismas familias y familiares es necesario remediar, olvidándose de la importancia de las relaciones al interior de ella, de los distintos subsistemas que requieren una mirada, como son la relación de pareja, la relación entre padres e hijos y lo que nos convoca la relación entre los hermanos y cómo estas relaciones pueden aportar desde su singularidad a sobrellevar una enfermedad crónica al interior de ella.

La labor diaria de apoyo y ayuda que se realiza en C.A.M.I.N.A.R. es para un número limitado de pacientes, principalmente debido a limitaciones presupuestarias, durante el año 2003 se logró atender a 256 niños y a sus familias. Cabe destacar, que más del 88% de los niños atendidos en C.A.M.I.N.A.R. pertenecen a familias de extrema pobreza o de estrato bajo, y en la mayoría de ellas había más de un hermano a la llegada del niño enfermo. Para conocer más la realidad del S.S.M.S.O. en el año 2001 se realizó un catastro cuantitativo y semi-cualitativo a niños atendidos en el Centro Diagnóstico Terapéutico (C.D.T.), de acuerdo a los resultados se detectaron más de 2.400 pacientes con enfermedades crónicas, un tercio de ellos severamente afectados, con riesgo o con grave compromiso funcional. La atención fragmentada entregada hasta ahora al niño, tanto en los aspectos clínicos como administrativos, ha impedido tener un catastro más afinado del número de ellos y de la complejidad y severidad de sus afecciones y en consecuencia, sé esta aún muy lejos de conocer sus necesidades reales.

La forma como enfrenta la institución de salud el problema del niño crónico está centrada en el paciente por parte de los agentes clínicos, no dándole la debida importancia a la familia, ni a los hermanos, ignorando sus necesidades, sus dificultades económicas y, principalmente, sus emociones.

Los hermanos de estos niños desde la institución de salud no tienen un espacio para dialogar en torno a cómo les afecta la enfermedad del niño crónico, a cómo afecta el cambio en las instancias de intercambio afectivo, o sea toda aquella expresión tanto verbal como física de cariño y cercanía emocional, que se da por los

cuidados que requiere el hermano enfermo. Las posibles dificultades que aquejan a estos hermanos pueden ser en diversos ámbitos: educativo, relacional o psicosomático. Estas dificultades, en ocasiones se detectan y son tratadas en colegios o consultorios en forma independiente, en otras, no son visualizadas, principalmente porque las instituciones en donde el hermano se desarrolla y se relaciona, sea este el colegio, la familia extensa, el consultorio y la propia familia, no logra sintonizar ambas problemáticas y son atendidas de manera individual perdiéndose el carácter sistémico que éstas podrían tener. Entonces lo que le ocurre al hermano, los sentimientos, emociones, pensamientos que tiene y cómo estos son expresados en lo concreto de su vida diaria, no son considerados ni recibe la atención que merece. Indudablemente se sabe que le afecta de alguna manera, que siente que su familia se transforma de alguna forma y esa transformación es permanente y tiene consecuencias para él, Desde estas circunstancias queremos conocer con más profundidad el tema para tratar desde aquí acercarnos a visualizar el trabajo integral que sería requerido.

Aquí la psicología ha provocado un vuelco de paradigma en la concepción de persona, en especial, a partir del cambio de mirada que desde la década de los cincuenta se ha dado, preocupándose por el núcleo en donde se desenvuelven las personas, es decir, ha avanzado desde una mirada atrapada en el individuo hacia una mirada hacia el sistema en donde éste se desarrolla, se ha ido desde lo remedial hacia lo preventivo, lo que ha permitido que muchos males que aquejaban al ser humano se hayan controlado o por lo menos ha caído su incidencia en las personas, además desde el trabajo aislado en una consulta hacia la integración en equipos multidisciplinarios, sin perder la clínica como origen. Estos tres elementos han permitido que el abanico de posibilidades y acciones posibles de realizar se hayan multiplicado, es así que ha sido posible la integración de la psicología junto a otras disciplinas para el apoyo de los enfermos y sus familias.

Esto hace necesario el pensar en la necesidad que también surge en los demás familiares, en este caso de los hermanos, para quienes la experiencia de crecer y muchas veces cuidar de un hermano enfermo crónico, resulta vital y trascendente para su vida, ya que, es de suponer, que deja un sello distintivo a ellos, sello que los acompañará en el resto de su vida, y si él es acompañado en el proceso, no sólo desde la psicología, sino que también desde los distintos estamentos de la salud, puede resultar en una experiencia positiva y estimulante y no un freno o carga que marcó una época de su vida y que por ende no le permitió desarrollarse como hubiesen querido. Entonces planteamos la siguiente pregunta de investigación

¿Cómo afecta a un hermano mayor no enfermo en su vida familiar la llegada de un hermano enfermo crónico del programa C.A.M.I.N.A.R.?

3. Aportes y Relevancia de la Investigación

Investigar los cambios que se producen en la relación que se da al interior de la familia, a la llegada de un enfermo crónico, implica aproximarse al conocimiento de las complejidades familiares y al impacto que las enfermedades pueden tener en el desarrollo personal de sus integrantes, asimismo nos permite introducirnos en el ámbito de las relaciones interpersonales que tanto el enfermo como el resto de la familia estructuran en el transcurso del tiempo.

En este sentido, es posible plantear que se hace necesario que la psicología asuma un papel preponderante de apoyo a las personas, tanto pacientes como familiares de los enfermos, ya que los avances de la medicina han tenido como efecto un mayor predominio de las enfermedades crónicas, ya sea de adultos o en niños, dado la mayor sobrevivencia de ellos, en especial de niños muy pequeños o portadores de problemas fisiológicos (genéticos, metabólicos, neurológicos etc.), no han tenido de manera masiva su contraparte de preocupación por el aspecto emocional y por lo tanto relacional de las familias que tienen a uno de sus miembros con minusvalía.

Es posible comprender en las familias, lo que les ocurre desde el impacto inicial, al no estar preparada para dicha problemática, que requiere especialistas que no sólo le hablen de la patología del niño enfermo, sino que también las apoyen en la posterior reorganización necesaria que se provoca al interior de la familia. Este espacio se abre al psicólogo como un aporte necesario para promover acciones en pos de un ajuste a la nueva realidad familiar, allí él puede aportar a un mejoramiento de las relaciones que se dan. Frente a la temática de la enfermedad crónica es posible centrarse en las relaciones entre los hermanos, en donde uno de ellos sufre una patología crónica, ya que como hemos planteado requieren de ese apoyo más fino que permita el encuentro entre ellos.

Para los hermanos mayores este cambio podría significar una radical transformación en la manera en como ellos son percibidos y como ellos perciben al resto de la familia, frente a esto hay una escasez de estudios sobre las dinámicas de interacción que se dan entre los hermanos, estos parecen no ser tomados en cuenta en forma unitaria, serian invisibilizados, centrándose solo en el enfermo. Este elemento relevante abre para esta tesis la necesidad de iniciar un trabajo exploratorio que permita comprender las vivencias personales de estos hermanos, ¿Cómo les cambia la vida?, ¿Cómo son las relaciones que se dan al interior de la familia? Y ¿Cuál es el rol que ellos deben adoptar en función del hermano portador de patología?.

El ingreso del psicólogo en el área de la salud ha tenido un ascenso constante en la última década principalmente por el reconocimiento por parte de las autoridades de salud de la existencia de problemáticas que requieren la presencia de un psicólogo para su mejor evolución, Depresión, SIDA. Cáncer, etc., sin embargo en otras se hace necesario crear desde la psicología la necesidad de un trabajo integral hacia la familia pues muchos de los protagonistas de las problemáticas no son tomados en cuenta, como es el caso de los hermanos, muchas dificultades que éstos podrían tener, que de una u otra manera conflictuarían a la familia, podrían ser tratadas a tiempo o por lo menos tomadas en cuenta por todos los especialistas para el apoyo integral que la familia necesita y no sólo cuando los hermanos se vuelven “visibles” en actitudes de ruptura con el medio y con la familia o cuando su accionar diario, ayuda en la labor de los adultos de la familia. En consecuencia, se hace necesario conocer cuales son esas problemáticas que ellos viven, que les pasa a ellos con su familia, y a partir de esto cuáles son aquellas problemáticas en donde el psicólogo tiene un rol que cumplir, no sólo desde el ámbito clínico sino que también desde el ámbito comunitario y educacional, en donde las dificultades se hacen más evidentes.

Se hace necesario enmarcar para profundizar, centrar el accionar en lo que es relevante para la familia y que de una manera parece ignorado, permite una mirada distinta y de colaboración con el resto de la familia y en especial con el enfermo

cuando éste, esté en condiciones de comprender lo que le pasa y se requiera un apoyo específico que puede ser proporcionado por el hermano.

Ocurre con frecuencia y es posible pensar que frente a una enfermedad, dado el paradigma científico en que nos enmarcamos, que el enfermo es lo primero y único en lo cual hay que centrar la preocupación, y en especial en los aspectos físicos de su enfermedad, y que en consecuencia se descuidan las otras actividades y a los otros miembros de la familia, ya sea por un problema de tiempo, recursos o de capacidad de intervención. Entonces las familias, en su gran mayoría, asumen un rol protector frente a la situación de que uno de ellos tenga una patología que requiera atención de algún tipo, ellos asumen que con la mejoría, cuando ésta es posible, no se requiere otro auxilio, pero cuando ésta no llega, se ven afectados como familia ya que el aspecto emocional no es suficientemente valorado, teniendo como consecuencia, que al interior de la familia se puede sufrir de mucha soledad e incomunicación

En las distintas situaciones que surgen y se desarrollan en la familia con la llegada del niño crónico y el dolor que vive ésta dada la necesidad que tienen de encontrar un motivo que les ayude a comprender porque se da esta situación, destacan la importancia que puede tener las relaciones al interior de ésta, en los distintos subsistemas y los distintos miembros en particular, entre estos, los hermanos son parte de aquellos que no están directamente involucrados, ya sea en la obtención de recursos, cuidado más específico o el traslado a los centros de salud, por esto es posible pensar que surge la necesidad de que el hermano también sea "cuidado", que se conozcan cuáles son las dificultades que más enfrenta y cuáles serían las actitudes y actividades que le ayudarían a sobrellevar de mejor manera su situación para que eventualmente pueda colaborar también en el cuidado del niño enfermo sin que él se sienta no tomado en cuenta por sus figuras significativas. La presencia de un psicólogo que conozca el tema puede ser un aporte.

4. OBJETIVOS

OBJETIVO GENERAL:

* Conocer los efectos que provocan, en el hermano mayor, la llegada al grupo familiar de un hermano con patología crónica desde la perspectiva de él y de su madre entre usuarios del programa C.A.M.I.N.A.R. del Hospital Sótero del Río

OBJETIVOS ESPECÍFICOS:

1.- Describir desde el punto de vista del hermano mayor la visión que tiene respecto a los cambios que se han dado en él desde la llegada del niño afectado de una patología crónica.

2.- Describir, desde el punto de vista del hermano mayor, la visión que tiene respecto a los cambios que se han dado en la familia desde la llegada del niño afectado de una patología crónica.

3.- Describir desde el punto de vista del hermano mayor, la visión que tiene respecto a los cambios que se han dado en los padres desde la llegada del niño afectado de una patología crónica.

4.- Describir, desde el punto de vista de la madre, la visión que tiene respecto a los cambios que se han dado en el hermano mayor desde la llegada del niño afectado de una patología crónica.

5.- Describir desde el punto de vista de la madre, la visión que tiene respecto a los cambios que se han dado en la relación con los padres desde la llegada del niño afectado de una patología crónica.

6.- Describir, desde el punto de vista de la madre, la visión que tiene respecto a los cambios que se han dado en la relación entre los hermanos desde la llegada del niño afectado de una patología crónica.

7.- Describir desde el punto de vista de la madre la visión que tiene respecto a los cambios que se han dado en la familia desde la llegada del niño afectado de una patología crónica.

8.- Describir desde el punto de vista de la madre la visión que tiene respecto a los cambios que se han dado en ella misma desde la llegada del niño afectado de una patología crónica.

9.- Describir desde el punto de vista de la madre la visión que tiene respecto a los cambios que se han dado en la relación de pareja desde la llegada del niño afectado de una patología crónica.

II. MARCO TEÓRICO

Como la intención de la presente tesis es investigar la situación en que los hermanos desarrollan su rol, a partir de la existencia de un hermano enfermo crónico, desde la teoría sistémica, en donde la familia tiene un rol fundamental para explicar las distintas reacciones de cada uno de sus miembros, es que clarificaremos los ejes teóricos que son fundamentales para la investigación: Familia; Enfoque Sistémico y Relación entre los Hermanos.

1. FAMILIA

Al pensar en familia y cuáles son sus elementos constitutivos encontramos que para Álvarez, la familia es considerada como institución por que “ en ella se cumplen ciertos roles guiados por reglas o normas, ... y las instituciones son unos modelos de comportamiento estables, duraderos y bien organizados, que reciben su forma en una determinada sociedad y sirven para la supervivencia del grupo” (Álvarez 1982 p. 23). Horwitz et alter, agregan que “*La familia como institución social aparece en todas las sociedades conocidas, siendo un todo para los individuos que la integran..*”. (Horwitz N; et alter 1986 p. 179). Para ellos pertenecer a una familia constituye una imagen y un ejercicio permanentes en la vida humana. Caracterizándose por sus relaciones de intimidad, solidaridad y duración” Más adelante, agregan “*en el seno de cada familia se transmiten creencias y hábitos, así como también percepciones de riesgo... es un pilar fundamental de la estructura social, la que le impone tareas que la obligan a configurarse de una determinada manera*”. (Horwitz N; et alter en Covarrubias et alter 1986 p. 179), plantean también que tiene diversidad de funciones que cada sociedad le impone, le confiere un carácter de agente estabilizador, ya que sus tareas fundamentales, son de tipo biológico, es decir procreación y crianza, también social, socialización y asignación de status; y psicológico o sea mantención de un determinado clima y vínculo emocional entre sus miembros. La familia es definida por ellos como “*Núcleo*

familiar a todas las personas que conviven en una misma unidad residencial, entre quienes existen lazos de dependencia y obligaciones recíprocas y que, habitualmente, pero no siempre, están ligados por lazos de parentesco” (Horwitz N; et alter en Covarrubias et alter 1986 p. 180)

Para efectos de la presente tesis entenderemos por familia “... *un sistema íntimo de relaciones de tipo peculiar, que se desarrolla por la vida en común...*” (Schneewind, 1995 p. 129 citado en Echeverría G, Liberona C 2005); este sistema se caracterizaría por tener límite, es decir, dos o más personas comparten su vida en un espacio físico diferente al de otras personas o grupos de personas, y construyen esta vida en común basados en un cuerpo de reglas implícitas o explícitas. Así también se daría en la familia la privacidad, cuando hay presencia de un espacio físico delimitado, o por lo menos un instrumento de encuentro, el cual posibilita el intercambio de conductas. Otro de sus rasgos básicos sería la permanencia, existencia de una vida en común planificada a largo plazo que implica responsabilidades compartidas, objetivos en común y lazos afectivos. Y finalmente la cercanía, es decir, la concreción de la intimidad física, emocional y espiritual. (Schneewind, 1995, citado en Echeverría G y Liberona 2005)

La familia como pilar de la sociedad, que sin duda esta en constante transformación como la sociedad misma, ha sufrido a partir de las nuevas formas de convivencia entre las personas un debilitamiento de su fuerza, esto podría plantear su fin, pero, sin duda la familia como el espacio no sólo físico de encuentro entre las personas no se acabará, el ser humano como plantea Álvarez “*es y seguirá siendo, el individuo más desvalido de toda la naturaleza; ya que él necesita de los otros para su alimentación, protección y cuidados físicos desde que nace, y su independencia la logra tardíamente en relación a otros seres*” (Álvarez, 1982 p. 23)

La familia cumple funciones básicas, individuales y sociales para que sus miembros en especial los que nacen en el núcleo familia, puedan desarrollarse en armonía con el medio. Las funciones a las que refiero son:

1.- **Mantenimiento de la especie:** A través de la procreación, esta función ha tenido muchos cambios en el último medio siglo, sólo para mencionar uno: la irrupción de los métodos anticonceptivos, que ha provocado una disminución del número de hijos en las familias.

2.- **La Educativa:** Esta se hace a través de la socialización de los hijos, también realizada por otras instituciones: la escuela, iglesia, etc. Esta función se realiza a partir de la vida social de la familia, allí se entregan los modelos comportacionales que guiarán la acción de los hijos.

3.- **La Económica:** Esta se lleva a cabo con la participación de uno o más de sus miembros en el área laboral.

4.- **Apoyo emocional:** La familia es fuente irremplazable de satisfacción emocional, ella entrega cuidado, comprensión, cariño etc. No hay ninguna otra institución que pueda proporcionar este apoyo en forma tan integral como la familia. (Álvarez 1982 p. 25)

La familia actual se caracteriza por ser nuclear, en donde sus componentes: el padre, la madre y los hijos, viven sin ningún miembro de la familia extendida, por otro lado cada vez es más común que esta familia sea monoparental, entregando más responsabilidades al miembro que se queda con los hijos, casi siempre es la madre, esta característica, que es tan de corta data, permite inferir que la labor del padre que permanece con los hijos se vea enormemente recargada, no pudiendo cumplir a cabalidad todas las funciones que quedarían a su cargo.

La familia como institución en evolución y desarrollo tiene hitos que van marcando su evolución, estos cambios provocan a su vez en cada uno de sus miembros una redistribución de deberes, posibilidades y relaciones entre ellos y con

el medio, la llegada del primer hijo sin duda provoca una transformación, “ *el núcleo familiar, en su relación con el mundo, se vuelve más hacia adentro para poder dedicarse en forma exclusiva al hijo; de ahí que los cónyuges se cierran hacia el exterior como una forma de satisfacer sus necesidades, de nutrirse como pareja y como padres*”, (Elsner; Montero; Reyes y Zegers, 1988 p. 57). Podríamos plantear que así la vida se va transformando, no solo por las experiencias que los padres van acumulando sino también, por las nuevas relaciones que van surgiendo, la relación de hermanos surge desde el momento del conocimiento de un nuevo integrante de la familia.

2. ENFOQUE SISTÉMICO

El enfoque sistémico, es al interior de la Psicología Clínica, un paradigma que tiene pocos años de desarrollo y que propone nuevos abordajes para describir y explicar el comportamiento humano, la psicopatología y el proceso terapéutico

Según la TSred “*Comprende o trata de comprender el funcionamiento de la sociedad desde una perspectiva integradora donde lo importante son las relaciones entre los componentes. Se caracteriza por tener una perspectiva relacional, contextual y pluralista para comprender el comportamiento humano y los problemas en oposición de los paradigmas epistemológicos clásicos que se basaban en el modelo causa – efecto para solucionar los problemas crecientes de las personas*” (TSred,2005 p. 1)

Asimismo se plantea que “*este enfoque se ocupa de los sistemas estructurales de las relaciones, de los subsistemas, de la integración de los miembros en él, del respeto hacia cada uno de los miembros y a partir de la diferenciación de cada uno, de las nuevas y viejas reglas de conducta de cada sistema o subsistema. Desde esta perspectiva la intervención tiene en cuenta e interviene en el contexto donde aparecen los conflictos*”(TSred.2005 p. 1).

También se plantea que *“aporta una innovación fundamental al considerar al sistema como unidad de análisis desde la que generar hipótesis, y también como foco de la intervención, esto sin duda aporta un cambio cualitativo de gran trascendencia a la hora de realizar trabajos con familias.”*(TSred.2005 p. 1).

A diferencia de los tratamientos tradicionales, este tipo de terapias se centra en el «aquí y ahora» y no en el cómo se estructuró la familia, en pos de buscar los orígenes del conflicto. Se parte de la premisa de que para modificar un problema no basta solo con el «insight» o con el darse cuenta de las causas que originaron los problemas actuales, se plantea que:

“ Que esta explicación puede ser esclarecedora e interesante pero no basta para producir un cambio en el problema. El cambio, desde esta perspectiva, se produce cuando el paciente puede mirar otras perspectivas a nuevas realidades y soluciones, es decir, se trata de saber cómo se mantienen los problemas, más que en saber porqué se produjeron. Es así que no se atiende al «por qué un individuo acciona de determinada manera» sino al «cómo lo hace». De igual manera no importa «quién hace qué», sino «cuándo» se realiza una determinada conducta”. (TSred.2005 p. 1)

Para este autor *“«lo crónico», como inmodificable, no existe. Lo que entiende el modelo por crónico es el circuito de interacción que se autopropaga y que no es de ninguna manera inmodificable. Es decir, que si alguien padece un problema hace muchos años, se trata básicamente de haber estado apelando a soluciones inapropiadas para resolverlo. Desde este punto de vista se intenta contribuir a que la persona logre nuevas construcciones sobre su problema como una forma de cambiar su realidad”*. (TSred.2005 p. 1)

Así, el contexto de intervención es un lugar donde se crean nuevas alternativas, redefiniciones y reencuadres, que permiten una salida diferente a los problemas que se presentan. El objetivo es brindar una solución adecuada para que el

problema desaparezca, intentando cambiar aquellas conductas que perpetúan la situación problemática, con técnicas específicas, que variarán según cada caso en particular. Se centra en el objetivo del consultante, lo que viene a buscar, en que le podíamos ayudar, las soluciones intentadas, es decir, lo que ha hecho hasta ahora para intentar solucionarlo, y diseñamos estrategias de intervención que apunten a lograr el cambio en la dirección esperada.

Según (Feixas y Miró 1993 p.37), los modelos sistémicos representan actualmente el marco conceptualmente más provocador y tecnológicamente más innovador, pues cuando un niño presenta dificultades en un ámbito, el educativo por ejemplo, existe la tendencia a centralizar la problemática en ese niño, descuidando la idea básica de que un miembro de un sistema se encuentra relacionado directamente con él. Lo que se dice de un niño entonces estará en referencia a un contexto dado pero será diferente en otra contextualización y esto si podemos ampliar la mirada nos permitirá ver las conexiones, que se dan al interior de familia y, por consiguiente, encontrar una forma distinta de solucionar las problemáticas.

3. RELACIÓN ENTRE HERMANOS

La relación entre hermanos es una de las experiencias que acompaña toda la vida a la persona, le muestra, apoya y promueve con un par el conocimiento del mundo, le permite a dos personas recorrer un camino que les reconoce la posibilidad de que la solidaridad y el mutuo apoyo e incluso la lucha es posibles e incluso necesaria.

El hecho de que haya cada vez menos hijos en las familias, hace que la relación entre hermanos, sea cada día más significativa para ellos, y la relación que se establece entre ellos sea mas estrecha. Otra tendencia actual es la familia con un solo hijo, esto ha provocado complicaciones, pues ser hijo único trae consigo la supresión de un sin número de beneficios, *“se pierde la influencia sobre su desarrollo que se*

tienen los hermanos entre sí” asimismo “*a diferencia de cualquier otra relación, la que existe de dos hermanos permite a dos seres disfrutar de un contacto físico y emocional en las etapas críticas de la vida*”, (según Powell et alter, 1991 pp. 14-15) esta es una de las pocas relaciones en donde dos seres humanos, crecen y se desarrollan, con sus diferencias, desde el comienzo de sus vidas, la influencia que se ejerce pocas veces es expresada entre los hermanos, más bien esta es vivida como algo natural con sus etapas buenas y malas.

Powell et alter (1991 p. 15), plantean que los hermanos son agentes de socialización, pues son una de las primeras experiencias de relación entre pares, estas interacciones se establecen en forma continua y de largo plazo, allí los niños se enseñan mutuamente y aprenden destrezas sociales, que significan aprender a compartir a rivalizar a demostrar lealtad, expresar sentimiento lo que a la larga ayudaran a desarrollar su personalidad, este aprendizaje se realiza a veces directamente y en otras indirectamente. Este apoyo reciproco se mantiene y extiende hasta el fin de la vida de ellos.

Podríamos decir, que en lo cotidiano de nuestras vidas se ve lo importante de esta relación, por los cambios que se producen en la sociedad actual, dado que cada día las familias son más pequeñas, con una esperanza de vida cada vez mayor de los miembros, además de un fuerte movimiento de las familias lo que complejiza el crear lazos firmes y durables con los demás niños; el número cada vez más grande de familias que por un motivo u otro se desarman y rearman lo cual hace que los hermanos sean mas unidos para enfrentar el mundo desconocido que se presenta, la necesidad de que ambos padres trabajen fuera del hogar hace que muchas veces los hermanos asuman la protección y custodia de los hermanos menores y dado el vertiginoso cambio que vive la sociedad en la actualidad en los medios de comunicación, Internet, TV cable, etc que hacen que las relaciones entre las personas pasen a ser virtuales, conversando con alguien de un país lejano, sin saber que el otro es quien dice ser, o utilizando también por nuestra parte identidades cambiadas, hace

que sea necesario alguien que comparta las perspectivas de mundo y que sea un nexo con lo permanente, como es la familia.

La familia es una instancia en donde los hermanos se forman y apoyan mutuamente, en donde los padres forman a sus hijos, les entregan valores y ejemplos de cómo vivir en el constante cambio del mundo, son un sistema de interdependencia que favorece a sus miembros, las interacciones no son simples como puede parecer a simple vista; Schvaneveldt e Ihinger (1979) analizaron la interacción e interdependencia de los hermanos, viéndolos como un sistema el cual tiene cinco hipótesis respecto a las relaciones. “Hipótesis básicas respecto a la relación”:

1.- En la mayoría de las familias existentes subsistemas de interacción. Cada uno de esos subsistemas (esposo-esposa, progenitor- hijo y hermano-hermano) opera de manera semi independiente dentro de la estructura familiar.

2.- Los hermanos son a la vez iniciadores y receptores de las interacciones sociales. La interacción familiar es un proceso dinámico dentro del cual se ejerce influencia recíproca entre esposos, entre progenitores e hijos y entre hermanos.

3.- La interacción de los hermanos es un proceso de desarrollo continuo que se prolonga durante toda la vida.

4.- La composición y la interacción familiares determinan hasta cierto punto el desarrollo de la personalidad y los comportamientos sociales de los miembros de la familia.

5.- Los grupos de hermanos tienen características semejantes a las de otras agrupaciones pequeñas.

Por tanto si intentamos de conceptualizar las relaciones entre hermanos, el grupo o la díada de estos debe analizarse, ante todo, dentro del contexto amplio del sistema familiar.” (Schvaneveldt e Ihinger 1979, citado en Powell et alter, 1991 p. 18)

Para Bank y Kahn (1982) la lealtad es un elemento esencial de la relación entre hermanos, la cual puede mantenerse, incluso fortalecerse y coexistir a pesar de las dificultades, las rivalidades y celos que surgen entre los hermanos, que es la lealtad y agregan el concepto de “acceso” entre los hermanos para ellos “ *ser leal*” es:

- 1.- *Esforzarse por estar juntos y rechazar la separación.*
- 2.- *Brindar cooperación, consuelo y ayuda mutua.*
- 3.- *Compartir un lenguaje especial, como el de las bromas que solo ellos entienden.*
- 4.- *Defenderse de las amenazas externas.*
- 5.- *Enfrentar los conflictos y solucionarlos con prontitud y franqueza.”*

La idea de acceso se refiere a la fuerza de la relación entre hermanos, la cual varia entre uno y otro y entre todos los hermanos de una misma familia. Entonces “*hay relaciones en donde hay un alto nivel de acceso aquí las edades son cercanas y se muestran mutuamente accesibles durante sus primeros años*”, (Bank y Kahn 1982b citado en Powell et alter,1991 p.20) ellos comparten juegos. La habitación, tiene secretos comunes y a veces van a la misma escuela y usan el mismo estilo de ropa, por otro lado “*existen hermanos con un bajo nivel de acceso*” en los cuales existe más separación por edad, los autores plantean que de 8 años a lo menos y que no comparten las vivencias ni experiencias comunes por lo tanto.

Según Powell y Ahrenhold los estudios psicológicos que se han realizado respecto a las relaciones entre hermanos, las cuales no han sido muy estudiadas desde este punto de vista, plantean que: “*Las relaciones entre hermanos son complejas y variadas y difieren tanto que es imposible hacer generalizaciones acerca de su naturaleza y de sus efectos*”, (Powell et alter 1991 p. 21), algunas investigaciones han

aportado información y esta a servido para trabajar con la relación entre los hermanos.

4. Variables que inciden en el tipo de relación entre los hermanos

Existen variables que influyen en el tipo de relación que tiene los hermanos, en Powell et alter, se muestran esas variables que han sido conocidas a partir de estudios realizados por varios autores:

- **Diferencia de edad:** Koch, (citado en Powell et Alter, 1991 p. 22) concluyó que la diferencia de edad era un factor importante para explicar las relaciones entre hermanos, mientras más cercanos en edad más compartían y realizaban actividades en común, más adelante el mismo autor planteó que además la influencia directa iba unida a los logros de cada uno de los hermanos
- **El sexo de los hermanos:** ha sido estudiado y se ha concluido por Cicirelli en 1972 (citado en Powell et alter 1991 p. 22) que las hermanas tenían más capacidad que los hermanos para enseñar a los hermanos menores una actividad conceptual, asimismo, en 1976 también Cicirelli, (citado en Powell et alter 1991 p.23) planteó que las diferencias en las interacciones entre un hermano u otro con respecto a la resolución de problemas, descubrió que dependía del sexo del hermano mayor, así las respuestas del hermano menor eran diferentes si el hermano mayor era niño, o niña.
- **El orden de nacimiento:** Unruh y colaboradores, estudiaron esta variable y concluyeron, a partir de una prueba que medía la eficacia del refuerzo social, que los hermanos mayores jugaban más tiempo sin refuerzo social que los hijos nacidos después, pero que en sí el número de hermanos no es una variable porque *“no se encontró relación entre el número de hermanos por familia y el tiempo de*

juego”, por tanto, las diferencias entre los nacidos antes y después no deben pensarse en cuanto al “*orden mismo de nacimiento sino a las diferentes experiencias psicosociales de los dos grupos de niños*” (Unruh y sus colaboradores en 1971 citado en Powell et Alter, 1991 p. 23)

- **Patrones de interacción:** Tal como señalan otros autores las relaciones entre hermanos toman un carácter descriptivo y giran en torno de los procesos, más que en las correlaciones, los estudios más recientes plantean el énfasis “*en la variabilidad de los estudios culturales y en el desarrollo de las relaciones entre hermanos a lo largo de la vida y no sólo durante le primera infancia*”. (Lamb citado en Powell et Alter, 1991 p. 24)
- **Estudios sobre la infancia y la edad preescolar:** Se realizó un estudio con 40 primogénitos sobre la diferencia en la relación entre el niño y su madre antes y después del nacimiento del hermanito, se concluyó que el tiempo que la madre le dedicaba al primogénito disminuyó después del nacimiento considerablemente, aumentando los intentos del hermano mayor por realizar acciones con su madre y disminuyendo las de las madres. Aunque se plantea que “*es natural que la presencia de un hermanito influya sobre los niños pequeños y que los actos de un niño influya sobre los actos y reacciones de los otros*” (Lamb citado en Powell et Alter, 1991 p. 25). Igualmente se ha estudiado llegando al resultado de que frente a la presencia de los hermanos mayores los hermanos pequeños se alejaban por mas tiempo de las madres y exploraban más su medio ambiente.
- **Interacciones en el ambiente hogareño:** Al estudiar esta variable tomando en cuenta aspectos tales como el sexo y la edad, con una edad promedio de 20 meses se observó, a partir de puntajes derivados de la observación, que “*las niñas eran más pro sociales*

que los niños” en parejas del mismo sexo las parejas de hermanas respondieron de manera más positiva que las parejas de hermanos y los hermanos mayores fueron más agresivos que las niñas mayores, esto en un estudio longitudinal de Pepler, Abramovitch y Corter (citado en Powell et alter, 1991 p. 26) documentaron que el patrón continuó después de 18 meses después de las interacciones iniciales.

- **Relaciones recíprocas y complementarias:** Dunn, en 1983, (citado en Powell et alter 1991 p. 27) en una revisión de las distintas relaciones entre los hermanos en la primera infancia, recalca la dualidad de ambas interacciones. El aspecto recíproco de la relación entre hermanos se puede visualizar, plantea él, en referencia a la frecuencia y a la calidad de las interacciones, la reciprocidad puede definirse desde el punto de vista del juego y las interacciones, de la familiaridad y la intimidad y de la intensidad emocional de la relación. Lo complementario de las relaciones se observan en el cuidado, la enseñanza y el desarrollo de los vínculos afectivos. Dunn plantea que la mayoría de los niños de interesan por el hermano recién nacido y se preocupan de observar en él algún síntoma de malestar, asimismo Cicirelli (citado en Powell et alter 1991 p. 28) plantea que los hermanos de 6 y 7 años pueden ejercer una real influencia educativa sobre sus hermanos menores en situaciones estructuradas y asevera que esto contribuye a fortalecer la unión fraternal.

La relación con hermanos en edad escolar no ha sido muy estudiada, los estudios que se han realizado, por ejemplo, el de Minnett, Vandell y Santrock en 1983, (citado en Powell et alter 1991 p. 29), observando a 73 parejas de hermanos y concentrándose en aquellos hermanos mayores de 7 a 8 años, participando en concursos no estructurados de cooperación y competencia que los hermanos mayores

mostraron más tendencia a elogiar, a enseñar y a presentar un comportamiento dominante que los hermanos menores.

5. IMPACTO DE LA ENFERMEDAD EN EL SISTEMA FAMILIAR

Para cualquier familia, la enfermedad de uno de sus miembros llega de forma inesperada y cambiando significativamente el entorno diario de acciones a realizar. Para la familia extensa la enfermedad, dependiendo del grado de cercanía entre la familia, puede ser una preocupación que implica movilización de recursos no solo financieros, sino también de apoyo y contención hacia cada uno de los miembros de la familia nuclear con dificultades; para los padres puede significar mas cuidado, gastos inesperados, el surgimiento de mociones negativas, etc., para los hermanos sin duda es un cambio radical en el sistema de vida que llevan hasta el momento.

La estructura familiar se transforma al cambiar el cómo se relacionan al interior de la familia, cuando hablamos del concepto de ESTRUCTURA decimos que *“describe la totalidad de las relaciones existentes entre los elementos de un sistema dinámico”* y cuando decimos estructura familiar nos referimos a que *“es el conjunto invisible de demandas funcionales que organizan los modos en que interactúan los miembros de una familia. O dicho de otro modo: el conjunto de demandas funcionales que indica a los miembros como deben funciona. Así pues, una familia posee una estructura que puede ser vista en movimiento”* (Cibanal.2004 p. 3)

Asimismo dentro de la estructura familiar se dan alianzas y coaliciones entre los distinto miembros, podemos definir alianza como:

“La unión y el apoyo mutuo que se dan, entre sí, dos personas. La alianza supone compartir intereses sin estar dirigida contra nadie. En cambio la coalición es la unión de dos miembros contra un tercero. Es un acuerdo de alianzas establecido para mutuo beneficio de los aliados frente a un tercero. La coalición divide a la tríada en dos compañeros y un oponente.” (Cibanal

2004 p. 4.) Estas van variando a partir de las experiencias tanto familiares como personales de cada uno de sus miembros, y son de vital importancia a la hora de enfrentar en familia la enfermedad de uno de sus miembros.

Desde la teoría de sistemas como plantea Pinazo D (2001) se plantea la existencia de dos tipos de cambios posibles, por un lado el cambio 1. Este consiste en una modificación de la interacción en el interior del sistema. El cambio 1 se produce cuando el sistema cambia sus pautas de comunicación o algunas normas relacionales que no le hacen perder su naturaleza e identidad es decir los parámetros individuales varían de manera continua pero la estructura del sistema no se altera. Y el cambio 2 se refiere a una transformación del mismo sistema, es decir, en su reorganización, apareciendo un sistema diferente, nuevo, aquí el sistema cambia cualitativamente y de una manera discontinua. Se producen cambios en el conjunto de reglas que rigen su estructura u orden interno. Se plantea que la capacidad de aprender está relacionada con el cambio de segundo orden porque ahí los sistemas tienen la capacidad de variar de manera cualitativa lo que los hace más capaces de adaptarse a las alteraciones de su ambiente que los sistemas que sólo admiten cambios de primer orden.

Si aplicamos esto al fenómeno que se produce al interior de la familia a partir del conocimiento del nacimiento del nuevo miembro de la familia con una patología crónica, es posible pensar que los cambios que se dan podrían darse en ambos tipos, pero los que servirían para llevar de mejor manera la nueva situación familiar serían los del cambio 2.

Cambios al interior de la familia

José Góngora (citado por García A., Mas K., 1995 p. 8) plantea dos tipos fundamentales de cambios que se dan al interior de la familia: **las Alteraciones**

Estructurales y la Respuesta Emocional

Alteraciones Estructurales

El cambio de Alteraciones Estructurales se refiere según ese autor a “*aquellos elementos estructurales que resultan alterados por la presencia de un enfermo en la familia*”. y estas presentan los siguientes puntos:

a)- Patrones rígidos de funcionamiento: Es muy común que los padres desarrollen una relación estrecha con el miembro enfermo de la que los restantes miembros, con igual frecuencia, esa relación privilegiada se resiente por algún otro familiar.

La adhesión a patrones rígidos de comportamiento se produce cuando la configuración que la familia adquiere en la fase de crisis de la enfermedad se traslada inmodificada a la fase crónica. La respuesta de emergencia a la crisis, caracterizada por una movilización intensa de recursos físicos (cuidados, asunción de roles y funciones del enfermo) y emocionales (mayor disponibilidad afectiva) se mantiene en la fase crónica cuando ya no son necesarios tantos cuidados, ni tanto apoyo afectivo y cuando el paciente ya es capaz de asumir funciones. La sobreprotección del enfermo es también una respuesta de emergencia que el clínico observa con frecuencia.

b)- Roles y funciones familiares: quizás los cambios más profundos se den en los roles y funciones. La familia en que uno de sus miembros enferma se ve obligada a negociar los roles y funciones que hasta ese momento vienen desempeñando los miembros de ella lo que mueve todo el mapa estructural.

Los cambios estructurales son más importantes cuando quien enferma es alguno de los padres, en estos casos alguien tiene que tomar su rol. En los

casos en donde el niño es el que nace enfermo crónico la estructura cambia en forma definitiva.

c)- El cuidador primario familiar: Se trata de la persona que asume el cuidado de la persona enferma, por lo general es la madre quien ocupa este puesto. Su designación sigue pautas culturales en virtud de las cuales, son las mujeres quienes se hacen cargo. Al parecer el esquema funciona bien siempre y cuando se den tres condiciones: que el cuidador primario familiar se identifique con su rol, que tenga ciertos momentos de respiro y que la enfermedad no sea de tal naturaleza o suponga una carga, que física o psicológicamente haga inviable el cuidado.

d)- Aislamiento social: Por razones diversas, la familia con un paciente crónico se aísla socialmente. Dejan de tener tiempo para hacer visitas a los amigos. Los amigos mismos no saben bien cómo reaccionar ante el enfermo, les resulta incómoda la situación y disminuyen los contactos.

Algunas enfermedades resultan estigmatizantes o despiertan mucha ansiedad, quizás recibir ayuda resulta humillante para el enfermo. Cuando la familia necesita más contacto, tiende al aislamiento social. La familia requiere de apoyo emocional, información clara y apoyo material.

La enfermedad fuerza a un momento de transición en la familia que la lleva a adaptarse a las necesidades que impone, a la pérdida de la imagen deseada del hijo y el proyecto de futuro que se planeó en el embarazo

La familia pierde su identidad como sana. Sus posibilidades de adaptación a la nueva situación en cada uno de sus miembros son las que ayudan a sobreponerse a todos los problemas.

Alteraciones de la Respuesta Emocional

Dentro de las alteraciones de la respuesta emocional, José Góngora, (citado por García A., Mas K.,1995 p. 8) enuncia tres ítem.

a)- Ambivalencia: la situación más claramente ambivalente se produce por los deseos de ayudar al enfermo y lo inevitable de sentirlo, a la vez como una carga por la cantidad de cuidados que demanda o por lo inaguantable que resulta su respuesta emocional ante la enfermedad.

b) Conspiración de silencio: ciertos contenidos son mantenidos en silencio. La expresión de sentimientos negativos puede juzgarse incompatible con la ayuda que se proporciona al paciente, como si la expresión fuese algo prohibido.

c)- Sobreprotección: Existen muchas formas en que la familia protege al enfermo, entre ellas esta el evitar al máximo cualquier cosa que pueda provocarle dolor o por ultimo alejarlo del hogar.

La Federación Española contra la fibrosis quística en un artículo titulado: “Implicaciones del mantenimiento y funcionamiento de la estructura familiar con la enfermedad”, (federación española contra la Fibrosis Quística s.f. p. 3) plantea que a los hermanos de un niño con enfermedad crónica debido a las, a veces, largas hospitalizaciones se les ha mantenido separados de sus padres y del hermano enfermo, teniendo que convivir con otros parientes o conocidos. La crianza del hermano de un niño enfermo crónico presenta problemas especiales y una de las preguntas que habitualmente se hacen los padres es qué pueden contar a un niño sobre la enfermedad de su hermano y qué puede entender de lo que se le cuenta. Esta situación puede dar lugar a distintas manifestaciones:

La mayoría de las veces no pueden expresar las fantasías y miedos referentes al hermano y a su enfermedad. Tienen miedo a molestar y a hacer sufrir a los padres y

guardan para sí estos temores. Esto les puede llevar a expresar distintos tipos de conducta: aislarse, mantenerse callados, no intervenir, volverse más introvertidos, o por el contrario, a manifestar una conducta de negación, como si no pasara nada, pueden intentar llamar la atención, regresar a conductas infantiles manifestando rabietas, desobediencia, agresividad, etc. También pueden aparecer los celos por la atención que recibe el hermano de los padres, familiares y de los amigos de la familia. Esto puede hacer que se sientan culpables y manifiesten sentimientos de tristeza. Pueden sentirse más presionados y tener que responder a las demandas de los padres, como si sintieran que se les obliga a hacerse mayores antes de tiempo, ya que a veces tienen que ocuparse de cosas que antes no tenían que hacer. Muchas veces surge la fantasía de que ellos pueden contraer la enfermedad y esto les puede llevar a un temor desmesurado que se puede convertir en una actitud de distanciamiento.

Otras veces puede darse el deseo de contraer la enfermedad para recibir todas las atenciones y cuidados que fantasea que el hermano recibe y que él siente que no tiene. Toda esta situación puede llevarles a un cambio en su forma de abordar las situaciones y en su forma de colocarse ante la vida y de ser más maduros, más serios, más introvertidos, más agresivos, más infantiles, más desobedientes etc. También pueden darse modificaciones en el ámbito escolar y en las relaciones con los amigos.

Ante todo esto, es importante que puedan ir al hospital a ver a su hermano ingresado siempre que sea posible; de esta forma, las fantasías que se desencadenen ante la situación de enfermedad del hermano pueden ser contrarrestadas con la realidad. Cuando esto no es posible, lo más conveniente es explicarles y darles la información en relación con las preguntas que ellos mismos van haciendo ya que la propia fantasía muchas veces es más peligrosa que la realidad misma. Tanto el enfermo como los hermanos sienten la necesidad de atención por parte de los padres. Es importante la posibilidad de manejar adecuadamente las distintas necesidades, demandas y realidades. Un factor a la hora de afrontar la difícil situación en la que se encuentra comprometida toda la familia, es la presencia de las personas más

allegadas, familiares o amigos, en las que los padres puedan apoyarse. Los investigadores han cuestionado la posibilidad de que los hermanos de niños crónicamente enfermos se encuentren en riesgo de desarrollar problemas psicosociales.

En el trabajo “Evaluación del impacto familiar del asma bronquial infantil”, (Alvarado 2002 p. 31) da cuenta de investigaciones respecto al efecto que la enfermedad crónica ejerce sobre la familia del enfermo. Se indica que la enfermedad debe considerarse como algo objetivo, subjetivo e intersubjetivo que compromete en todas las dimensiones al ser humano según Serrano (1993), además puede ser motivo de estrés e inseguridad para los padres y el resto de la familia, por las necesidades de mayores recursos económicos y de relaciones según Rodríguez-Marín (1995). Asimismo, Heinzer (1998). Describe al niño como un individuo que interactúa con el ambiente físico, biológico y social que al ser alterados por la enfermedad crónica llegando a perder la habilidad de realizar acciones que promuevan la salud, cambiando el estilo de vida, ajustándose a los protocolos de la medicación y los tratamientos que será sometido el niño enfermo.

Asimismo, Alvarado (2002) plantea la necesidad de que los miembros de la familia reciban una adecuada información y orientación sobre el rol conductual y parental a seguir, para aminorar el estrés familiar y personal. (Alvarado 2002 p. 31)

También se plantea que la familia vive un período de adaptación sobre todo para modificar sus sueños y aceptar al niño (crónico) dentro de sus vidas

6. La Adaptación de la familia.

El efecto de enterarse de que un hijo tiene una enfermedad importante y luego de que esta será permanente, independiente de la edad del paciente, obliga a toda la familia a replantearse las expectativas que se tenía con el niño. En especial los padres,

quienes desde la concepción abrigaron sueños y esperanzas respecto al futuro del niño, sin duda la vida de cada uno de los miembros de la familia cambia con el arribo del niño crónico a ella.

Este cambio requiere un período de adaptación que es muy parecido a la vivencia del duelo y tiene fases tensas que tiene que pasar, según lo estudiado por Mackeith, en 1973, (citado en Powell et alter,1991 p. 35) se han descrito cuatro momentos:

- 1.- “Cuando los padres se enteran de que el niño trae consigo una enfermedad.
- 2.- Cuando llega el momento de proporcionar educación al niño y es preciso encarar las posibilidades escolares.
- 3.- Cuando el niño deja la escuela y se ve desafiado a enfrentar sus propias confusiones y frustraciones personales como todo adolescente.
- 4.- Cuando los padres envejecen o no pueden seguir asumiendo la responsabilidad de cuidar del enfermo crónico”.

Simeonsson y Simeonsson en 1981, (citado en Powell et alter, 1991 p. 37) concluyeron que *“las familias con un hijo crónico, al igual que las demás, enfrenta ante todo las presiones y las exigencias de la sociedad moderna. Por circunstancias de la vida, esas familias se ven precisadas además a encarar las exigencias especiales que implica la crianza de un niño.”* Además afirman que mientras algunas familias se fortalecen con la experiencia, otras no soportan la tensión y se desmoronan.

Experiencia Positiva

En diariomedico.com (2001) se dio a conocer la noticia de un estudio realizado por Robin Cheroff, investigador del Centro Infantil de la Universidad de Johns Hopkins, de Baltimore, se reveló que cuidar a un niño con una enfermedad

crónica puede ser una experiencia muy positiva para muchas madres y familias. El estudio, indicó que la mayoría de 190 madres entrevistadas, para evaluar sus sentimientos en relación con el cuidado de hijos crónicamente enfermos, se sentían mejor consigo mismas tras aprender a afrontar el problema de sus hijos. Estas madres han demostrado unos fuertes vínculos familiares, así como una excelente comunicación entre los miembros de la familia. Un 70% ha afirmado que su familia *“es más fuerte debido a la condición del hijo”*, y un 80% planteó que su familia se ha beneficiado de alguna forma por tener un hijo con una enfermedad crónica. Las madres han desarrollado una mayor capacidad maternal, de autoconocimiento, conciencia de las necesidades de los miembros de la familia, sensibilidad, tolerancia, confianza y estabilidad emocional. (Cheroff , 2002 p. 1)

Experiencia Negativa

El otro lado de la medalla se explicita en un artículo de la revista electrónica consumer.es, (1998) en ella se plantea la visión del que cuida, condición que puede ser asumida por cualquier miembro de la familia, para este en particular y para toda la familia en general, sucede que

“No hay domingo ni festivos. No hay descanso para quien ha asumido la responsabilidad del cuidado de un familiar en estado grave y crónico... La actividad se mantiene siempre presente en el pensamiento del cuidador, y puede acabar convirtiéndose en una obsesión. El principal problema afecta al paciente, pero también a quienes los atienden día y noche, sufren las consecuencias de la enfermedad... es una situación que sobreviene y a la que la familia hará frente”.

Estas visiones contrapuestas de lo que vive la familia, sin duda se puede extrapolar a la vivencia diaria de cualquier grupo familiar, en el sentido que las relaciones de cada uno de sus miembros son influidas por la de los otros.

7. Sistema Familiar de las Familias con un enfermo crónico.

Turnbull, Summers y Brotherson en 1983, (citado en Powell et Alter 1991 p. 38) propusieron un marco de “*sistemas familiares*” para aquellas familias con un hijo crónico, ellos describen el sistema familiar como una realidad compuesta de cuatro elementos básicos a saber:

1.- La Interacción Familiar: Es el punto focal del sistema, los subsistemas familiares, es decir, el de padre-hijo, hermano-hermano, actúan con una serie de reglas de cohesión, adaptabilidad y comunicación, en donde la cohesión guarda relación con la cercanía o distanciamiento entre los componentes de la familia, la adaptabilidad con el grado de estabilidad y reacción frente a los cambios y la comunicación con el grado de sinceridad y franqueza entre los miembros de la familia.

2.- La Estructura Familiar: Se refiere a las características descriptivas de la familia, como sus integrantes, su cultura y su ideología. Entre los integrantes de la familia hay un niño con limitaciones que pueden ser severas o leves y esto influye poderosamente sobre toda la familia, el estilo cultural, es decir aspectos tales como lo étnico, religioso, económico, así como creencias y valores de cada uno de los miembros de la familia, contribuyen a caracterizar el sistema familiar.

3.- La Función Familiar: Se refiere a los resultados o productos finales de la interacción y la estructura de la familia. Las funciones familiares están dirigidas a satisfacer las necesidades de cada uno de los miembros de la familia y pertenecen a varias categorías como pueden ser la educación, vocación, etc.

4.- El Ciclo de Vida Familiar: Describe los cambios que la familia experimenta como parte de su desarrollo. En los sistemas familiares donde hay individuos enfermos, los cambios pueden experimentarse de manera diferente de cómo los experimentan otras familias, pues en algunos casos el enfermo no deja nunca el hogar.

8. Estudios de los Hermanos

Aunque buena parte de los estudios que se han mencionado hasta ahora son medulares en la investigación, no es menos cierto también que el análisis que se pretende realizar, se topa con la dificultad de que muchos de ellos, tienen un tiempo de realizados amplio, a veces supera los 20 años, lo que para cualquier investigación es un tiempo que hace perder la validez de los mismos, mas la escasez de trabajos que permitan una mirada más actual de la temática hace necesario su consideración.

Los hermanos son, como ya se ha dicho, una parte muy importante de la familia, del cómo son sus relaciones al interior de ella, para aquellas familias donde existen niños enfermos crónicos significan una ayuda, un modelo y una interacción para probar y probarse en relación a otros pares. Se han realizado estudios, en otros países, para saber los efectos que tiene la existencia de un niño enfermo para sus hermanos, estando el niño enfermo en casa o en una institución.

Podemos Según lo que Seligman (1983), luego por McHale, Simeonsson y Sloan (1984), (citado en Powell et alter 1991 p.40) plantean que es posible imaginar, los efectos que el niño ejerce sobre sus hermanos en forma de continuum, en donde en un extremo se encuentre lo positivo y en el otro lo negativo de la presencia del hermano enfermo, son muchos los aspectos que determinan en qué punto de este continuum se encuentra el hermano, ya que las situaciones y experiencias diarias tanto del niño, hermano o familia completa es diverso.

El tema de la adaptación psicosocial del hermano de los niños enfermos se estudió en el año 1959 por Faber (citado en Powell et alter 1991 p. 41), por primera vez, creando un “*índice de tensión en los roles*”, que fue muy ocupado para analizar los patrones de adaptación de la familia y consiste en una escala en la cual los padres califican a los hermanos normales con base a diez características de su personalidad, como resultado de esto Faber en 1959,1960 y 1968 (citado en Powell et alter 1991 p. 41) llegó a la conclusión que mientras más independiente y funcional es el niño enfermo crónico mayor es la adaptabilidad de los hermanos.

9. Factores que Contribuyen a los Patrones de Adaptación Familiar.

El efecto, como se ha dicho, que el niño crónico provoca en los hermanos es diverso, variará mucho por los componentes de la familia, de su capacidad de adaptación como familia y la capacidad de cada uno de los miembros de adaptarse a la situación, es decir, como familia, como hermanos y, por último, como personas que se vinculan desde su distinta óptica; interactúan y expresan.

Una parte de las investigaciones que vamos a mencionar tienen ya alrededor de 20 años de realizadas, las otras son más actuales y tienen de soporte teórico las investigaciones que mencionamos como más antiguas, de hecho los sistemas de apoyo a la familia han cambiado, en Chile surgió una entidad como es la Teletón que puso el tema en relieve para que como sociedad se realicen acciones en concreto para tomar más en cuenta a los niños crónicamente enfermos, claro que esto con patologías físicas, que de una u otra manera se puede hacer algo con ellas, muchas otras patologías en donde no se puede ver una recuperación o la problemática no es visible, poco y nada se ha hecho con ellas, asimismo muchas de las problemáticas mentales están siendo abordadas solo desde el ámbito privado y con un número muy limitado de intervenciones.

En 1979 Trevino y en 1981 Cerreto y Miller plantearon que *“los hermanos normales de niños enfermos crónicamente “corren el riesgo” de sufrir una serie de problemas emocionales y de comportamiento que pueden prolongarse por mucho tiempo e influir en el momento de una profesión y de trazar las pautas de su vida familiar futura”* (citado en Powell et Alter 1991 p. 41). Asimismo la familia y como ésta vive los acontecimientos trascendentes de la vida, como pueden ser la enfermedad, el desempleo o el mismo crecimiento natural de los hijos por dar algunas situaciones, es fundamental para el desarrollo de los hijos sean éstos enfermos o no.

Los factores que pueden influir para los autores son:

Tamaño de la Familia:

Taylor en 1974, (citado en Powell et alter 1991 p. 42), indicó que la adaptación de los hermanos es mejor en las familias de muchos miembros, más que en aquellas en donde son pocos los miembros, esto resulta claro ya que a menor número de hermanos, la enfermedad de uno de ellos afecta más potentemente en situaciones prácticas también como puede ser el cuidado del niño y el trasvasije de las esperanzas en un buen futuro que se entrega al hermano sano.

Condición Socioeconómica:

Ésta según Grossman en 1974, (citado en Powell et alter 1991 p. 45), actúa dependiendo del estrato en que se encuentre la familia, es así que en la familia de estrato alto donde se suele contar con mas recursos, la seguridad económica esta cubierta y existe una mejor preparación para acceder a recursos externos de apoyo, que signifiquen una ayuda un apoyo a la familia, en cambio las familias sin recursos al serles imposible el acceder a servicios por el costo, la necesidad de cuidar al enfermo generalmente, recae en las mujeres de la familia mermando más las posibilidades de esas hermanas o madre de realizar actividades alternativas.

Religión:

Stubblefierl en 1965 (citado en Powell et alter 1991 p. 46), encontró que la existencia de una fé al interior de la familia facilita mejor la aceptación de la enfermedad del hijo, siendo las familias católicas las que acogen de mejor manera a los hijos enfermos crónicamente.

10. Actitudes y Aspiraciones de los Padres:

Caldwell y Guze en 1964 (citado en Powell et alter 1991 p. 47) concluyeron que la forma en como los hermanos perciben las conductas y actitudes de sus padres con relación al niño enfermo influye en la aceptación y emociones que tienen ellos respecto al enfermo. También Grossman en 1972 (citado en Powell et alter 1991 p. 47) señaló que los sentimientos de la madre principalmente resultan cruciales para la aceptación del enfermo por parte de los hermanos normales. Asimismo como ellos, los padres interpretan la limitación y responder a ella determina el efecto que el niño enfermo causa a sus hermanos.

Características del Hermano Normal:

Lobato en 1983 (citado en Powell et alter 1991 p. 48) plantea que la edad y el sexo del hermano sano parecía influir en su adaptación, así *“las hermanas mayores son más adversamente afectadas por la presencia del niño... ello se debe a que las responsabilidades que generalmente asumen los hermanos mayores con los más chicos se acrecientan cuando uno de estos es enfermo”*. Asimismo, Simmeonsson y Bailey 1983, (citado en Powell et alter 1991 p.48) Han demostrado que cuanto mayor sea la diferencia de edad entre ambos será más fácil adaptarse, asimismo a menor edad o más cercanos en edad hay más baja capacidad de adaptación

11. Efecto de las Limitaciones del Niño Enfermo.

También el tipo de limitación que tiene el niño portador de la enfermedad influye de manera distinta en los hermanos sanos. Así las características del niño que influyen son:

Tipo de Limitación:

Se plantea que el diagnóstico de un tipo particular de limitación no es factor determinante de la adaptación de los hermanos menores, Lobato 1983 (citado en Powell et alter 1991 p.49) planteó que analizando una serie de estudios dedujo que como se ha dicho el sexo la edad, la actitud de los padres es más determinante para el hermano mayor.

Severidad de la Limitación

De acuerdo a algunos autores como Kirk y Bateman en 1964 o Grossman 1972, (citado en Powell et alter 1991 p.49) cuanto más severa es la limitación, más desfavorable es el efecto sobre los hermanos, tomando en cuenta la relación que existe también como se ha dicho el nivel socioeconómico, otros autores como Robson y Moss en 1970 o Battle en 1974 (citado en Powell et alter 1991 p. 49) plantean que la responsabilidad de, por ejemplo, bañar o alimentar al hermano causan efecto sobre la relación recíproca madre hijo, sobre el concepto que la madre tiene de sí misma y la tensión de los padres.

Edad del Niño:

La edad también parece influir sobre la adaptación; así plantea Faber en 1964 (citado en Powell et alter 1991 p.50) cuando determina que a medida que los enfermos crecen, las preocupaciones de sus hermanos también aumentan.

12.- Interacción entre Hermanos Normales y Crónicos:

Aunque la mayoría de los estudios sobre los hermanos de los crónicos han girado en torno a la adaptación también se ha investigado en torno a cómo son las relaciones entre ellos, así Peltz, 1977 (citado por Powell y Ahrenhold, 1991, p. 50) señala que las interacciones que efectuaban los hermanos sanos, es mayor con sus hermanos enfermos que con otros niños de idénticas condiciones. Por otro lado, una investigadora que estudió a hermanos de niños retrasados, concluyó que los niños y adolescentes normales tendían a realizar actividades de tipo instrumental con sus hermanos retrasados y con sus hermanos sanos realizaban actividades de tipo expresivo, según la autora las actividades expresivas era aquellas “en el cual había mutua satisfacción y realización personal, mientras que las actividades instrumentales eran aquellas relacionadas con la ayuda y la enseñanza”, (Miller 1974 en Powell et alter 1991 p.52) sin embargo, agregaba que no era posible diferenciar claramente ambas actividades.

En vista a este caudal de información, aunque descontextualizada a la realidad de nuestro país, pero que ciertamente sirve para mirar la complejidad e importancia que tiene la interacción familiar para cada uno de los miembros de la familia y en especial de los hermanos, dado la problemática de la enfermedad, ya que los hermanos son, en primer término, hermanos y sólo en segundo lugar son hermanos de una persona con discapacidad. Lo que les hace tener particularidades y no debemos desentendernos de la necesidad de promover el equilibrio en las familias "especiales" intentando entrar en sintonía con las necesidades de los hermanos de la persona con necesidades especiales.

Es importante señalar que el apoyo más duradero y frecuentemente el más significativo será el enfermo crónico, sobre todo si su patología es larga en el tiempo serán sus hermanos. En la medida en que promovamos una relación fluida y satisfactoria entre los hermanos, estaremos contribuyendo a un futuro más prometedor tanto para la persona con discapacidad como para sus familiares. Si nos preocupamos de todos los miembros de la familia en general, como ya se hace con el cuidador quien frecuentemente es la madre, y en el hermano en particular, en el ultimo de los casos estaremos entregando una ayuda permanente para el niño enfermo y herramientas para la vida para el hermano sano, por eso se hace que sea necesario mirar esta realidad y estudiarla.

III. MARCO METODOLÓGICO

1.- Enfoque Metodológico

Para esta investigación se decidió utilizar metodología cualitativa. Esta elección viene de considerar que para la presente tesis este método es el más adecuado para conocer el significado que tiene para los hermanos la llegada de un niño enfermo crónico a su familia, como ellos logran expresar este significado, que circunstancias que ellos viven en la actualidad (positivas o negativas) son explicadas y cobijadas dentro del cambio que el nuevo integrante de la familia provoco. Así como plantea Alonso, Luis Enrique, quien dice que es la forma para conocer las percepciones y opiniones de diferentes grupos desde su subjetividad y experiencia, siendo por lo mismo la pregunta o problema de estudio, por sus características, el que guía la decisión. Esto implica que de acuerdo a lo que se desea conocer debe escogerse la metodología y técnica más pertinente, la que permitirá obtener de mejor modo la información requerida, facilitando el dar respuesta a la pregunta guía de la investigación

Jesús Ibáñez, (citado en García Ferrando M 2000 p. 40) plantea que existen tres perspectivas de investigación social entre ellas la perspectiva estructural, junto con la distributiva y la dialéctica, en la estructural a su vez tiene técnicas de producción de datos primaria, entre ellas la entrevista en profundidad, él dice *“La entrevista en profundidad se inscribe en la búsqueda de un eje genético”*, así Alonso señala que *“La entrevista es un proceso comunicativo por el cual se extrae información de una persona que se halla contenida en la biografía de ese interlocutor, entiendo aquí biografía como el conjunto de las representaciones asociadas a los acontecimientos vividos por el entrevistado. Esto implica que la información ha sido experimentada y absorbida por el entrevistado y que será proporcionada con una orientación e interpretación significativas de la experiencia del entrevistado”* (en Echeverría y Zarzuri 2004 p. 19) El mismo Alonso plantea

también que uno de los campos básicos de utilización de la entrevista es el estudio de las representaciones sociales personalizadas, por esto plantean en que *“la entrevista es un constructor comunicativo, no un simple registro de discursos que hablan del sujeto, ya que el discurso no es pre-existente, sino que se construye a partir de una interrogación que se responde a través de una respuesta donde hay participación de los interlocutores.”* (Echeverría y Zarzuri 2004 p. 20)

El método cualitativo, al decir de Delgado y Gutiérrez (1995), opera considerando que el lenguaje es fuente de información, por lo que al enfrentarse a una realidad por estudiar se plantea abierto a las concepciones, discursos y hechos tal cual cómo surgen, son percibidos y descritos por quienes los viven o presencian. No pretende observar o conocer la realidad a través de categorías pre-establecidas, sino adecuar la teoría a lo estudiado. Teniendo en cuenta, además, que la información recogida es también producida por la persona que investiga, pues al acercarse al ‘sujeto de estudio’ lo interviene; su presencia no es neutra sino que induce, canaliza, provoca. En este sentido es que se habla de que la información es construida en la interacción entre el investigador y el ‘investigado’, ya que las respuestas son en parte, previas al estudio y, en parte, elaboradas en la conversación. Después de todo es el investigador quien provoca y motiva al sujeto para dar su parecer o respuesta.

Por otro lado, las personas o sujetos que participan en este tipo de investigación son considerados dentro de un contexto, de una estructura social, siendo escogidos precisamente por las relaciones sociales que establecen, por su ubicación en esa estructura desde la cual hablan.

En este método se está dispuesto a incluir opiniones, sentimientos, percepciones como son expresados en pos de respetar y abarcar la multidimensionalidad y complejidad de los fenómenos. Se espera que sea el hablante, el sujeto ‘investigado’, quien elabore las respuestas e incluso se formule preguntas desde su propio discurso.

Lo cualitativo, plantean Delgado y Gutiérrez (1995), busca describir las cualidades que caracterizan un fenómeno o las características que presentan las personas o grupos involucrados en una realidad (cuáles son, cómo se presentan; en lugar de cuántas personas o grupos tienen una cualidad. De este modo el punto de partida son las observaciones realizadas (o información producida) a partir de las que se buscan conceptos que ayuden a ordenar y comprender el fenómeno social; teniendo en cuenta que si las personas definen o perciben una situación como real, ésta lo es.

Por estas características es que los textos de metodología recomiendan utilizar un enfoque cualitativo cuando se pretende realizar un estudio exploratorio y reunir mayor información sobre un fenómeno o realidad; o cuando sólo a través de las palabras que nominan y definen o por medio de la observación es posible abarcar, acercarse y conocer; o cuando se desea un conocimiento más profundo que requiere de un contacto más prolongando con los sujetos. Se genera un conocimiento básico y específico que contribuye a abrir preguntas originando otros estudios, sin buscar la generalización ni universalización de los resultados obtenidos.

Cabe señalar, por lo mismo, que como se trata de una metodología cualitativa los resultados de esta investigación no pueden universalizarse, es decir, no deben hacerse ni esperarse inferencias extrapolables a cualquier otra área pediátrica del hospital ni al trabajo con niños crónicos de otros hospitales, sean estos públicos o privados.

2. Tipo y Diseño de Investigación

La presente tesis es un estudio exploratorio descriptivo de la experiencia de los niños que tienen un hermano que sufre una patología crónica de tipo física y no mental, esto debidamente a que ha sido muy poco estudiado el tema, interesa como se

plantea: *“Familiarizarnos con fenómenos relativamente desconocidos... (y)... porque no constituyen un fin en sí mismo..”* (Hernández, Fernández, Baptista 1998 p. 58). Asimismo se intenta describir las situaciones en donde se manifiestan estos fenómenos, o sea; *“...busca especificar las propiedades importantes de personas, grupos...”* (Hernández, et alter 1998 p. 60) son muchos y distintos los puntos de vista desde donde es posible enfocar esta investigación, mas para poder conocer esta problemática en su profundidad este tipo de investigación es la más adecuada.

Asimismo la presente tesis tiene un tipo de diseño No Experimental ya que como plantean algunos autores, la idea básica es sólo observar lo ya existente, es decir *“en la investigación no experimental las variables independientes ya han ocurrido y no pueden ser manipuladas... no puede influir sobre ellas porque ya sucedieron al igual que sus efectos”*. (Hernández, et alter 1998 p. 184) Entonces, el hecho del nacimiento del niño enfermo es un suceso que no variará como tampoco sus repercusiones.

Según Valles, que los elementos que se requieren para realizar una investigación que utilice la entrevista en profundidad como técnica son tres a saber: El guión de la entrevista, la selección de entrevistados y otros preparativos; en (Echeverría y Zarzuri 2004) Para el presente trabajo analizaremos los primeros dos elementos:

Asimismo ellos plantean que frente al guión de entrevista *“... este contiene los temas y subtemas que se deben cubrir, de acuerdo con los objetivos de la investigación, pero no proporcionan las formulaciones textuales de las preguntas no sugiere las opciones de respuesta”* (Echeverría y Zarzuri 2004 p. 20) es decir que el esquema debe ser flexible amplio y con una línea clara pero sin un orden preestablecido.

3. Delimitación del campo a estudiar

UNIVERSO

El universo de los niños atendidos en el C.A.M.I.N.A.R durante el año 2003 fue de 256 niños más los niños del primer semestre del 2004 llegan 310, los cuales sufren diversas patologías que afectan de distinta manera su vida diaria, estas patologías van desde problemas neurológicos que impiden cualquier acción coordinada y autónoma del paciente hasta problemas de crecimiento que no significan un mayor menoscabo de su autonomía.

Muestreo

Frente al muestreo como señalan Goetz y Lecompte las muestras cualitativas se reconocen *“por su flexibilidad y adaptabilidad y porque los sujetos son escogidos obedeciendo a una selección pragmática y teóricamente informada, aspirando a la comparabilidad y traducibilidad más que a la generalización...”* (en Echeverría y Zarzuri 2004 p. 22). Entonces es preciso que se llegue a contener en la selección diversas perspectivas de estos posibles hermanos. Se realizó una selección basada en criterios, pues como plantean Goetz y Lecompte ésta *“demuestra también una gran eficacia en el análisis de poblaciones poco conocidas, muy heterogéneas, altamente permeables y difusas o extremadamente pequeñas o raras. En estos casos la precisión necesaria... proporciona al investigador los densos detalles que son esenciales para los análisis comparativo finales”* (en Echeverría y Zarzuri 2004 p. 24), por tanto al determinar la muestra se eligieron algunos criterios.

Muestra

Los criterios elegidos para conformar la muestra son los siguientes:

- **Niños y niñas entre 8 y 15 años:** La edad del hermano es importante, esto es que a mayor edad del hermano (16 o más años a la llegada del niño enfermo) por el desarrollo normal del joven hay una menor dependencia con la familia y están más cercanos a la realidad de los padres, lo que hace que ellos se acerquen más paternalmente al niño crónico, asimismo al tener menos de 8 años por su propio proceso de desarrollo existe una rivalidad normal entre hermanos que se ve enfrentada al hecho de la enfermedad, teniendo por tanto un conflicto al acercamiento al niño crónico, además a menor edad existe la complicación de no tener recursos lingüísticos que le permitan echar fuera todo el complejo puzzle familiar que se arma en donde ellos son los más perjudicados.
- **Hermanos mayores al niño enfermo:** los hermanos mayores dado que tienen una relación anterior con los padres al llegar el niño crónico sienten de manera más profunda el impacto del nacimiento del enfermo, distinto es el caso del niño que nace después del niño crónico. Este último asume como parte de su vida a su hermano.
- **Con dependencia total de sus padres (o padre):** por tanto que sean estudiantes o que no realicen labor remunerada.
- **Que sea el hermano mayor anterior al nacimiento del niño enfermo:** esto porque este hermano es al que más le ha cambiado su vida ya que era el más pequeño antes del nacimiento del enfermo.
- **Que habiten junto con su hermano enfermo:** los hermanos a entrevistar tienen que vivir junto a sus padres y al niño crónico ya sea desde el nacimiento de este o en transcurso de su vida.

- **Que tengan 2 o más años de convivencia continua con el enfermo:** ya sea desde el nacimiento del niño crónico o desde el surgimiento de la patología. Es importante que tengan la experiencia de convivencia continua con el niño.
- **Que el nivel de patología de los hermanos enfermos les exija constantes cuidados:** Visitas al hospital, controles con diversos especialistas, toma de medicamentos etc. Además del cuidado diario que requiere en su casa.

A partir de estos criterios y después de realizar una revisión de las fichas de los niños que asisten a C.A.M.I.N.A.R., es decir de las 310 fichas, de ellas se rescató sólo aquellas en que los niños que cumplieran con los requisitos antes planteados, quedando 90 fichas de niños con las siguientes patologías: Genéticas, Neurológica, Cardiopatas, Gastro, Prematuro y Renales crónicos, de aquí se escogieron a los 8 niños a los que se les realizaron las entrevistas en profundidad

Se considero especialmente importante a la hora de fijar quienes eran los posibles entrevistados hermanos, tratar de que las variables que se aplicasen mostrasen las diferencias que se podían dar entre los distintos hermanos, así se planteó necesario hacer 3 diferenciaciones: el lugar del hermano en la familia, el sexo de los hermanos y la cantidad de tiempo de relación entre ambos.

La distinción del lugar en la familia tienen que ver con el hecho de que estos hermanos a la llegada del niño enfermo crónico eran los menores, ello los hacían más favorecidos en los cuidados de parte de los padres y más vulnerables al impacto de la llegada del N.E.C que dada su condición de salud le quita la cercanía de sus padres a lo menos.

La distinción de genero se refiere principalmente a la ubicación desde lo cultural de la mujer en el cuidado de los otros, distinto caso es lo que les ocurre a los

hombres, por tanto es esperable alguna actitud más de cuidado por el sexo que tiene el hermano mayor, así la diferencia entre hermano hombre y mujer guarda relación con los distintos roles que juegan al interior de la familia..

La distinción tiempo, aunque ya explicada, se refiere también a la modificación y asentamiento de la experiencia que se da en el tiempo, es así que mientras en el nacimiento del niño crónico, el impacto en los hermanos es mas fuerte y aparecen conductas que pueden ser disruptivas en ellos, es esperable que con el tiempo aquellas conductas desaparezcan y haya una mirada distinta en ellos que sea mas permanente, con conductas acorde a eso.

	Edad del niño(a) 8 a 11 años		Edad del niño(a) 12 a 15 años	
	2 a 3 años de convivencia	4 o más años de convivencia	2 a 3 años de convivencia	4 o más años de convivencia
HOMBRES	1	1	1	1
MUJERES	1	1	1	1

Asimismo la impresión que tengan las madres puede ayudar a comprender más ampliamente el cambio que el hermano tiene desde la llegada del niño crónico además de entregar información adicional de cuanto las mismas madres logran dimensionar esos cambios que los hermanos mayores tienen. Por tanto se entrevisto a 5 de las madres de esos niños con el fin de rescatar los cambios que ellas han visualizado en estos hermanos, mismos que quizás los propios afectados no han notado.

	Edad del niño(a) 8 a 11 años		Edad del niño(a) 12 a 15 años	
	2 a 3 años de convivencia	4 o más años de convivencia	2 a 3 años de convivencia	4 o más años de convivencia
HOMBRES	1			1
MUJERES		1	1	

Fueron tres madres de niños y dos madres de niñas a quienes se entrevistaron.

4. Técnicas e instrumentos de recolección de la Información.

Dentro de la metodología cualitativa existen diversas formas de producir la información necesaria para una investigación. En este caso trabajamos con entrevistas en profundidad.

La Entrevista en Profundidad

La entrevista en profundidad puede realizarse de varias formas, una de ellas es a partir de una pauta focalizada, como una conversación entre entrevistados e investigador(a) en torno a determinados temas. De este modo el discurso que se obtiene es en parte preexistente a la conversación, pues apunta a las convicciones y percepciones de los entrevistados, pero a la vez es construido en el diálogo y con la intervención del (la) investigador(a), quien guía, interpreta y devuelve la información que le entrega(n) la (o las) persona(s). Por otro lado, a través de una entrevista en profundidad es posible conocer, como se plantea “*la construcción del sentido social de la conducta individual o del grupo de referencia del individuo*”, (J. M. Delgado p. 228) además se toma en cuenta la subjetividad de la(s) persona(s) entrevistada(s): “*es*

posible obtener (entre otras cosas) las representaciones sociales⁵ de un modo personalizado". (Al decir de Luis Enrique Alonso citado en García M 2000 p. 226)

La entrevista en profundidad es un proceso comunicativo que permite extraer-producir información o conocimiento sobre y desde una persona, contenida en las representaciones relacionadas a los acontecimientos o experiencias vividas por ésta. Al permitir la expresión del sujeto es posible conocer las asociaciones e interpretaciones que hace de lo que vive, al decir de Alonso, L *"cómo actúan y reconstruyen el sistema de representaciones sociales en sus prácticas individuales"*. (Alonso L. citado en Garcia M 2000 p. 226)

Usar entrevistas presupone *"que las temáticas investigadas son analizadas por medio de la experiencia que tienen de ellas las personas que son a la vez parte y producto de la acción estudiada, o sea, de quienes participan en la conversación. Asimismo, la entrevista en profundidad (o de investigación social) permite develar los discursos arquetípicos de las personas en sus grupos de referencia, pues recurre a él al realizar evaluaciones sobre sí y los demás"*. (Alonso E. Citado en Garcia A. s.f. pp.236-237), es decir La entrevista, individual, da acceso a lo social-cultural que configura a la persona.

En una entrevista en profundidad, siguiendo a Alonso, *"se abordan, tanto las opiniones, como la personalidad de la persona con quien se conversa, a quien se entrevista; se comienza de una experiencia concreta y se analiza los efectos que ha tenido. Por esto el énfasis se pone en los comportamientos, en lo hecho, realizado o realizable, presente, pasado o futuro. No en lo que se piensa sobre lo investigado sino cómo se actúa al respecto"*. (Alonso L citado en García M.2000 p. 235)

⁵ Para Durkheim las representaciones sociales son sistemas constituidos por fenómenos culturales de alcance amplio cuyo fin es expresar y comprender el mundo, permitiendo relacionar las cosas unas con otras, clasificarlas y sistematizarlas.

En el presente estudio las entrevistas, tendrán las temáticas definidas antes de realizarlas con los actores involucrados, dejando la posibilidad de que en el transcurso de las mismas se introduzcan otras que sean importantes para los entrevistados, ya que se pretende recabar es información que permita abarcar la mayor cantidad de problemáticas que afectan a los entrevistados. Por esto se plantea que se trata de entrevistas semi-estructuradas.

Las entrevistas se desarrollaron en las dependencias del programa C.A.M.I.N.A.R. previa autorización por escrito de parte de las madres y el consentimiento del niño entrevistado, estas se grabaron para luego ser transcritas, a continuación se realizó un análisis estructural en búsqueda de ideas fuerza en torno a los temas que consideramos importantes de consultar a los niños y las madres. Luego estas ideas fuerza fueron agrupadas para su análisis.

Los tópicos a tratar en las entrevistas se especificarán en el anexo.

5. Técnica de Análisis de la Información

El análisis del contenido de las entrevistas permitirá reconstruir las percepciones y opiniones que tienen los diferentes actores involucrados en el cómo es vivenciado el proceso de vivir con un hermano menor enfermo crónico. Analizando el contenido de estos discursos se pretende identificar las situaciones que implicaron e implican cambios en los roles que se adquieren con el hermano, las relaciones con los padres en especial con el que realiza el rol de cuidador principal del hermano crónico, conocer la percepción del equipo de salud frente a estos hermanos.

Análisis de Contenido

Una vez generado y recabado el conocimiento buscado es necesario analizarlo e interpretarlo para rescatar una visión global y más profunda de lo dicho o expresado por las personas. En este caso se utilizará como plantean Delgado et alter la técnica de análisis conocida como análisis de contenido. Pues este método Este método facilita la búsqueda de ideas fuerzas presentes en el texto, sin exigir un tratamiento de desglose frase a frase. Lo que se relevan son conceptos, contenido e ideas encerrados en el discurso estudiado. De este modo se considera el discurso o texto en su conjunto o secciones del mismo sin que sea necesario centrarse en cada palabra. (Delgado et alter 1995 p.193)

Un texto es la expresión de un fenómeno comunicativo subyacente, fenómeno que engloba diversos aspectos, que configuran una pluralidad de virtualidades comunicativas. En Análisis de contenido, se plantea que *“Esto hace que un texto pueda revelar varios contenidos de acuerdo a cuál aspecto sea el centro de atención del análisis”*. (Navarro et alter, citado en Delgado et alter 1995 p.183)

En el mismo texto se plantea: *“Un texto es la cristalización de (un aspecto de) un proceso de comunicación lingüística”* (Navarro et alter citado en Delgado et alter 1995 p.182,) entre personas dentro de un determinado contexto. En este proceso las personas actualizan al menos parte de sus virtualidades comunicativas, a través de lo cual expresan aspectos de su subjetividad. Por otro lado, el proceso comunicativo subyacente al texto vincula a diferentes personas (quien lo produce con la persona a quien va dirigido). En esta relación surgen y se organizan los efectos de sentido del texto; se trata de una relación recursivamente reflexiva, es decir, quien produce el texto refleja en éste su propia subjetividad, la imagen que posee de la persona a la cual lo dirige y la imagen que cree que esta persona tiene de él mismo como persona.

En el análisis de contenido de un discurso o texto se busca captar la forma de entender o concebir la realidad por las personas estudiadas, y no sólo encontrar categorías preexistentes elaboradas por el saber o teorías previas. Para esto es necesario develar el sentido de lo dicho, la estructura de profundidad, además de la estructura de superficie. Esto es lo que permite el análisis de contenido: establecer las conexiones entre el nivel sintáctico y los referentes semánticos y pragmáticos del texto. Es decir, la relación entre las palabras, la forma o superficie del texto con el sentido y la intención o el para qué de trasfondo que impulsa el decir.

Si bien se analizan palabras y frases es necesario ir más allá para relevar la realidad en el significado de lo dicho, la perspectiva de donde se habla. Por esto como afirman Delgado et alter (1995), que el contenido se encuentra no sólo en el texto sino en algo que está más allá del mismo y que apunta a las experiencias de vida de quienes hablan y al contexto social en que se encuentran insertos.

Existen dos líneas de análisis de contenido, la perspectiva clásica o sustantiva sostiene que el análisis de contenido debe ser autosuficiente, esto es que debe incorporar su propia interpretación. La segunda perspectiva, la instrumental, considera el análisis de contenido como un productor de evidencias a ser interpretadas desde una teoría relativamente autónoma escogida por el investigador, lo cual implica aceptar un carácter teóricamente no neutral del análisis de contenido. En este caso es necesario especificar los supuestos o compromisos teóricos subyacentes al análisis. En este estudio se utilizará como guía o marco de referencia del análisis de contenido la enfermedad crónica.

Dado que el análisis de contenido busca desentrañar los sentidos del texto, es decir, el vínculo entre el nivel sintáctico y semántico, es preciso establecer lo que se entiende por significado de una expresión y el tipo de expresiones que se considerarán como unidades de significación. “*El significado de una expresión es (...) una realidad externa a la expresión en sí*” (Navarro et alter citado en Delgado et alter

1995 p. 184). Es posible establecer dos formas de entender lo que es un significado: como una entidad definida dentro del dominio intersubjetivo anónimo, como la cultura; o como realidad personal generada por la persona que produce la expresión. En el caso de esta investigación, se considerará el significado como parte de la intersubjetividad del grupo, de modo que es posible que expresiones similares adquieran significados diversos en los distintos grupos estudiados.

Así, al realizar el análisis se enfatizará la búsqueda de ideas fuerzas en torno a los temas considerados relevantes en el contexto la situación del hermano del niño crónico. Para esto se considerará como contexto interno el tema abordado teniendo en cuenta los conceptos o expresiones utilizados en cada unidad de registro, que en primera instancia será cada intervención de las personas entrevistadas y mientras el contexto externo estará constituido por la realidad de cada grupo de actores involucrados y el marco de referencia de la enfermedad crónica.

Después de una transcripción de cada una de las entrevistas se procedió a analizar cada una de ellas en función de los objetivos de la investigación, para agruparlas en ideas fuerza, esto permitió identificar las ideas que iban acompañando el decir de las personas, lo que permitió crear, a partir de cada idea fuerza, categorías que se trabajaron y sirvieron para realizar las conclusiones

IV. ANÁLISIS Y RESULTADOS

Análisis de Entrevistas

Para realizar una exposición más clara del decir de los entrevistados, es que se procedió a identificar de manera resumida tanto a hermanos del niño crónico, como al niño enfermo es si, ya que al hablar de hermano, este concepto podría fue utilizado, indistintamente tanto por los mismos hermanos como por las madres, para referirse al hermano enfermo, al hermano entrevistado o al resto de los hermanos que componen la familia lo cual puede prestarse para confusión, para evitar esto se procedió a utilizar siglas en el análisis de las entrevistas, quedaron de la siguiente manera:

Hermanos mayores del niño enfermo crónico (Sujetos entrevistados): **H.E.C.**

Niños enfermos crónicos, (sujetos a los que se hacia referencia en las entrevistas):
N.E.C

Las entrevistas a los H.E.C. y las Madres de ellos fueron realizadas en dependencias de C.A.M.I.N.A.R. en el Hospital Dr. Sótero del Río, y son la fuente para relevar las situaciones que viven los H.E.C. a partir de la existencia del enfermo en el hogar.

El eje del análisis son los H.E.C. y las situaciones de ellos viven además de las vivencias de las madres por lo que las situaciones están presentadas por temática y subtema según como afectas tanto a hermanos como a madres.

Dado que las entrevistas interesan como discursos que muestran la visión de los diferentes actores considerados para la investigación se individualiza a la persona solo a partir de letras, sea esta la madre de algunos de los niños o los hermanos propiamente, cuando fueron entrevistados madre e hijo de un mismo grupo familiar

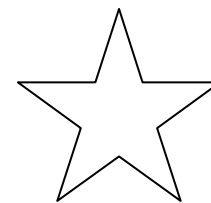
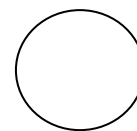
sus respectivas letras con las que están identificados son coincidentes para clarificar las respuestas también desde el plano familia. a la vez puede ayudar a la comprensión de los resultados.

Cabe recordar que las apreciaciones aquí expuestas no son extensibles al universo de padres o hermanos de los niños enfermos crónicos que son atendidos en el C.A.M.I.N.A.R. del Hospital Dr. Sótero del Río, pero permiten conocer las situaciones que tienden a ser más notorias y frecuentes en las vivencias de los hermanos.

Para un mejor conocimiento de quienes fueron entrevistados se realizó un genograma de cada familia, explicando las patologías de los niños y la historia familiar a grandes rasgos. Se ubico una estrella en cada localización del niño enfermo crónico y doble línea en el caso de los hermanos entrevistados además de entregar algunos datos relevantes de los demás miembros de la familia: padres y hermanos principalmente su edad, esto para tener una idea básica de su ubicación en la familia.

Entonces : Niño enfermo se identifica con una estrella

El hermano dependiendo del sexo



GENOGRAMAS E HISTORIAS FAMILIARES

Los genogramas pretenden solo ser una contextualización de la vida de los entrevistados, desde sus historias personales.

Familia A

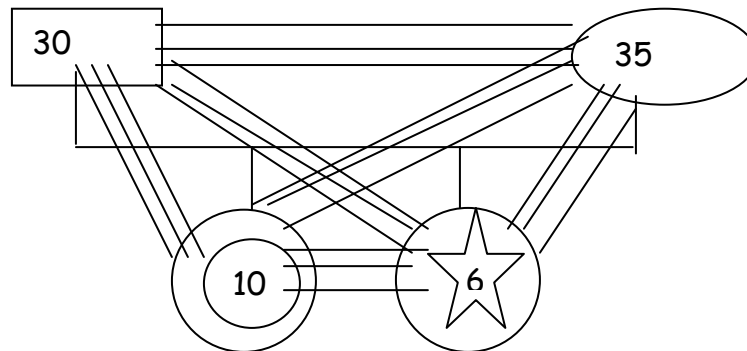
Miembros de la familia entrevistados:

Madre: Madre A

Hermana: Niño A

Familia compuesta de padres que viven junto a sus dos hijas de 10 y 6 años viven en casa propia desde hace 8 años, antes vivían con familia materna teniendo aun un gran contacto con la familia sobre todo con la abuela de las niñas, este resulta muy conflictivo con la madre de las niñas, ya que traspasa los limites en el cuidado de la hija mayor.

Existe una excelente relación familiar de cooperación y cuidado mutuo.



Patología: Niña de Pretermino, pequeña en edad gestacional síndrome de mala absorción, hemipares, bajo peso al nacer.

Familia B

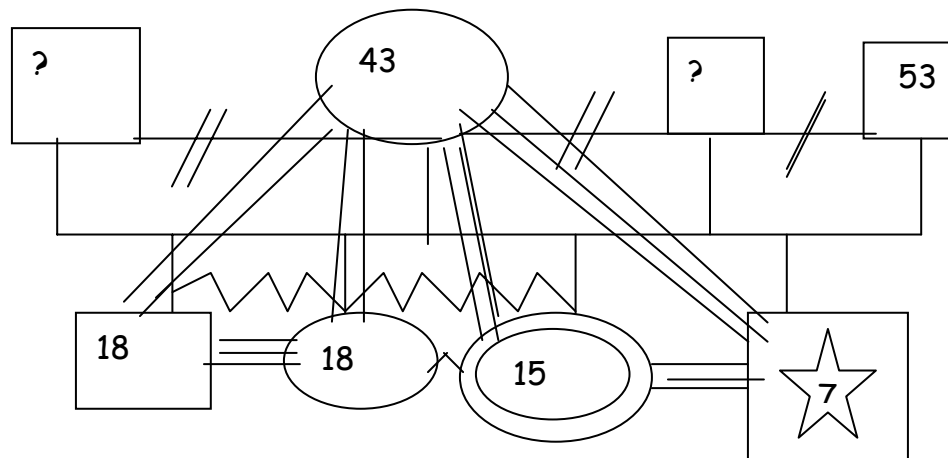
Miembros de la Familia Entrevistados:

Madre: Madre B

Hermana: Niño B

Familia compuesta de Madre sola que vive con 4 de sus 5 hijos, el mayor vive con abuelos tiene 24 años y trabaja para él, de aquellos que viven con ella, están dos hijos gemelos de 18 años que estudian la enseñanza media, después hija de 15 años y de N.E.C. de 10 años, viven en mediagua al interior del sitio de la abuela materna, hace 2 años su mediagua se quemó y lo perdió todo, actualmente realiza un trabajo de vendedor ambulante para subsistir

Hay una buena relación entre todos, pero los gemelos no aceptan mucho a la niña de 15 lo cual provoca frecuentes dificultades, asimismo todos cuidan al niño enfermo.



Patología: desnutrición secundaria, insuficiencia renal crónica, reflujo, vesiuretral, infección urinaria a repetición, en lista de espera para trasplante.

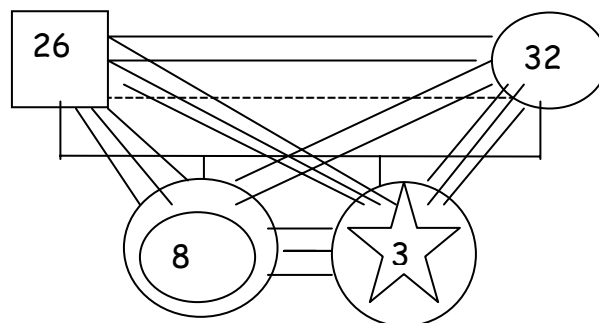
Familia: C

Miembros de la Familia Entrevistados:

Madre: Madre C

Hermana: Niño C

Familia compuesta por ambos Padres del niño enfermo y su hermana viven los 4 en una casa arrendada, hasta hace un breve tiempo vivían en casa de abuelos maternos, junto a hija mayor de la señora Alejandra, de 15 años, ella se quedo con abuela materna por dificultades con la pareja de la madre.



Patología. Desnutrición Calórico Proteica secundaria, síndrome de bronquitis obstructiva revidante, síndrome diarreico agudo, observación fibrosis quística y síndrome de malas absorción

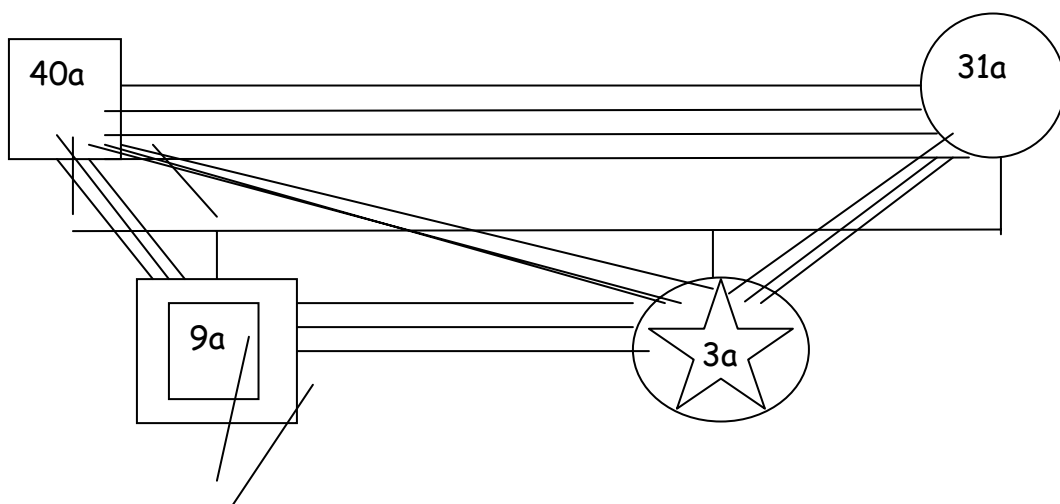
Familia D

Miembros de la Familia Entrevistados:

Madre: Madre D

Hermano: Niño D

Familia compuesta por ambos padres que viven en casa cedida por abuelos paternos, en ella viven los 4 miembros de ella y habitualmente los fines de semana los abuelos visitan a la familia, ambos días, el padre desde el inicio de la enfermedad de la hija se encuentra sin trabajo, realizando solo trabajos ocasionales



Patología neurológica denominada Krabbe en grado 2, la enfermedad tiene 3 grados, la niña tiene ya un año más de sobre vida de lo anunciado por los médicos, en el momento de la entrevista, ella se encontraba en silla de ruedas, sin movimientos motores voluntarios.

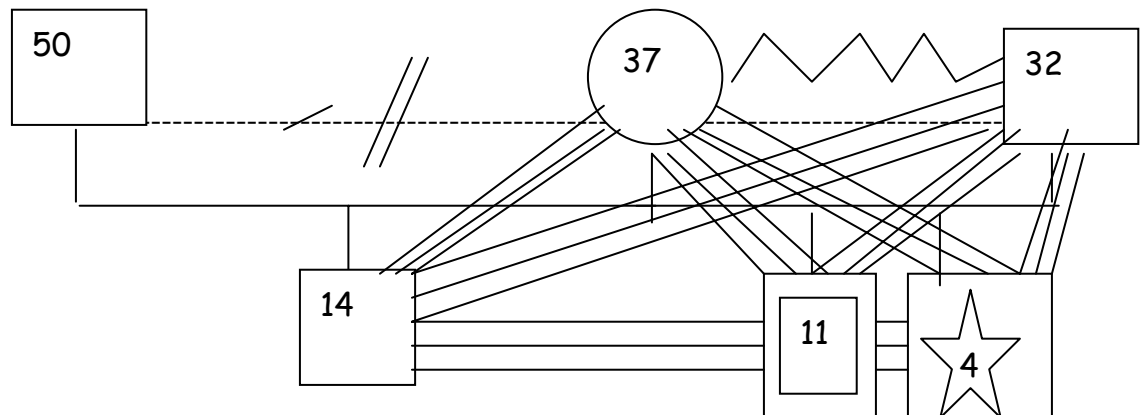
Familia E

Miembros de la Familia Entrevistados:

Madre: Madre E

Hermano: Niño E

La familia consiste en la pareja más 3 niños dos de los cuales son producto de la actual convivencia y él más grande nació de una convivencia anterior de la madre, viven en casa arrendada, ella no trabaja hace ya mas de 3 años esta actualmente con licencia por su hijo enfermo crónico, ella desea trabajar para poder ayudar en el sustento de la casa cosa que no ha podido hacer por temores respecto a su hijo enfermo.

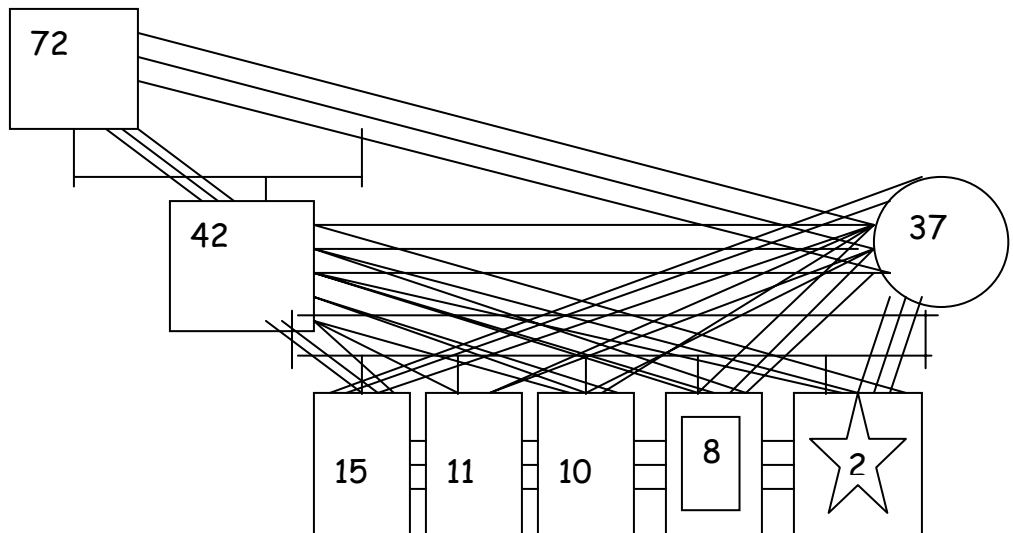


Patología: Atresia vía biliar, etiología gastrologica

Familia F

Miembro de la Familia Entrevistado:
Hermano: Niño F

Familia compuesta por 8 personas padres, 5 hijos mas abuelo materno, hace aproximadamente 3 meses murió la abuela paterna de cáncer en la casa, el abuelo paterno que vive con ellos esta ciego 3 de los niños estudia, los dos menores no lo hacen, el niño enfermo y una hermana. Viven en casa propio solo el padre trabaja, los dos hermanos más grandes trabajan en la feria algunos días en la semana ayudando con ello a la familia. El niño enfermo es oxigeno dependiente.



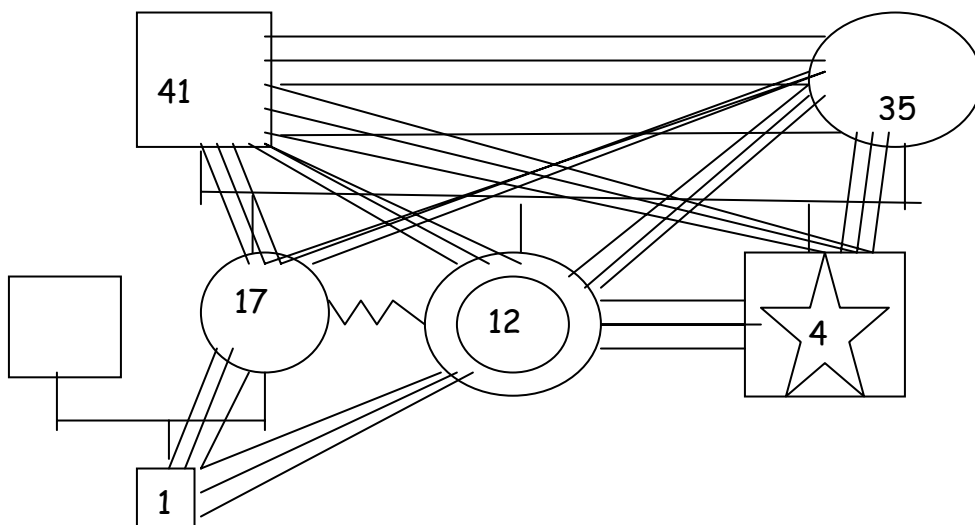
Patología: Pulmón crónico trastorno de la deglución, broncológico

Familia G

Miembro de la Familia Entrevistado:
Hermana: Niño G

Familia compuesta por ambos padres y sus 3 hijos mas un nieto, hijo de la hija mayor, habitan casa propia, la madre se encontraba embarazada al momento de hacer la entrevista

Las hermanas no se llevan muy bien, su relación es distante y a veces pelean mucho, pero con ambos niños, el niño enfermo y el sobrino, logran llevarse bien y cuidarlos mutuamente

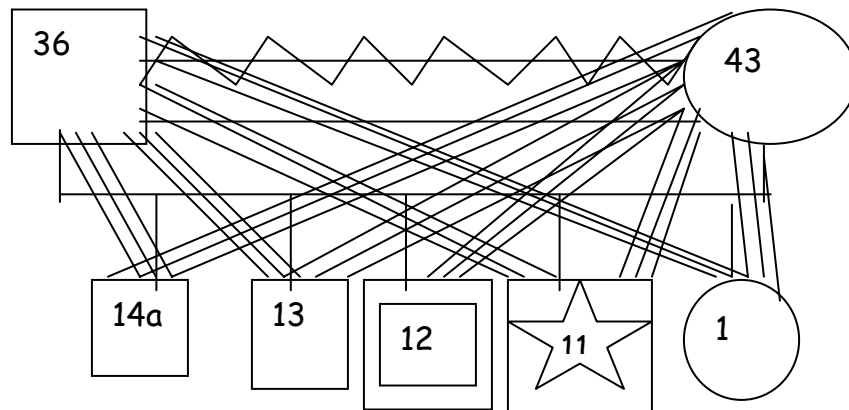


Patología: Desnutrición Calórica proteica secundaria, daño neurológico agenesia cuerpo calloso, neurológico

Familia H

Miembro de la Familia Entrevistado:
Hermano: Niño H

Familia compuesta de 7 miembros; ambos padres y 5 hijos tres de ellos mayores que el niño enfermo y una bebe de meses, un hermano el mayor vive con abuelos maternos, solo el padre trabaja en el hogar como vendedor ambulante. Relación de familia buena pero muy tirante entre los padres por problemas económicos, entre los hijos las actividades comunes ayuda a la convivencia.



Patología: Glucogenosis Miocardiopatía secundaria y compromiso hepático etiología metabólica.

Para la realización del análisis se procedió a agrupar las respuestas en

ESQUEMA DE ANÁLISIS DE ENTREVISTAS A NIÑOS.

Dimensión	Categoría	Subcategoría
H.E.C	1. Visión de N.E.C:	1.1 Conocimiento de la enfermedad
		1.2 Relación con N.E.C
		1.3 Expectativa cuidado futuro a N.E.C:
		1.4 Visión del N.E.C
	2. Situación en el colegio:	2.1 Visión de desempeño escolar:
		2.2 Relación con el colegio de los H.E.C.:
	3. Proyecciones	3.1 Visión de su futuro
		3.2 Visión de futuro del N.E.C.
	4. Visión de sí mismo	4.1 Autoconcepto:
		4.2 Emociones:
		4.3 Visión de Abandono paterno
		4.4 Responsabilidades en casa:
		4.5 Relación con otros hermanos
FAMILIA	5. Percepción de la familia	5.1 Comunicación familiar:
		5.2 Impacto de los problemas económicos
		5.3 Organización familiar:
		5.4 Principales problemas
		5.5 Solución de dificultades
		5.6 Visión de la relación de la familia
		5.7 Relación con familia extensa
PADRES	6. Visión de actitudes de padres	6.1 Relación con el Padre
		6.2 Relación con Madre

Análisis de Entrevistas por Temas de Niños

Las entrevistas realizadas a los niños dieron como resultado una serie de tópicos referentes a 3 grandes dimensiones como son los Hermanos del Enfermo Crónico; La Familia y Los Padres, cada una de ellas a su vez se subdividió en al menos 6 categorías, de ellas surgieron al menos 2 subcategorías más, cada uno de ellos fue explicada y se agruparon citas textuales de los niños.

DIMENSIÓN HERMANOS DEL NIÑO CRÓNICO:

Dentro de esta dimensión se subsumen todas aquellas opiniones de los niños en que hacen referencia concreta a sí mismo y sus necesidades y sueños, es decir tanto a su visión del enfermo crónico, su propia situación escolar, sus propias proyecciones y las de su hermano y por ultimo la visión que él tiene de sí mismo

Esta dimensión pretende recabar la mayor cantidad de información referente a su propia percepción de la relación que se da al interior de su familia, cual es su posición en la familia, que rol cree él cumplir, aunque esto no sea dicho concientemente.

1. VISIÓN DE N.E.C.

1.1 Conocimiento de la enfermedad:

Se puede apreciar que para los niños, la enfermedad del N.E.C es un hecho, que no siempre se acompaña de una explicación clara de la patología por parte de los padres, ellos saben que es a grosso modo y parecen no tener problemas con el hecho de no saber más.

“Una cosa de aquí señala la espalda” (NIÑO D):

“Tiene un daño pulmonar” (NIÑO.F)

“Esta enfermo del hígado” (NIÑO E)

“Una malformación cerebral” (NIÑO G)

“Que es una enfermedad a los pulmones, que a ella le hace mal el smog” (NIÑO A)

“Que es enfermo de los riñones” (NIÑO B)

“ No lo sé, mi mamá no mas lo sabe” (NIÑO C)

“Me imagino que debe tener un problema a la cabeza, porque mi mamá me dice que no se puede pegar en la cabeza” (NIÑO C)

1.2 Relación con N.E.C.:

La relación que se entabla con el N.E.C. no tiene mucha diferencia con la relación normal que se puede establecer con cualquier hermano, no se hace una separación importante por la enfermedad, a pesar que existen limitaciones u obligaciones para con él, en lo cotidiano sólo el cuidado con los golpes puede hacer una diferencia. Quizás la diferencia más importante tiene que ver con el rol de protector/cuidador que asume el H.E.C.

“Nunca le doy en la cabeza, algunas veces le pego patadas o lo empujo” (NIÑO H):

“Bien, si porque a veces salgo con él en la tarde como a las nueve de la tarde salimos a dar una vuelta por la manzana donde vivo y damos una vuelta y se queda dormido y lo entramos” (NIÑO F)

“Que yo la puedo ayudar” (NIÑO D)

(Frente a si se cansa de ayudarlo) “no..porque me aburro, en cambio con el Diego yo juego y hago hartas cosas y no paso aburrido y solo” (NIÑO F)

“Ayudarle a mi mami, el Jorge ve la tele, el benja a veces se queda dormido cuando mi mamá va a comprar algo, y tengo que quedarme con el benja, y tengo que darle los medicamentos, darle al papá, mudarlo”. (NIÑO E)

“Sí, lo cuido harto. Cuando mi mamá está ocupada me dice que lo vea y yo lo veo” (NIÑO G)

“Ella antes me mandaba, entonces a ella.. a mi no me gustaba que ella me mandara por que no era mi mamá, yo le decía cosas así y mi hermana me pegaba una patada y como yo soy más grande, para defenderme le pagaba más fuerte y ella terminaba llorando” (Niño A)

“(Frente a la pregunta si le pega) Pero despacito no más, más encima uno lo toca y se pone a llorar, es muy fundido” (NIÑO B)

“Yo no me puedo enojar con él” (NIÑO C)

1.3 Expectativa de cuidado futuro a N.E.C.

Existe una clara conciencia por parte de los H.E.C. que eventualmente ellos tendrían, y en algunos casos ya tienen, un rol primordial a la hora de cuidar al N.E.C. él más que ningún otro hermano, cuando existe(n) otro(s), se preocupa mas directamente en el cuidado, alimentación y medicamentos entre otros del N.E.C.

“Es que mi mamá y mi papá dice que el que lo ve más soy yo, porque el Mario, lo que pasa siempre pasa echado viendo tele, yo soy el único que lo ve así. (NIÑO F)

“Si, se le va a ir quitando pero yo la voy a seguir cuidando como hasta ahora” (NIÑO A)

“No. No me molesta en nada cuidar a mi hermana” (NIÑO A)

“yo soy la que más sabe de eso, mi mamá no se lo dejaría a mi hermana”, (NIÑO B)

1.4. Visión del N.E.C.:

La visión que se puede rescatar que tiene los H.E.C de los N.E.C. no dista mucho de la opinión que se pueda tener de cualquier hermano, al parecer la forma de mirarlo no esta teñida por la enfermedad.

“A veces enojón y llorón... y también buena persona” (NIÑO H)

“lo egoísta (de N.E.C), que no le gusta emprestar nada a los demás” (NIÑO H)

“Alegre porque siempre se ríe” (NIÑO D)

“Se porta bien pero a veces las mañás que no quiere que nadie lo toque, pero cuando le da eso, lo bueno...[..]... uno lo toma y se queda dormido, porque se cansa y se queda dormido al rato después”. (NIÑO F)

“Ser alegre, juguetón” (NIÑO G)

“A mi hermana la manda a sentarse en el sillón, entonces se pone floja y pasa una semana floja y se sienta en el sillón, se queda dormida, floja”. (Niño A)

2. Situación en el colegio

2.1 Actitud en el colegio:

En el colegio los H.E.C. plantean problemas que pueden ser considerados normales en la vida de alumno de los niños, pero la mayoría de ellos menciona alguna actitud que puede ser entendida en el contexto de llamar la atención de los padres.

“A veces, cuando converso mucho me retan” (NIÑO D)

“No tanto este año, más el año pasado cuando iba en 4° ahí llene la hoja y complete la otra pero este año, no”. (NIÑO D)

“Si, antes en el colegio, me mandaba emparradas y después me arrepentía, y ahora como ya me paso, ya no lo hago” (NIÑO D)

“Porque tenia muchos problemas con la profesora” (NIÑO F)

“hay una niña en el colegio que cuando uno no quiere pasar algo ella empieza a vengarse, ha hace puras cosas así, y a mí me empezó a molestar, a decirme mosquita muerta” (NIÑO A)

2.2 Rendimiento en el colegio:

No se ve que el proceso de la enfermedad del N.E.C. haya provocado alguna merma en el rendimiento del H.E.C. mas allá de lo que se podría suponer como normal.

“A mi bien, al Osvaldo no” (NIÑO H):

“Pase a sexto, me va bien, en matemáticas un poquito mal pero... este año tengo que ponerme más las pilas porque quiero meterme al instituto nacional” (NIÑO D):

“Mal el tercero lo repetí” (NIÑO F)

“Me va bien” (NIÑO E)

“Bien” (NIÑO G)

“Bien, súper bien” (NIÑO A)

“Más o menos no más” (NIÑO B)

3. PROYECCIONES

3.1 Visión de su futuro:

Al preguntárseles a los niños acerca de su futuro, cada uno de ellos tiene una idea de lo que quiere para su futuro, alguno más meditado que otro, pero ya han pensado en lo que quieren, cabe destacar que muchos de ellos quieren estudiar una carrera que se asocia a cuidado, como pueden ser párvulos o medicina.

“Futbolista” (NIÑO H)

“Arquitecto” (NIÑO D)

“Quiero ser arquero de fútbol”. (NIÑO F)

“Ser doctor” (NIÑO E)

“Parvularia” (NIÑO G)

“Química” (NIÑO A)

“Yo quería estudiar medicina” (NIÑO B)

“Por que yo cuando grande quiere ser doctora” (NIÑO C)

3.2 Visión de futuro con respecto al N.E.C.

Los H.E.C. tienen una visión concreta respecto al futuro del N.E.C. no hay una proyección a muy largo plazo y no hay en su punto de vista intervención de la enfermedad, como si desconociéndola hiciera la vida más normal, del mismo modo llama la atención la falta de idea de muerte o el tema de la muerte en si como un acontecimiento que puede ocurrir a corto plazo.

“Estudiando, porque va a tener 12 y no sé creo que va a ser empeñoso y estudioso, inteligente, como es ya ahora inteligente, y creo que sin el oxígeno porque no lo va a necesitar”. (NIÑO F)

“Estudiando”. (NIÑO E)

“No sé, me lo imagino jugando” (NIÑO G)

“Mejor, mejor que ahora” (NIÑO C)

“Ella dice que se va a casar con su pololo, parece que él es un año más grande que ella, tiene 7 años y se llama Rodrigo”. (NIÑO A)

4. VISIÓN DE SÍ MISMO

4.1 Autoconcepto:

Los H.E.C. tienen una visión, en la mayoría de las respuestas, que enfatiza lo negativo de ellos, como si sólo ello fuese suficiente para explicar la diversidad que es cada uno de ellos, otras, las menos, denotan una visión más complementaria.

“Enojón”. (NIÑO H):

“Uh... chico... moreno... uh... pelao...” (NIÑO D):

“mi característica es ser enojón, porque no aguanto por ejemplo que me leseen, yo salto al tiro,” (Niño F)

“Simpática, loca. (NIÑO G)

“Yo que soy... muy pesada con los niños que no me gustan” (NIÑO A):

“... Soy feliz, alegre, nunca ando triste” (NIÑO B)

“Soy conversadora y me gusta jugar” (NIÑO C)

4.2 Emociones:

En ellos predominan los sentimientos negativos asociados al estrés en su acontecer diario, existe también aspectos relacionados con angustia y mucha rabia reconocida frente a las actitudes o acciones que el N.E.C. realiza o deja de realizar, desde su punto de vista, existe una descompensación en las labores que realizan en el hogar y también en como son tratados por las personas significativas para ellos en las acciones diarias del hogar.

(la situación)... “Me da rabia” (NIÑO H)

(Mi mamá).. “Me da rabia, porque llega tarde y yo tengo que hacer todas las cosas aquí con mi hermano” (NIÑO E)

QUE... “No, me da rabia, porque quiero ir a jugar la calle y están todos los amigos afuera”. (NIÑO E)

(cuando sus padres la retan)... “No, cuando me enojo me voy a mi pieza, no más”. (NIÑO G)

“Me da rabia, si los encuentra ordenados porque no los deja él ordenados, eso es lo que no me gusta mucho”. (NIÑO A)

(hablando del N.E.C y la rabia) “No sé, que me da rabia” (NIÑO B)

(al hermano enfermo)“... me da miedo que lo dejen aquí en el hospital” (NIÑO C)

“Si, cuando le cambian la sonda y me da cosa, se la sacan y se le ve carne” (NIÑO D):

4.3 Visión de abandono paterno

Solo 2 de los entrevistados son los que pudieron explicitar su sensación de abandono de parte de uno de sus padres producto de la llegada del N.E.C. a la casa.

“Si, porque mi mamá pasaba más en la casa, y ahora tienen que salir todos los días andar con el Diego en el medico, han cambiado muchas cosas desde que el Diego nació”. (NIÑO F)

“Cuando mi mamá estaba con mi hermano en el hospital, yo me quedaba con mi hermana (hermana mayor que no vive con ellos ahora)” (NIÑO C)

4.4 Responsabilidades en casa:

Para la mayoría de los niños las labores domesticas no se plantean como una dificultad, pueden existir sentimientos de molestia frente a esto, en relación a sentir que es mucho el trabajo, pero se lo explican ellos como una necesidad que tiene la familia en general de que los miembros ayuden a la madre, esto lo cual lo hace más aceptable a sus ojos, existiría una sobreadaptacion de parte del H.E.C. producto de que ellos necesiten ser valorizados principalmente por la madre, esto hace que ellos sean más “adecuados” aun al costo de perder otras experiencias propias de su niñez.

“Le ayudo a lavar la loza, hacer el aseo, hacer la cama, sacar las pelelas, abrir las cortinas”. (NIÑO E)

“Me levanto, me hago un pan con bebida y me siento a ver tele” (NIÑO G):

“Cada una hace sus cosas, a mí me toca hacer la cocina, hacer todo lo de la cocina” (NIÑO A):

“Le ayudo a hacer las cosas a mi mamá, hago mi pieza, juego a las muñecas y a veces voy a jugar donde mi amiga” (NIÑO C)

4.5 Relación con otros hermanos:

La relación con los demás hermanos esta cargada por las distintas dificultades que tienen, al sentir que ellos tienen que realizar más actividades diarias, asumiendo que tienen más obligación que los otros hermanos.

“El Jorge a veces no ayuda en nada, a veces ayuda si, a veces se pone a ver monos, por mientras que yo le ayudo a mi mami” (NIÑO E):

“De repente cuando se enoja me pega, me manda y yo no le hago caso y me pega”. (NIÑO G)

“Con los mayores más, no tanto con el Esteban sino que con la Amalia y el Jonathan” (NIÑO B)

“Es que mi mamá y mi papá dice que el que lo ve más soy yo, porque el Mario, lo que pasa siempre pasa echado viendo tele, yo soy el único que lo ve así.” (NIÑO F)

“Bien, a veces no más nos enojamos, pero nos llevamos bien” (NIÑO H):

“Con el Mario peleo, con Alexis, más o menos pero no peleo con él, pero igual se pone pesao conmigo”. (NIÑO F)

DIMENSIÓN FAMILIA

En esta dimensión corresponden todas aquellas opiniones que guardan relación a la visión que tienen del modo, como familia para llevar la vida diaria en el hogar, así se incluyen tópicos como comunicación organización familia, problemas y el impacto de lo económico en su vida.

5. PERCEPCIÓN DE LA FAMILIA

5.1 Comunicación familiar:

La comunicación al interior de la familia, no parece ser una problemática que tienda a preocuparlos, si bien esta temática que habla más bien de sus posibilidades de

interactuar al interior de la familia, no hay valoración de los H.E.C. de ella, más bien sus acciones les permite el espacio de volverse “visibles”, dejando a la comunicación verbal como un factor más a tomar en cuenta, que un factor que permitiría ampliar las posibilidades de conocerse mutuamente en la familia.

(seria bueno que la gente lo hiciera) “Conversar de lo que les pasa a cada uno” (NIÑO D)

(Cuanto conversan) “Harto igual”. (NIÑO F)

(con quien conversa) “Sí, con mi hermano” (NIÑO E)

“Si, yo le cuento a mi mamá todo lo que pienso” (NIÑO A)

“No, lo saludo no mas, tomamos once, siempre me tomo un jarrito de leche” (NIÑO C)

“No, no hay mucha comunicación, a veces no más conversan porque a veces cuando conversan se enojan pero no pelean”. (NIÑO H)

5.2 Impacto de los problemas económicos

El dinero parece ser un tema importante que marca el acontecer diario del hogar y dado el nivel socioeconómico de ellos es determinante a la hora de realizar o no algunas acciones, que pueden ser tan básicas como alimentarse adecuadamente, hasta la necesidad de compra de medicamentos, esto sin duda perfila las relaciones que se dan al interior del hogar entre los padres y/o entre los padres y los hijos.

“La plata, a veces mi papá no puede traer plata para la casa, entonces mi mamá se consigue para hacer almuerzo” (NIÑO H):

“No sé po, la plata la plata es el principal problema que se tiene” (NIÑO B)

5.3 Organización familiar:

Resulta importantes para el H.E.C las labores diarias en familia, ellos valoran que todos cooperen en las actividades diarias, desde sus padres hasta los demás hermanos.

“Cuando el perro esta sin comida, tengo que darle comida y cambiarle los papeles A QUIEN” (NIÑO D):

“Ayudamos todos, a veces el Osvaldo barre el patio, otro lava la loza” (NIÑO H)

“En los domingos que esta toda mi familia: en la mañana; hacemos el aseo de toda la casa, después en la tarde, mi mamá hace el almuerzo y nosotros le ayudamos, mi papá en la tarde, no sé, ordenamos una cosa del patio que este desordenado o una pieza que este mal hecha”. (NIÑO F)

5.4 Principales problemas:

Los problemas, cuando estos los pueden ver, son de variada temática desde el tema de la escasez de dinero hasta la enfermedad de uno de los miembros de la familia. Estos, provocan en ellos angustia y sin duda una atmósfera familiar cargada negativamente lo cual a la larga interfiere en las relaciones entre todos los componentes de la familia.

“La plata, a veces mi papá no puede traer plata para la casa, entonces mi mamá se consigue para hacer almuerzo” (NIÑO H):

“Que mi papá esta sin trabajo, eso y cuando a veces cuando la Araceli se enferma pero ahora no se ha enfermado últimamente” (NIÑO D):

“La enfermedad de mi tata y la enfermedad del Diego, son los primeros problemas que yo pienso que son eso, después de eso se pueden ver los otros” (Niño F)

“A veces mi mamá reta al benja porque no quiere nada”. (NIÑO E)

“Pelearse por las cosas que hace uno” (NIÑO A)

“No sé, hay hartos problemas”. (NIÑO B)

5.5 Solución de dificultades

Para ellos existen distintas formas de solucionar las dificultades que tiene como familia y en forma personal, aunque las respuestas en si no contienen una formula de solución de problemas, si muestran el animo que tienen, el creer que si se solucionan las problemáticas.

“Con el Diego, se podría arreglar que podría estar con el oxigeno cinco años, yo creo que se va a mejorar” (NIÑO F)

(Cuando tienen un problema como lo soluciona) “Me acuesto en mi cama y no bajo y me quedo callada”. (NIÑO B)

5.6 Visión de familia:

Existe la expectativa que la familia mantenga cierto nivel de unidad y/o felicidad que ellos consideran que tienen en la actualidad, reconociendo las diferencias que tienen, quizás por tener uno de los suyos enfermo. Esto hace que para muchos de ellos la experiencia de la familia sea positiva.

“Bien, una familia unida”. (NIÑO H):

“Feliz.. Sí eso” (NIÑO D):

“Linda, que es linda, porque ahora me he dado cuenta que estamos más felices los 4 solos y cuando mi papá llega del trabajo nos trae regalos” (NIÑO C)

“Buena porque no pasan peleando como todas las familias... mi papá no toma” (NIÑO H):

“Que esta unida, esta toda junta” (NIÑO F)

“Bien, a veces peleamos pero sabemos perdonarnos” (NIÑO F):

“Eso que es unido, a veces, a veces nos vamos a acostar juntos, estoy abajo en el suelo viendo tele con mi papi en la pieza de mi mamá, estamos todos en la pieza de mi mamá, viendo tele junta, después cuando termina la película vamos a acostarnos” (NIÑO E)

“Con mi mamá yo me llevo súper bien, por que a veces en la casa cuando yo no entiendo algo él (el padre), y me empieza a charlas, a hacer charlas y mi mamá igual, mi mamá casi nunca me oculta algo”. (NIÑO A)

“eso me gusta que entre toda mi familia a veces vamos de paseo y eso me gusta que salgan todos juntos”. (NIÑO A)

“es como generosa, ayuda a los demás” (NIÑO H)

Para otros su familia no proporciona lo que creen necesitar, esto les hace plantearse como siendo parte de una familia con características negativas principalmente.

“A veces que es muy gritona toda la familia, todos gritan”. (NIÑO F)

“Es súper rara... (explica) Yo la encuentro rara, es que no es igual a todas” (NIÑO B) (se refiere a que la constitución de la misma no es la común entre las familias)

5.7 Relación con familia extensa

No hay una visión clara de la familia extensa, se tiende a no mencionarla por un lado, y a valorarla mucho por otro, se mencionan eso si las diferencias entre su familia nuclear y la extensa.

“Porque sabe, en mi casa sucede que mi abuela me defiende a mí y mi mamá... yo soy chica todavía y mi mamá me esta recién enseñando ...[.].. me dice me dice puras cosas así, y a veces esta mi abuela, ...[.]...y mi abuela llega y dice déjala, déjala” (NIÑO A)

DIMENSIÓN PADRES

En esta área se ubican todas las visiones respecto a su relación con sus padres, como los sienten y como ellos se relacionan con ellos.

6. PADRES

6.1 Relación con el padre:

La relación con el padre se enmarca en la distancia y lejanía propia de quien esta poco tiempo en casa, a él se le asocia a lo serio y al reto.

“Mi papá se enoja conmigo porque yo soy muy porfiado” (NIÑO H):

“Me da vergüenza, y a veces se pone muy enojón” (NIÑO H)

“A veces es alegre pero es como muy serio”. (NIÑO D)

“pero papá déjalo ahí- y dice -no, cállate- (se ríe), pero no me lo dice así en mala, a mí me da la impresión que me lo dice en broma” (NIÑO A)

“cuando yo le pido permiso para salir a la calle a mi mamá, mi mamá no me lo da, y yo le pido a mi papá y mi papá me da permiso” (NIÑO A)

6.2 Relación con la madre

A la madre la sienten más cercana y es la que imponen las reglas y castigos al interior de la familia, y con la que pueden contar frente a las dificultades que se les presenten,

“Bien, que no peleamos siempre, algunas veces, pero casi siempre estamos bien” (NIÑO D):

“Enojona se enoja por todo, por todo y uno no le puede decir nada y a veces nos pega” (NIÑO H)

“Siempre que yo le pido algo a mi mamá, mi mamá no me lo da” (NIÑO A)

Esquema de Análisis de Entrevistas a Madres

Dimensión	Categoría	Subcategoría.
H.E.C	1. Dificultades del H.E.C:	1.1 Dificultades en los H.E.C surgidas por la enfermedad:
		1.2 Actividades y cuidados que debe realizar el H.E.C por la enfermedad:
		1.3 Conocimiento del H.E.C de la enfermedad del N.E.C:
		1.4. Conversaciones respecto a la muerte:
		1.5. Vivencia de abandono hacia el H.E.C:
	2. situación del H.E.C en el colegio:	2.1. Visión de desempeño escolar:
		2.2 Relación con el colegio de los H.E.C:
RELACIÓN CON LOS PADRES	3. Relación del H.E.C con sus padres	3.1 Relación de padre con H.E.C:
		3.2 Relación de la madre con H.E.C:
		3.3 Visión de los padres de H.E.C:
	4. Relación del N.E.C con sus padres:	4.1 Relación del padre con el N.E.C:
		4.2 Relación de la madre con N.E.C:
		4.3 Visión de los padres de N.E.C:
HERMANOS	5. Relación entre hnos	5.1.Visión de relación entre hermanos:
		5.2 Relaciones con los otros hermanos
FAMILIA	6. Actividades familiares	6.1 Organización familiar:
		6.2 Comunicación familiar:
		6.3 Impacto de los problemas económicos:
		6.4 Principales problemas:
	7. Expectativas de la familia	7.1 Expectativa de futuro familiar respecto a hijos:
		7.2 Visión de familia:
		7.3 Relación con familia extensa:
7.4 Existencia de Red de apoyo:		
MADRE	8. Cambios personales en las madres	8.1 Cambios en sus expectativas como familia:
		8.2 Cambios en la vida social:
		8.3 Visión de alejamiento o disminución en la relación con los amigos:
		8.4 Visión de escasez de tiempo:
		8.5 Emociones predominantes:
		8.6 Estado de salud de la madre o respuesta emocional de la enfermedad de su hijo
PAREJA	9. Relación pareja	9.1 Relación entre la pareja:
		9.2 Visión de responsabilidad del padre en la enfermedad del hijo:

Análisis de Entrevistas a Madres

En el análisis que se realizó a las entrevistas de las madres se puso énfasis en aquellas respuestas que tuvieran relación directa con el hermano del niño crónico, ya que él es el eje de nuestro estudio, respuestas a su propio acontecer fueron consideradas si ellas de alguna manera podían influir en la relación con el hermano enfermo.

Cabe destacar que estas respuestas son la opinión que tienen ellos respecto al acontecer del hermano y su familia, esta visión aunque sesgada por su cercana relación con todos los miembros de la familia, muestra en plenitud su punto de vista.

Aquí se trabajó con 6 dimensiones que planteaban distintos ejes de análisis, asimismo se trabajó con 9 Categorías que abarcaban la posición y opinión que la madre tenía respecto al niño. Los ejes de trabajo (dimensiones) fueron: El Hermano del Enfermo Crónico; La Relación con los Padres; Los Hermanos; La Familia; La Madre y La pareja.

EL HERMANO DEL ENFERMO CRÓNICO:

Aquí se ubican aquellas respuestas de la madre que tenían como eje la opinión que tenía respecto al hijo (hermano del enfermo crónico), es así que la madre comentó de las dificultades que habían surgido, las actividades diarias y el rol que el hermano tiene ahí y del conocimiento de la enfermedad, como también su vivencia por las acciones que realizaron los padres.

1. Dificultades del H.E.C.

1.1 Dificultades en los H.E.C surgidas por la enfermedad:

Desde la perspectiva de las madres los H.E.C. han sufrido un impacto importante desde el nacimiento del N.E.C., ellas afirman que de una u otra manera se “bajonearon” los hermanos mayores, éste estado se vio reflejo desde su actuar diario, teniendo señales claras de disminución del animo, hasta enojos sin origen muy específicos: Pero no hay una relación verbalizada entre padecimiento de los H.E.C. y la enfermedad de los N.E.C, no existe una cuantificación respecto al tiempo que han demorado como familia el integrar la patología, si existen hitos en los miembros de la familia que permiten conocer lo que ha sucedido a cada uno de ellos y el impacto en la familia de ello.

“Jorge perdió el habla, no hablaba y tuve que llevarlo al fonoaudiólogo hacerle exámenes, todas esas cosas” (MADRE E)

“Mal, ella ni dice ni hace cosas, hubo un tiempo cuando ella no quería nada que estaba como bajoneada, nada la entusiasmaba” (MADRE A)

“de repente, igual como que de ahí empezó a ponerse muy idiota, muy enojón, él intentaba entrar al hospital las veces que podía, de repente lloraba y decía que no quería que su hermanita se muriera, nosotros no le dijimos en el tiempo tu hermana se va a morir, no pero él sabía que había algo malo” (MADRE D)

1.2 Actividades y cuidados que debe realizar el H.E.C. por la enfermedad:

Queda claro que este hermano tiene una serie de obligaciones extras con respecto al cuidado del niño enfermo, él más que ningún otro hermano, cuando estos existen. Él toma como su responsabilidad la protección y la alimentación entre otras acciones para con su hermano enfermo. Tanto para los H.E.C sean estos hombres o mujeres las acciones a realizar son diarias, pero queda en evidencia que para ellas (las hermanas) esta vivencia tiene una connotación más dentro de su “quehacer natural” de ser mujeres, teniendo actitudes de apoyo y ayuda para con el H.E.C aunque este presente la madre.

“Él se queda en la casa cuidando al Jorge y me hace las cosas, no se mete en la cocina eso sí, me hace las camas, me hace de todo, va a comprar solito todo eso”. (MADRE E)

“ y ella... mami le lave el potito le cambie toda la ropa mire que lo deje lindo siempre anda preocupada que... el Diego ande ordenadito que el Diego coma” (MADRE C)

“La preocupación de ella es que a juanito no le vaya a pasar nada, de que los remedios, las comidas, siempre la preocupación de ella es juanito.” (MADRE B)

“yo me lo imagino, por que ella es la que esta más con juanito” (MADRE B)

“yo encuentro que ella es tan re chica para preocuparse de lo vaya a pasar, para mí el temor más grande es que ella tome el rol de hermana mayor y sobreproteja al Diego, ya porque el Diego se cae lo toma en brazo, le limpia las rodillitas” (MADRE C)

1.3 Conocimiento del H.E.C. de la enfermedad del N.E.C.:

Las madres afirman que los H.E.C. tienen claridad frente a lo que les sucede a los N.E.C, Cada una de ellas plantea que ha conversado con los hijos de la problemática, pero el grado de involucramiento que se les da a los H.E.C. depende de lo que los padres decidan que puede saber.

“Si, cuando pensamos que tenia fibrosis yo le dije y lo conversamos incluso lo único que siempre hemos dicho es que su hermana es más de cuidado, hay cosas que puede hacer, cosas que no puede hacer” (MADRE A)

“él dentro de lo que entiende sabe que tiene una enfermedad que no se va a curar, pero le ha costado entender así claro, él piensa que la niña se va a sanar, a veces entiende que no” (MADRE D)

“Yo sé que sea como sea va ser la Giselle la que va a estar ahí con el juanito, los otros van a vivir su vida, yo me lo imagino, por que ella es la que esta más con juanito” (MADRE B)

1.4. Conversaciones respecto a la muerte con H.E.C.:

Solo una de las madres plantea que con el H.E.C han conversado el tema de la muerte del N.E.C. siendo este tema muy doloroso para el niño, para las otras madres el tema no es mencionado, ni tocado como familia, ellos por un lado reconocen la enfermedad y sus posibles repercusiones, que en algunos casos es muy próxima, pero sin la asociación a la posibilidad real que les suceda a sus hijos.

“-(conversaciones con el padre) Si, él a sido más duro, más directo, las veces que hemos hablado dos o tres veces el Esteban llora, llora, llora y es pesado mi papá porque me dijo esto, y mi papá me dijo que mi hermana se va a morir y así, un mar de lágrimas que ya no se puede hablar”. (Madre D)

1.5. Vivencia de abandono hacia el H.E.C:

Las madres reconocen que han tenido que pasar mucho tiempo sin el H.E.C y que esto ha sido significativo para él y a tenido un impacto visible en él. Esto crea un sentimiento de incapacidad para abarcar las distintas problemáticas que se dan en el hogar..

“se me enfermo debido a que yo pase mucho tiempo aquí en el hospital” (MADRE E)

“Entonces cuándo llegábamos a la casa la Deya estaba durmiendo, cuando nosotros nos íbamos la Deya estaba durmiendo, entonces no, en esos días no le dedicábamos tiempo a la Deya la dejábamos de lado con la abuelita”. (MADRE C)

“si... estuvo un tiempo así, más encima coincidía con que le estaba yendo mal ese año en el colegio, un año atrás, que el profesor tampoco conciliaba con ella, se le junto todo” (MADRE A)

2. Situación del H.E.C. en el colegio:

2.1. Visión de desempeño escolar:

Para las madres es notorio el cambio que los hijos han tenido en ámbitos tan importantes como es el escolar, allí los H.E.C. han manifestado actitudes que denotan un trastorno en la vida del niño o una necesidad de llamar la atención.

“El año pasado le fue más o menos, el año pasado fue bien... yo creo que con el cambio que hicimos de casa porque el año pasado nos cambiamos de casa, nos tuvimos que ir, entonces de ahí empezó a bajar el rendimiento no mucho” (MADRE C)

“... es súper inteligente, es habiloso, es pillo, y sabe es súper inteligente, así todo ha tenido buenas notas a pesar de todo, inteligente” (MADRE D)

2.2 Relación con el colegio de los H.E.C.:

Son notorios los problemas que los H.E.C. han tenido en el colegio, existió en su momento un trastorno que se manifestó en un comportamiento inadecuado.

“siempre ha sido distraída en el colegio, siempre ha sido bien como... la tía es como bien pavita la Deya dice siempre anda como en la luna dijo, yo le pregunto algo tengo que preguntarle dos o tres veces para que recién me conteste, en la casa igual yo la llamo, también, bueno es buena compañera es responsable” (MADRE C)

“Tiene hartos problemas con las compañeras en si, pero en cuanto a estudio ella es una niña que estudia muy poco pero tiene la rapidez mental, ella aprende todo con gran facilidad”. (MADRE A)

“Él era súper líder en el curso, pero también como líder era el primero que andaba en problemas, me llamaban montones de veces, que no hacia caso, que se paraba, que se distraía, que andaba para allá para acá... si me llamaron mucho y el año pasado estuvo a punto de quedar condicional, pero me llamaron antes por que es muy desordenado, muy loco, muy violento, muchas veces se agarro con compañeros a patadas y combos o de repente había agarrado mucho de no escribir sus tareas, y no sabia que tenia, andaba como despistado” (MADRE D)

“que el colegio del Esteban que ya tenia problemas, que no quería comer, ya se salió del almuerzo, le tenia que enviar el Almuerzo, no comía porque le daba asco, que se le enfriaba o se le avinagraba, muy tenso, quien lo iba a dejar, quien lo iba a buscar” (MADRE D)

DIMENSIÓN RELACIÓN CON PADRES:

En esta dimensión se ubicó la percepción maternal de ambos hijos y la percepción materna de la relación que establece el padre con los niños, se trató de diferenciar ambas visiones por la implicancia distinta que ambas tienen, tanto la visión de la madre y la que ella cree que el padre tiene con los niños, se ve teñida por su percepción de pareja.

3. Relación del H.E.C con sus padres:

3.1 Relación de padre con H.E.C:

Existe una manifiesta distancia entre el padre y el H.E.C., esto no debería ser muy extraño dado la mayor parte del tiempo los padres están laborando fuera de casa y por tanto es escaso el tiempo para la familia aunque la relación es distinta con el N.E.C. y el H.E.C. siendo más cercana con el niño enfermo.

“antes que naciera el Diego era todo la Deyanira salía en bicicleta con la Deya todo lo que hace con el Diego lo hacía con la Deyanira, salía le compraba vestidos le compraba calcetas le compraba de todo a la Deya muñecas, barbie, todo” (MADRE C)

“él quiere harto a la Deya pero no se lo demuestra porque es como de esos hombres que no les gusta andar demostrando” (MADRE C)

“dice mi papá como que ahora ya no me quiere y ella al igual que al Diego pena y muere por el papá” (MADRE C)

“Él no y por lo mismo aunque él quiere, adora a la Anais, pero por ejemplo cuando la Anais se va él no la llama por teléfono, soy yo la que la llama por teléfono todos los días y a cada rato”. (MADRE A)

3.2 Relación de la madre con H.E.C.:

La relación de la madre con el H.E.C. pasa de ser una relación de ayuda para con el N.E.C. hasta una relación de protección por el posible desamparo que ellas

suponen podría sufrir el niño por la poca atención que se le proporciona por parte de los otros familiares.

“No, como quien dice a la Anais yo la parí pero no es a mi forma”. (MADRE A)

“Bien, nos llevamos bien, él es mis ojos, él es todo para mí”. (MADRE E)

“La mía con la Deyanira, bien, yo a la Deya la defiendo pero de todo, yo siempre ando yo siempre peleo con mi marido si dice algo, si la reta” (MADRE C)

“El Esteban, es mi hijo súper regalón siempre fue 8 años solo, fue súper regalón yo era súper apegada con él, siempre a hecho lo que ha querido porque nosotros siempre lo complacimos a él, muy apegado a mí” (MADRE D)

“No somos fríos, como le dijera... el Fernan es más frío con nosotros yo con la Deya siempre estoy haciéndole cariño, le doy besos” (MADRE C)

3.3 Visión de los padres de H.E.C:

La visión que los H.E.C. tienen va desde la posibilidad que tiene ellos de poder hacer cosas por sí mismos, hasta la necesidad de parte de los padres de protegerlos del ambiente que se pone hostil.

“Su enojo, en otro lao ella puede estar muy sonriente, pero en la casa yo le digo algo y ese enoja la tiro, se le nota en la cara, pero ella dice -no estoy enojada” (MADRE C)

“a pasar de que Anais es tan así, tan que quiere... independiente no tiene tan mal carácter en la casa, ella pelea con su hermana pero con el resto de la familia ella se lleva bien” (MADRE A)

“Ahora esta muy esquivo, muy enojón, esta más violento, no sé si es por la edad, por que ya esta empezando..., hace lo que él quiere cuando piensa que él tiene la razón. Pero en general él es tierno educado, y yo digo aquí conmigo es el problema, conmigo siempre pelea” (MADRE D)

“siempre me reclama eso, entonces cuando esta conmigo trato de hacerle cariño, lo abrazo y es medio reacio ahora a que le haga cariño, y se me esquivas” (MADRE D)

“No que esta cabra a veces no hace caso... conoció la calle y quiere estar afuera no más, pero no hasta tarde en la noche, sino conoció gente, amigos, amistades” (MADRE B)

“Ella es como la segunda mamá de juanito que sabe todo, todo. Y ella es la que yo, como por decirle una cosa, uno nunca sabe, yo la estoy preparando para todas las cosas del juanito, uno nunca sabe” (MADRE B)

“Yerko es un niño... es un niño que le falta harto cariño, yo soy madre soltera, mis dos hijos chicos son del conviviente con el cual vivo ahora, es cariñoso, es buen hijo, súper cariñoso, hacendoso porque me ayuda a hacer cosas, manda al otro hermano, buen estudiante, buen compañero”. (MADRE E)

4. Relación del N.E.C. con sus padres:

4.1 Relación del padre con el N.E.C.:

Desde el punto de vista de las madres las relaciones que entablan los padres (hombres) entre el N.E.C. y el H.E.C: no son iguales, ellas plantean que ellos tienden a relacionarse más cercanamente con el hijo con dificultades que con el sano.

“Él agarra en brazo al Diego y abraza a la Deya y dice que los quiere a los dos, pero ya después suelta a la Deya y se va con el Diego a la pieza a jugar a las peleitas” (MADRE C)

“un día que me tocaba ir al psicólogo con el Esteban le deje a la Araceli... pero como si no se te ocurre nada, como no se te va a ocurrir que la niña tiene que comer, tienes que mudarla si esta hecha, o sea si no te lo dijo tu no lo haces, por que yo no le dijo cosas él no las hace, no se ocurren cosas así” (MADRE D)

4.2 Relación de la madre con N.E.C:

Queda claro en las entrevistas que para las madres el N.E.C. es central en sus vidas, significando en muchos casos un antes y un después de su nacimiento, esta es una preocupación tanto desde el punto de vista de su enfermedad como también de las relaciones y cuidados que se requieren en el hogar por su llegada. La diferencia

entre los demás hermanos y el N.E.C es visibles. Si bien los demás hermanos constituyen una preocupación para ella, ésta difiere de la anterior en muchos aspectos que van desde la cantidad de tiempo que proporcionan para las exigencias que se le hacen a los otros hermanos hasta el nivel de angustia que les provoca el niño enfermo a ellas. Esta categoría es importante no sólo por la relación que se entabla con el N.E.C sino que también por los cambios que sufre la familia producto del cambio de actitud de un personaje tan importante en la constitución de la misma como es la madre.

“Su alegría, la rara vez se enoja, es como chistoso, es como la gotita que enciendo toda la alegría que esta bajándose, él arregla too, él dice palabras, o él dice cosas” (MADRE C)

“El Diego me alega y se me tira encima y lo corro yo sé que estoy mal yo quiero hacerle lo mismo que nos hace el Fernan a nosotros al Diego y el Diego no tiene la culpa” (MADRE C)

“Pero yo asumo que la bárbara es mi debilidad.... es como que es más apegada a mí, siempre a sido así, siempre a sido apegada a mí, la Anais no, la Anais a sido apegada a la abuela siempre desde que prácticamente la Anais nació porque yo vivía con mis padres” (MADRE A)

“Es una niña que inspira mucha ternura, mucho amor, yo por ella y en general todo la familia siento un amor súper grande por ella, me inspira, no sé, tenerla todo el día en brazos” (MADRE D)

4.3 Visión de los padres de N.E.C.:

La visión que se tiene del N.E.C. es que éste es mucho más necesitado que el H.E.C. por tanto se le pueden permitir más licencias, aunque cabe recordar que la mayoría de los N.E.C. son los niños más pequeños en edad en el hogar.

“Sumamente regalón, extremadamente regalón del papá” (MADRE C)

“Como una guagiüita, yo le diría que ahora esta más, es más tranquila que cuando era bebé, por que cuando nació siempre tenia problemas con ella” (MADRE D)

DIMENSIÓN HERMANOS:

En este ítem se incluyeron todas aquellas respuestas de las madres que hablaban de las relaciones entre los hermanos, las que se dan entre todos los hermanos y aquellas que se dan solo entre el hermano entrevistado y el niño enfermo, estas fueron tratadas con más detalle.

5. Relación entre hermanos

5.1 Visión de relación entre hermanos:

La madre visualiza una buena relación entre los hermanos, la entiende como una relación de ayuda y protección

“la Deyanira también cuando el niño se enferma la Deyanira cuando el Diego se enferma, que el niño esta tosiendo, cuanto tiene fiebre llevémoslo al hospital o lo lleva Ud. Y me deja aquí en la casa ella me dice” (MADRE C)

“Se adoran, no pueden estar la una sin la otra, pero cuando están juntas son dinamita, pelean mucho”. (MADRE A)

5.2 Relaciones con otros hermanos en la familia

La madre ve muchas veces como conflictiva las relaciones que se dan entre los hermanos asume esto como propio de la edad y de las vivencias personales de los niños.

“Entonces ahí esta la pelea entre los dos, son muy peleadores entre los dos, yo digo. Pero ellos son muy hermanables con mi hijo, con el Benjamín, son bien hermanos”. (MADRE E)

“yo creo que cuando sean más grandes, ahí tomaran en cuenta de que tienen una hermana chica, que no la hagan rabiar” (MADRE B)

DIMENSIÓN FAMILIA

En la dimensión Familia de alojaron las opiniones que hacían referencia al desarrollo de las actividades propias del hogar, desde la visión de la madre, en relación al hermano del niño enfermo, incluyendo ideas como comunicación, principales problemas y relación con la familia extensa y lo que ella quería a futuro respecto al hijo enfermo y el hermano entrevistado.

6. Actividades familiares

6.1 Organización familiar:

La familia se organiza en torno a los quehaceres domésticos diarios, aquí dependiendo de la edad de los N.E.C y de los H.E.C. son las obligaciones que ellos tienen, asumiendo al parecer que la carga más pesada la realizan los niños sanos.

“Un día normal, levantarme temprano, darle los medicamentos, hacerle la papa al Benjamín. Mudándole, viendo a los chiquillos, viendo la ropa que tienen para ponerse sacándole la pelela, el Yerko barriéndome el patio, el Jorge ayudándome a secar la loza, yendo al pan o Yerko va al pan, para no salir yo y ver un rato a Benjamín si es que estoy muy ocupada yo, el Yerko le da comida al Benjamín, al almuerzo le sirvo yo, hago el aseo porque siempre estoy en la mitad termino una cosa y empiezo por otra” (MADRE E)

“Nos organizamos súper bien por que el Fernan trabaja por turnos, más encima la Deya, cuando esta en el colegio a las siete y media toma el bus escolar, los controles son a las ocho y media, cuando la Deya llega a la casa yo estoy en la casa, porque la Deya llega a las cuatro de la tarde entonces me da tiempo para hacer almuerzo” (MADRE C)

“La Anais antes no tenia ninguna obligación hasta un año atrás y si yo la mandaba ella refunfuñaba y todo, entonces como ahora estamos en vacaciones, yo le

digo a ella que tienen que ordenar la cocina, por que a ella le gusta en la casa, lo que más le gusta hacer a ella, le gusta lavar la loza” (MADRE A)

“En la medida que se van dando, lo que si, es que yo me ocupo de la cocina, yo todo lo que es cocinar, hay algunas cosas que me ayuda él, a lavar la loza, pero en general en la medida que él esta desocupado el hace el aseo, el puede hacer entero si yo estoy ocupada” (MADRE D)

“Por ser ahora que están todos en casa la Nadia hace arriba, la chica hace abajo, el otro niño ayuda a ver al juanito ...y después se turnan con el juanito y la más chica es la que más esta con el juanito, por que sabe de sus medicamentos, de sus comidas, toas las cosas, la otra es más... le da lo mismo”. (MADRE B)

6.2 Comunicación familiar:

Existe una necesidad importante en las madres en cuanto a mantener o revitalizar la comunicación al interior de su familia, esta se ve afectada por los problemas diarios y por los silencios que se producen al no querer comentar sus emociones respecto a la enfermedad del N.E.C.

“Cuando comemos o cuando estamos viendo películas, eso es bien agradable porque nosotros conversábamos, el Fernan nos pone harta atención a nosotros” (MADRE C)

“Porque si él se pone alegar sobre mi mamá, que tanto si mi mami no la puedo verla, tu tampoco vei a tu mamá y punto, ... yo me enojo me salgo pa fuera o me encierro en el baño con llave, un rato y pasa una hora dos horas, después él me golpea la puerta me dice ya, vamos a comprar” (MADRE E)

“por que dentro de todo lo que sentimos que estamos mal por la niña, no quiero más encima tener problemas con mi marido cuando peleamos se me olvida al rato después pero hemos durado 2 o 3 días enojados.” (MADRE D)

6.3 Impacto de los problemas económicos:

El tema económico es central en la vida de las madres, no sólo por lo complejo y costoso que resulta la enfermedad del N.E.C. sino que el desarrollo de

toda la familia, al ser ellas de bajos recursos, estos no alcanzan a satisfacer las necesidades y esto se dificulta con los costos asociados a la enfermedad.

“No nos alcanza, los colegios, los dos son particulares, tengo beca con los dos este año y estoy para puro comprarle útiles y la ropa no más, y ahí se acaba todo”. (MADRE E)

“Las dificultades más grandes... son las económicas como todo chileno, pagamos el arriendo pagamos las cuentas, mi marido saca \$120,000 sueldo base pero saca como \$190.000 y a nosotros se nos a la plata en puro pagar, a nosotros rara vez nos queda plata” (MADRE C)

“en el asunto económico no nos podemos hacer muchas expectativas de cosas en general, o sea vivimos con lo justo pero no estamos mal, no podemos decir que nos falta para comer porque nunca nos falta” (MADRE D)

6.4 Principales problemas:

Los problemas que plantean las madres son variados, Y al parecer no tiene la idea de poder resolverlos es como si esto fuese mayor que ella..

“La plata, la comunicación” (MADRE E)

“el problema con mi mamá que a mi marido no le gusta ir pa allá entonces tenemos que ir a escondidas de él, entonces la Deya siempre anda con el miedo de que él sepa” (MADRE C)

“en el asunto económico no nos podemos hacer muchas expectativas de cosas en general, o sea vivimos con lo justo” (MADRE D)

7. Expectativas de la familia

7.1 Expectativa de futuro familiar respecto a hijos:

Para las madres, independiente del hijo, existe un ideal a futuro para ellos, muchas plantean las ganas de que estudien o sean buenos padres, no hay una visión

clara de un posible desenlace negativo a raíz de la enfermedad por lo menos con los N.E.C..

“Yerko... me imagino que va a ser doctor que va a ser buen esposo, va a ser buen marido, hombre de la casa, va a ayudar a la señora.. (Benjamín) Deportista, le fascina la pelota, si Ud. le pasa una pelota se vuelve loco, Benjamín es un niño cariñoso.. Por siempre de cuidado, siempre en controles, y el verlo grande y sano, verlo como un niño normal”. (MADRE E)

“El susto de toda mamá, que no me vaya a salir drogadicto que no me vaya a salir... porque él vive con sus pastillas, yo a veces no le doy las pastillas y mami las pastillas pa mi yo le digo al Fernan ojalá cuando sea grande vivamos en una población, en una villa, en donde no haya droga, a pesar que es imposible por que en todas partes esta, tratar de cuidarlo que sea un hombre de bien ...y mi marido me dice y ¿de la Deyanira que esperas? yo le dije espero que la Deyanira no sea igual que yo, le dije a que a los 17 años tenga un hijo que se arruine toda su vida, porque yo tenia grandes sueños” (MADRE C)

“Que sea una profesional, que llegue a tener una familia... que vaya uno dándose la posibilidad que las metas que ellos vayan proponiéndose las vayan adquiriendo en la medida que una vaya pudiendo... (Anais) Igual, ella igual incluso yo le digo a la Anais yo me imagino que tu vas a ser una profesional. Le digo yo, y que vas a lograr tantas cosas, yo le digo a mí me gustaría que tu fueras lo que a lo mejor yo nunca pude ser, en cuanto a estudiar por que ella tienen una capacidad para estudiar” (MADRE A)

“Esteban... es súper inteligente, es habiloso, es pillo, y sabe es súper inteligente, así todo ha tenido buenas notas a pesar de todo, inteligente a mí me encantaría que fuera un buen niño, pero mi sueño es que siga estudiando que él haga lo que quiere hacer cuando grande, que sea feliz” (MADRE D)

“Que terminaran los estudios, que tuvieran un trabajo, que sigan siendo así cabros no cabros malos, sino que cabros buenos, tranquilos”. (MADRE B)

7.2 Visión de familia:

Las madres a pesar de todo lo distinto que puede ser su situación familiar considera que su familia es normal, esto puede ser positivo a la hora relacionarse en

lo diario con cada uno de ellos. Por otro lado puede ser una manera de exorcizar la enfermedad que en otro momento llena toda su vida de preocupaciones.

“Como toda familia, sus altos y sus bajos, más buena que mala”. (MADRE A)

“Una familia normal con bastantes problemas” (MADRE C)

“Nosotros tenemos una relación bien armoniosa en general hemos tenido altos y bajos, pero siempre hemos estado unidos”. (MADRE D)

“Normal, entre comillas por el juanito” (MADRE B)

7.3 Relación con familia extensa:

Con la familia extensa es la que en la mayoría de los casos se encuentran los sentimientos más a flor de piel, con ellos encuentran, en muchos casos, el único apoyo que tiene como familia, proveyéndolos en muchas ocasiones no sólo de ayuda económica sino que también de cuidado y compañía, pero también por estos sentimientos que no expresan muy a menudo, son las que más provocan dificultades con su intervención tan cercana, tanto en opiniones como de acciones.

“yo no vivo con mi otra hija, mi hija es mayor, tuvo problemas con mi marido por eso nos fuimos de mi casa, mi mamá no quiere a mi marido o sea siempre ha habido problemas entre mi mamá y mi marido” (MADRE C)

“Si, pero, pero yo trato de molestarlos lo menos, por que mi mamá tiene su genio, mi cuñada mi hermano tiene su genio no, yo sola” (MADRE B)

“porque para todo contamos con ellos, para salir, para ir de vacaciones, para cualquier cosa, si yo tengo que salir tengo que hacer muchas cosas, mi suegra se viene para acá y yo salgo y ella esta acá como si fuera su casa por que ella sabe todo” (MADRE D)

“era una manera de sacarla de la cocina, porque no congeniábamos en nada, ahora viene mucho menos por que antes pasaba toda la semana en la casa, ahora me llama y he llegado incluso al momento de decirle mamá, no voy a estar- ella me dice voy para allá- no, no voy a estar por que es tan tensa la situación” (MADRE A)

7.4 Existencia de Red de apoyo:

Las Madres no ven una red de apoyo en sus dificultades, al parecer lo que único que tiene es alguien con quien conversar y eso es esporádico.

“Tengo una comadre, pero la comadre esta en lo mismo que mi, esta con una depresión alta, esta esperando un trabajo” (MADRE E)

“la vecina de aquí al lado a sido la que más converso con ella, pro ella trabaja tiene cáncer, un montón de problemas, pero ella me ayuda harto a subir el animo, por que igual conversamos como desde algo en común la enfermedad” (MADRE D)

“Nadie, yo no más, (no se entiende)... física y psicológicamente porque me dicen una cosa, me dicen otra, estoy en las mismas”. (MADRE B)

DIMENSIÓN MADRES

En esta dimensión se ubicaron aquellas respuestas personales de como a ella le ha afectado el tener un hijo enfermo en su hogar, aquí se incluyen cambios en sus emociones, sus amistades etc.

8. Cambios personales en las madres:

8.1 Cambios en sus expectativas como familia.

Muchos de los sueños y esperanzas de las madres se vieron afectados por el nacimiento del N.E.C. este suceso ha sido decisivo a la hora de evaluar los cambios que han tenido frente al futuro no solo de ellas sino que de su familia en general existe un antes y un después del nacimiento del N.E.C. en todas las distintas relaciones que se dan en el hogar

“Por que estoy entre la espada y la pared, una que yo no tenia mi sueño de salir a trabajar, no pude otro tener mis cosas, más cosas para los chiquillos, no pude. , Por el benjita que salió así enfermito” (MADRE E)

8.2 Cambios en la vida social:

Para las madres es difícil aceptar los cambios en la vida social, sobre todo cuando ésta estaba centrada en la abuela materna, comprendiendo sus propias necesidades de reunirse y conversar con ella, asumen que no siempre la otra persona esta dispuesta al dialogo, lo que hace coartar y disminuir grandemente las posibilidades de expresión de sus vivencias.

“no tengo ninguna amiga, no tengo... ni mi mamá trabaja todo el día y ni siguiera la veo, tengo que llamarla para saber como esta” (MADRE E)

“con ella (la abuela) yo diría que me relajo hartito, pero ella tiene tantos problemas que de repente me da lata conversar cosas más, de mis problemas” (MADRE D)

8.3 Visión alejamiento o de disminución en la relación con los amigos:

Muchas madres mencionan cambios en sus relaciones de amistades, plantean que no tienen tiempo, ni animo para conversar con sus amigos, ya que terminan hablando de sus problemas. Esto les ha provocado una suerte de aislamiento en donde la comunicación de sus dificultades resulta escasa o nula con todo lo que emocionalmente esto trae consigo, provocando stress y una notoria baja en el estado de animo de la madre.

“estoy muy encerrada en mi casa, estoy muy pendiente del Benjamín” (MADRE E)

“No, me da lata contarles mis problemas”... (MADRE D)

“Ni si quiera me llama la atención el llamarlas” (MADRE D)

“Si tengo más amigas, amigas, pero como es así no más, les cuento lo que les puedo contar” (MADRE B)

“así mismo se ha alejado gente que venia mucho para acá no sé si la han alejado los problemas de uno” (MADRE D)

8.4 Visión de escasez de tiempo:

Al parecer todas las acciones en el hogar son realizadas a la carrera, es mucho el desgaste de ellas en los quehaceres domésticos y en el cuidado del N.E.C.

“hago el aseo porque siempre estoy en la mitad termino una cosa y empiezo por otra, empiezo por esa” (MADRE E)

8.5 Emociones predominantes:

Las emociones predominantes en las madres guardan relación con el estado de salud del N.E.C. tanto en su condición actual como en sus expectativas futuras, por tanto es un sentimiento de incertidumbre permanente.

“para que Benjamín no me recaiga nuevamente, que este bien, me aferró harto a los chiquillos, si los chiquillos son mi fortaleza, son mis ojos, son todo mis chiquillos” (MADRE E)

“El susto de toda mamá, que no me vaya a salir drogadicto que no me vaya a salir... porque él vive con sus pastillas, yo a veces no le doy las pastillas” (MADRE C)

“yo me enojo me salgo pa fuera o me encierro en el baño con llave, un rato y pasa una hora dos horas, después él me golpea la puerta me dice ya” (MADRE C)

8.6 Estado de salud de la madre o respuesta emocional de la enfermedad de su hijo:

Las madres expresan claramente estas “deprimidas” por las dificultades que han tenido en su familia, entre éstas está la enfermedad del hijo, esta ha marcado muy negativamente a muchas de ellas.

“Es una cuestión bien grande, no se lo daría a nadie porque yo estoy con una depresión muy terrible, si ando dopada porque tomo unas pastillas para andar activa, para tener animo porque sin pastillas paso puro llorando encerrada en la casa”. (MADRE E)

“tratando de estar bien yo, por que si yo estaba mal no podía, y yo he estado mucho tiempo mal, igual me ha costado, he estado con harta depresión, pero me manejo con antidepressivo, pero un tiempo deje de tomarlo y parece que fue peor por que ve vino un bajón más grande” (MADRE D)

DIMENSIÓN PAREJA

En las entrevistas quedo en manifiesto la importancia de la pareja para las madres, por esto se incluyo un ítem distinto al resto pero que sin duda afecta a toda la familia.

9. Relación de pareja

9 1 Relación de pareja: -

Tanto las madres (en su mayoría) como los H.E.C. tienen una buena imagen de la relación que se entabla entre los padres, asumen las dificultades que se dan al interior de la familia son solucionables, incluso las que manifiestan tener una deficiente relación de pareja, asumen que con el acercamiento de ellos es posible sobrellevar de mejor manera las dificultades, es notorio el descontento que tienen con los esposos, al no sentirlos como el apoyo que requieren en muchas ocasiones, al parecer ellos también estarían sobrecargados por la situación colocándose a cierta distancia de sus parejas que al necesitarlos les reclaman más su no presencia, esto más que ayudar a la unión de pareja los hace alejarse cada vez más, haciendo que sus parejas se sientan solas y desamparadas y con una escasa comunicación.

“Conversábamos harto, pero no sé, parece que se fue apagando era comunicación entre los dos si me preguntaba, me preguntaba si no me daba lo mismo a mí”. (MADRE E)

“Es que cambiamos mucho, no sé si fue por la cuestión del Benjamín, no sabría explicarlo bien”. (MADRE E)

“Pero el Eduardo no sé, una cosa que es fría su comunicación no es como un esposo que me apoye que me haga cariño una cosa así”. (MADRE E)

“Ale dijo andar ahí abrazado ahí contigo, si hay cosas que hacer no vamos andar todos de la mano y no vamos a dejar pasar la gente” (MADRE C)

“yo siempre le digo yo aquí le dije aquí el Diego llego a puro desordenar la vida de nosotros no más, yo dije porque antes nosotros nos llevábamos bien no peleábamos, pero llego el Diego yo le dije y cambio todo” (MADRE C)

“no es que lo vea y me dé rabia que este mucho tiempo aquí, pero me carga que este todo el día viendo tele” (MADRE D)

9.2 Visión de responsabilidad del padre en la enfermedad del hijo

Dos de las madres manifestaron que culpabilizaron a los respectivos padres de la enfermedad del N.E.C. supusieron que los padres algo habían hecho para que los hijos nacieran así.

“De primera, debo ser sincera, de primera, yo toda la culpa se la echaba a mi marido que él tenía una enfermedad y no me había dicho y cosas que uno se le meten en la cabeza, ...[..].... yo toda la culpa se la echaba al Fernan, yo nunca asumí que el niño fuera así por cosas del destino, siempre le asumí toda la culpa a él” (MADRE C)

“No, de Benjamín, fue cuando sucedieron estas cosas, yo nunca me imagine nada, después cuando nació Benjamín, iba a nacer así, entre peleas, fueron muchas peleas yo le echaba la culpa que por tu culpa nació Benjamín así, siempre le echaba la culpa a él”. (MADRE E)

V. CONCLUSIONES

Para realizar las conclusiones de la presente tesis realizaremos 4 pasos que nos permitirá ir hilvanando las opiniones de los entrevistados y la teoría, estos pasos son:

- Búsqueda de hechos relevantes de las entrevistas
- Contrastación entre entrevistas a H.E.C y Madres
- Interpretación de los hallazgos
- Unión de la teoría con lo vividos por los entrevistados

Búsqueda de hechos relevantes:

Como primer paso veremos los hechos más relevantes de las entrevistas tanto de los niños como de las madres:

Entrevistas a Niños

- Un tema relevante es el poco conocimiento que tiene los H.E.C respecto a la enfermedad del N.E.C, existe conocimiento por parte de ellos que hay zonas en donde no hay que pegarles o alimentos que no deben tomar, pero requerirían además una información que les permita saber que hacer, mas allá de lo que las madres les enseñan, aunque a ellos no les preocupa saber mas, es como si no sabiendo se estuviera más seguro.
- Asimismo para los H.E.C la relación con su hermano no dista mucho a la relación que entablan con los otros hermanos sanos, suelen pelear, ayudarse, jugar y compartir las actividades de la casa
- Las problemáticas más importantes para ellos son múltiples pasan desde un problema económico, hasta por la salud de los miembros de la familia, tiene una idea vaga de que las cosas pueden solucionarse sin tener muy claro eso en lo practico.

- En donde se han manifestado la mayor cantidad de dificultades es en el colegio, allí han bajado notas o han cambiado radicalmente su conducta anterior.

- Para cada uno de ellos el futuro es algo en lo cual ya piensan tienen más o menos claro una idea clara de lo que quieren, pero no como lo van a conseguir, por otro lado existe una conciencia de que ellos, más que los otros hermanos, podrán cuidar a los N.E.C en el futuro, como lo hacen ahora cuando la madre se ausenta del hogar por algún motivo, cabe destacar que muchos de ellos tiene una visión de futuro en donde sus acciones se desarrollaran en actividades de ayuda al prójimo.

- En lo más personal tienen una perspectiva más bien pesimista de ellos mismos y con emociones cargadas a lo negativo y sus relaciones con los hermanos ellos las explican desde las diferencias y con una conciencia de que hay poco espacio para ellos.

- En cuanto a la familia y cómo ésta se organiza todo indica que sienten que no hay diferencias significativas en el quehacer diario, aun sintiendo que hay labores que son solo realizadas por ellos, tienen una buena visión de sus familias tanto de la nuclear como la extensa y una relación normal con sus padres.

- Para los niños también existe un nivel alto de stress debido a las obligaciones que asumen respecto a su hermano enfermo, ellos tienen sus propias obligaciones más las asignadas por la madre o por ellos mismos que en ocasiones les impiden llevar una vida normal de niño.

Entrevistas a Madres

- Ellas ven claramente el impacto que ha significado en las relaciones al interior de la familia el N.E.C, existe desde el punto de vista de ella una necesidad de revitalizar la

comunicación en la familia, y de proteger de alguna manera del H.E.C del impacto del N.E.C.

- Saben que los H.E.C tienen las mismas obligaciones de los demás hijos más las que se relacionan con el cuidado del N.E.C, lo que hace que ella tenga una relación de mayor cercanía con ellos

- Visualiza al padre con mucha más cercanía, cuando esta existe, en relación del N.E.C, perdiendo el H.E.C con ello lo que había adquirido en su relación con él.

- Logra comprender que los cambios y dificultades que el H.E.C manifiesta en el colegio, tienen relación de alguna manera con la llegada del N.E.C a casa.

- Entre los hermanos la relación la ve conflictiva para con el H.E.C y de apoyo para los N.E.C de todos los hermanos, la edad tienen mucha importancia para ellas a la hora de asignar responsabilidades en el hogar.

- El dinero es una de las problemáticas principales para ellas, lo escaso de él provoca un sin número de dificultades al interior de la familia, tanto en relación entre los distintos miembros, como también en el sostenimiento de la familia.

- Se visualizan dentro de una familia normal, en donde cuentan la mayoría de las veces con mucho apoyo de la familia extendida, pero con una escasa o nula red de apoyo externo, tanto de la red social como de los vecinos, ellas si requieren una actitud de mucha mas cercanía de la que dan actualmente los padres (hombres), pero existe un desconocimiento de cómo conseguir esto, lo cual provoca a la larga mas dificultades por las exigencias que ellas hacen a los esposos.

- El sentimiento habitual de las madres es de incertidumbre, cayendo a veces en “depresión” que se ha manifestado en el animo de ellas este es muy bajo, esto debido

al cambio en el hogar que también hizo en ellas modificar los sueños, las relaciones de amistad, la vida social han visto cambios en los H.E.C pero no se han involucrado en mirar dichos cambios, solo se ha intentado dar mas tiempo al H.E.C.

- El clima emocional es percibido por ellas como de una familia normal con un “agregado” de la enfermedad del niño, esto no es mencionado como potenciador de un clima de conflicto sino más bien un “agregado que une a la familia”, esto tiene su contraparte con una actitud familiar de negación de las consecuencias de la enfermedad en la gran mayoría de ellas.

- Hay un acostumbramiento por parte de toda la familia respecto de tener al N.E.C en casa, se plantea como algo normal que después de corto tiempo fue integrado a la vida diaria.

Contrastación de la entrevistas de madres y H.E.C

- Si bien el tema de la enfermedad es un tema que cruza la historia de la familia desde la llegada del N.E.C, mas existe una divergencia en cómo este tema es asumido por los entrevistados, la información es proporcionada por la madre, pero el H.E.C menciona que esta es insuficiente o que simplemente no es importante para él saber.

- La relación entre hermanos, sea esta entre el N.E.C y el H.E.C o entre todos los hermanos, parece ser un punto coincidente en cuanto a que es, por un lado una relación que podría considerarse normal con sus aciertos y sus problemas, pero cargada hacia el H.E.C en obligaciones hacia el N.E.C que los otros hermanos no asumen.

- El tema económico y de los problemas en general cruzan y condicionan las relaciones al interior de la familia, constituyen una suerte de saco en donde muchas de sus preocupaciones son ubicadas.

- Las emociones que más fluyen en ellos en general son las negativas, rabia, miedos, incertidumbre, las que en el caso de las madres se expresa en “depresión” y en el caso de los niños se expresa en silencio.

-Es en lo que ocurre en el colegio donde madres como los niños ven que ha ocurrido un cambio importante en su conducta y sus notas.

- La visión de la familia para ambos es de pertenecer a una familia normal, quizás con algunas diferencias mínimas pero adecuada, además de ver que el hecho de tener una familia extensa que apoya hace que no se sientan tan solos.

- Para ambos el futuro es algo a lo cual aspiran sin tener muy claro como conseguirán que este se haga realidad, hay una idea de porvenir mejor desde todo ámbito para los hijos, sean estos enfermos o no, no se menciona la enfermedad como algo que impidiese el futuro, solo como algo presenta ahora.

Interpretación de los hallazgos

Las madres y los hermanos mayores de los niños enfermos crónicos tienen en muchos aspectos, una mirada similar de la realidad familiar, indudablemente la enfermedad del niño ha dejado una huella en ellos, serán diferentes a lo que fueron antes del nacimiento de él, este tema cruza toda su experiencia vital en la actualidad, aunque no todos los miembros de la familia se sienten afectados por el hecho.

Las relaciones al interior de la familia tienen varios puntos problemáticos, la relación entre todos los hermanos, la relación de pareja y las dificultades económicas son las características que marcan a las familias, quizás en el nacimiento del enfermo crónico, solo puso una dificultad más a tener en cuenta.

El tiempo transcurrido desde el nacimiento ha significado que la familia se ha adaptado de alguna manera a su presencia y la rutina diaria esta muy ligada a él, la enfermedad esta presente, pero no es expresada al interior de la familia los miedos o dificultades que cada uno de sus miembros tiene o que le surgen a partir de los acontecimientos que se dan día a día, el dialogo no es una actitud dentro de las familias muy común, mas bien se cuidan de no saber y de no contar, a muchos niños el saber mas no les importaba.

Las emociones no dichas entre ellos, ha mermado su capacidad de establecer una relación saludable entre todos, se intenta mas bien obviar algunos temas, queda clara la necesidad sobre todo de las madres de ser acompañadas y ayudadas en el proceso que están viviendo, ellas no cuentan con un referente que les permita intercambiar opiniones o contar como están de forma que encuentren alternativas para su accionar diario respecto a cada uno de los miembros de ella y con ellas mismas, además que entre ellas como madres tampoco cuentan con espacios para intercambiar experiencias y soluciones de sus dificultades. Para los H.E.C. el lugar en donde más se expresan sus emociones es en el colegio allí ellos han actuado su malestar, bajando notas o teniendo mala conducta. Aunque estas dificultades las madres las han asociado a la llegada del hermano enfermo, tampoco desde la unidad educativa existen respuesta a sus necesidades, provocando situaciones de vacío de respuesta que impiden la expresión normal de sentimientos y emociones que van surgiendo en ellos día a día. Por lo mismo lo más común es en el caso de las madres, es que tienden a quedarse calladas, por no tener, por un lado, referentes confiables respecto a sus preocupaciones, y respuestas adecuadas respecto a las acciones u omisiones que los H.E.C. realizan ya sea en el colegio como en cualquier otro lugar, los esposos brillan por su ausencia ya sea, quizás, porque están sobrecargados laboralmente para cumplir con las exigencias en gastos que se producen o por la incapacidad de sentirse adecuados o con respuestas a las múltiples peticiones que le llegan, esto a algunas de ellas las ha llevado a tener malestares que ellas llaman “depresión”.

El futuro es un tema que no les aflige mucho, aprendieron, por la experiencia, a vivir el día a día, a preocuparse de conseguir lo mínimo para sobrevivir, con el tema del hijo enfermo este punto se vuelve difuso, a veces son muchas los elementos que tiene que conseguir para sus necesidades y esto en la mayoría de los casos no les resulta fácil de adquirir.

Resulta muy gratificante que en este ambiente tan complicado sientan que tienen una familia, quizás no tan normal, pero que a muchos de ellos les proporciona las fuerzas para seguir, esta familia les provee, para muchos, de una instancia de protección e intimidad que necesitan, les permite rescatar lo positivo de la vida en familia y como resultado del aprendizaje que tendrán es que aprovecharan a plantearse en el futuro como personas que a partir de una situación difícil lograron sobrellevar de la mejor manera las dificultades.

Aunque existe una ambivalencia notoria en los H.E.C resultada claro ver que ellos tienen una actitud de apoyo y ayuda hacia la madre y el N.E.C, esto podría pensarse que es hecho con el fin de estar cerca de ellos y captar un poco la atención y el cuidado de los padres, en especial de la madre.

Al interior de la familia no hay comunicación clara, directa y oportuna en relación a las necesidades de cada uno de los miembros, ni a las situaciones en las que como familia tienen que sobrellevar y que involucran a todos ellos en su conjunto, las distintas problemáticas y sus dimensiones como pueden ser: La enfermedad, las carencias económicas, las lejanías en las relaciones, no tienden a ser conversadas, ni enfrentadas para encontrar una solución, mas bien se tiende solo a ser expresadas mediante discusiones o acciones de ruptura que implican llamados de atención en especial hacia los padres, desde los hijos. Esto podría tener su explicación en la escasa ayuda que se le proporciona por el medio, ya sea el hospital, el colegio y demás instancias sociales de apoyo.

La relación de pareja resulta mucho más compleja, los distintos roles que juegan cada uno de los padres, cuando ambos están presentes, están dando pauta de la ubicación dentro de la familia, provocando a su vez peleas, discusiones y principalmente silencios de parte de los hombres, que hacen más exigente el día a día para las madres repercutiendo esto en todos los hijos.

Las madres de una u otra manera encuentran que hay un cambio importante en su vida, son capaces de expresar ese malestar, pero mucha de esa expresión sirve indirectamente para invisibilizar al H.E.C ya que al centrarse en sus propias preocupaciones no hay la posibilidad de mirar o la capacidad de mirar al otro disminuye.

Existe un stress manifiesto en las madres principalmente por la gran carga que significa el mantenimiento de la familia, con pocos recursos y la constante exigencia de labores puntuales de parte de los niños enfermos

Unión de la teoría con lo vivido por los entrevistados.

Como plantea Góngora (citado por García A, Mas K.1995 p. 8) los cambios más evidentes y profundos en la familia se dan en los entrevistados en los roles y funciones familiares, en estas familias la adjudicación de nuevas obligaciones fundamentalmente se ha dado en la madre y el H.E.C, quienes han tenido que hacer actividades extras a las que tenían antes del nacimiento del N.E.C.

Los entrevistados también plantearon que otro cambio que se había producido, era el alejamiento de la familia de su núcleo más cercano, llámese amigos, vecinos, familia extensa, producto del nacimiento del niño, asimismo el escaso apoyo externo que han tenido. Como dice el autor *“Por razones diversas, la familia con un paciente crónico se aísla socialmente. Dejan de tener tiempo para hacer visitas a los amigos.*

Los amigos mismos no saben bien cómo reaccionar ante el enfermo, les resulta incómoda la situación y disminuyen los contactos". (Góngora: citado por García A, Mas K., 1995 p. 8)

Un hecho que casi cruza por el límite de lo posible de aceptar y que es silenciado de alguna manera, por ser rechazado por quien lo siente, son los sentimientos que la presencia del N.E.C provoca en los otros miembros de la familia, las emociones negativas no son aceptables, esto produce malestar en quien lo siente como se plantea "se produce por los deseos de ayudar al enfermo y lo inevitable de sentirlo, a la vez como una carga por la cantidad de cuidados que demanda o por lo inaguantable que resulta su respuesta emocional ante la enfermedad". (Góngora citado por García A, Mas K., 1995 p. 8)

Existe la necesidad en el H.E.C de cuidar, en el sentido de proteger, al N.E.C desde todo ámbito, para cumplir esto realizan acciones y toman responsabilidades concretas frente al N.E.C Góngora plantea: "Existen muchas formas en que la familia protege al enfermo, entre ellas esta el evitar al máximo cualquier cosa que pueda provocarle dolor o por último alejarlo del hogar" (Góngora citado por García A, Mas K., 1995 p. 8).

Las dificultades con que se encuentran en la comunicación y relación familiar los lleva a expresarse de distintas formas y en diversos lugares, es así que el colegio para los niños es el lugar donde se expresan la vivencia de mayor dificultad que se da en ellos.

La vivencia de la enfermedad al interior de la familia, para los hombres como para las mujeres es distinto, el tema de género tiene una relevancia, para las niñas el cuidado está más incorporado en el rol socialmente aceptado, esto coincide con la investigación de Pepler, Abramovitch y Corter, (citado en Powell et al., 1991 p. 26) quienes consideraban que "*las niñas eran más pro sociales que los niños*", si

pensamos en la posibilidad de las actividades se sueñan a futuro, la mayoría de las mujeres quiere una profesión que implique cuidado a otros.

Asimismo la enfermedad como un proceso biológico, que tiene un proceso que en alguno de estos casos tiene a la muerte como resultado cercano y en otros como una posibilidad real a corto plazo, los H.E.C la enfrenta con poca o con una nula información, aunque sus madres clarifiquen que lo han conversado, como plantea (Serrano 1993) (citado en Alvarado 2002 p. 31): la enfermedad crónica debe considerarse como algo objetivo, subjetivo e intersubjetivo que compromete en todas las dimensiones al ser humano.

CONCLUSIONES FINALES

Las vivencias de los entrevistados, tanto madres como niños, son variadas y coincidentes en muchos aspectos, queda claro el impacto que ha tenido para ellos el nacimiento del N.E.C, esto ha significado una transformación en la forma que tenían de desenvolverse como familia, ha implicado a su vez una readaptación como familia, que ha tenido como efecto inmediato nuevas responsabilidades para todos los miembros de la familia especialmente afectados por esta transformación han sido la madre y el H.E.C, aunque los demás hermanos también colaboren pero en menor medida en el apoyo y cuidado del N.E.C, tanto para la madre y espacialmente para el H.E.C esto no siempre ha sido entendido o aceptado por ellos, para la madre hay una queja verbalizada en muchos casos del escaso apoyo prestado por el padre del N.E.C, aunque también reconocer los serios esfuerzos que ellos hacen para mantener el nivel de ingresos necesarios por los continuos gastos, mas bien hay una suerte de necesidad de apoyo en lo emocional que se busca en ellos y que no se encuentra, por parte de los H.E.C existe una molestia principalmente con los demás hermanos por su falta de compromiso y apoyo hacia el N.E.C, recayendo por tanto en la mayoría de los H.E.C una buena parte del cuidado y atención que requiere el N.E.C, cuando la madre no

esta o no puede realizar la labor, existe una sensación de carga en ellos, que no tiene válvula de escape que permita sobretodo en el plano emocional refugiarse o descansar.

Se confunden muchos aspectos que pueden ser considerados naturales a la hora de visualizar los cambios normales de la familia con aspectos propios del cuidado de la enfermedad del niño, por ejemplo las dificultades de tiempo y espacio personales tanto del H.E.C como de la madre se pueden dar también por el normal crecimiento de los niños y las dificultades que eso implica y no por la patología.

El H.E.C asume la postura de ser “el brazo derecho” de la madre en el cuidado del N.E.C, esto puede asumirse que se da para tener un rol relevante delante de la madre, él requiere reconquistar espacios que le pertenecían y una buena manera de hacerlo es apoyándola en lo que significa el cuidado del N.E.C.

Los miedos y la incomunicación provocan en ellos un deseo de apoyarse más como grupo, pero esto tiene su contraparte en el hecho de que esta unión les quita la posibilidad de desarrollarse, les hace perder la individualidad que necesitan, es decir sus necesidades no son tomadas en cuenta por el grupo ya que todos están centrados en el N.E.C.

El sistema publico, dada su estructura tanto desde el protocolo de las intervenciones como el estilo relacional de sus componentes, no esta preparado, ni mentalizado para integrar a la familia dentro de su quehacer diario, quizás el AUGÉ con la idea de los derechos de los pacientes puede revertir esto. La posibilidad de integrar a la familia se hace más urgente día a día al visualizar que muchas de las patologías, como consecuencias, tienen asociadas problemáticas que es necesario resolver con la intervención y ayuda de la familia.

Desde la labor del CAMINAR resulta insuficiente el apoyo proporcionado hacia la familia, faltan más recursos humanos que permitan una ayuda más amplia y constante hacia los pacientes y sus familias. El cambio que a partir de abril de este año se implementa, desapareciendo con ello en CAMINAR, transformándose en N.I.N.E.A.S, pretende solo aumentar el numero de pacientes atendidos y lograr una mayor interconexión entre los especialistas pero no aporta en nada a un cambio de mirada, tan necesaria, que amplié efectivamente al grupo familiar como el “paciente” y no sólo al niño enfermo

Desde el sistema hospitalario es posible solucionar muchas de estas dificultades principalmente preparando a los equipos de trabajo en una sensibilización hacia los otros actores de las problemáticas, padres, hermanos etc., el cambio debe venir desde el funcionario que realiza la acción, inyectar recursos en un sistema que tiene tantas carencias no ayudaría a este fin, ya que serviría sólo para paliar las dificultades existentes y no para proyectar nuevas acciones como es lo que se requeriría.

Al intentar reunir las distintas apreciaciones de un hecho tan importante como la vivencia familiar de la enfermedad queda claro que falta ahondar mas en las dinámicas personales de los distintos miembros de la familia, para así tener un contexto más amplio que permita ayudar a cada uno de los miembros de una manera integral y oportuna.

Frente al trabajo con las madres y con los hermanos, y en lo posible con los padres también, se requiere abrir espacios de dialogo y comunicación en dos ámbitos distintos:

Abrir la posibilidad de que exista una instancia para que ellos dialoguen con sus pares, abiertamente y ampliamente para poder reconocerse como viviendo o teniendo necesidades similares, dándose consejos, ayuda y resolviendo preguntas desde su propia mirada de hermano o padres.

También se requiere que los equipos de salud, me refiero a equipos de salud porque todos los miembros podrían eventualmente realizar la acción y no solo el psicólogo o el médico, destinen horas especiales o por lo menos durante las consultas mensuales, puedan tener un dialogo más fluido con ellos, y así más que responder a las preguntas que ellos hacen es también posible el conversar temáticas o abrir espacios en donde las dificultades que no se relacionan necesariamente con el N.E.C sean dialogadas y en lo posible apoyadas. Sin duda el rol del psicólogo es fundamental no sólo para realizar el mismo la acción sino que también para apoyar a su equipo para que éste realice dicha acción de la mejor manera.

VI. BIBLIOGRAFÍA CONSULTADA

- 1.- Alvarado M. (2002) En Evaluación del impacto familiar del asma bronquial infantil. extraído el 29 de julio 2004 desde www.tdx.cesca.es/TESIS_UAB/AVAILABLE/TDX-1127102-54113/mcam1de5.pdf
- 2.- Álvarez M.(1982) Deprivación y Familia, Santiago Chile Editorial. Universitaria
- 3.- Álvarez M.(1985) Deprivación y Modelos Parentales, Santiago Chile Editorial Universitaria.
4. - Brown, C. Goodman, S.; Kupper, L. (1995). El viaje No Planificado: Cuando Ud. se entera que su hijo tiene una discapacidad. NEWS DIGEST (NICHCY), III (1), 7 A 22.
- 5.- Calvo, Isabel M.. Pareja y familia. Buenos Aires: Amorrortu, 1982.
- 6.- Cibanal. L.(2004) Apuntes de Introducción a la sistémica y Terapia Familia; extraído el 31 de enero 2005 desde http://perso.wanadoo.es/aniorte_nic/apunt_terap_famil_4.htm
- 7.- Covarrubias, P. et alter (1986) EN BÚSQUEDA DE LA FAMILIA CHILENA. Santiago, Chile. Ediciones Universidad Católica de Chile
- 8.- Cheroff R. (2001) Criar un niño enfermo puede ser positivo para la familia, extraído el 5 de Enero 2005 desde <http://www.diariomedico.com/entorno/ent220301comcuatro.html>
- 9- Delgado, J. M y Gutiérrez (1995) Métodos y técnicas cualitativas de investigación en Ciencias Sociales en Síntesis. Psicología. Madrid: Síntesis.
- 10.- Echeverría G, Zarzuri R. (2004) Técnicas de investigación cualitativa: El grupo de discusión y la entrevista en profundidad Apuntes Docentes, Universidad Academia de Humanismo Cristiano.
- 11.- Echeverría G, Liberona C(2005) ¿Qué Familia Necesitamos? Diálogo entre sujetos y sistemas íntimos Revista Castalia N°6, 2005, Escuela de Psicología U. Academia de Humanismo Cristiano Santiago Chile
- 12.- Elsner P; Montero, M; Reyes C. Zegers B. (1988) La Familia: una Aventura. Santiago Chile. Ediciones Universidad Católica de Chile
- 13.- Federación Española contra la Fibrosis Quística: Implicaciones mantenimiento y funcionamiento de la estructura familiar (s.f.) extraído el 8 julio de 2004 desde http://www.fibrosis.org/fibrosis/Guia/ie_impl.htm

- 14- Freixas, G; Miró, MT. (1993). Aproximaciones a la Psicoterapia. Barcelona España. Paidós
- 15.- García, A, Mas, K. (s.f.) Factores psicosociales que inciden en la rehabilitación del enfermo cardiaco extraído de 26 de julio 2004 desde <http://www.monografias.com/trabajos5/enfcard/enfcard2.shtml>
- 16.- García Ferrando, M. (2000) El análisis de la realidad social. Métodos y técnicas de investigación. Madrid España. Alianza universidad libros.
- 17.- Hernández, R. Fernández C. Baptista, P (1998) Metodología de la Investigación. México D.F. México. MC Graw Hill
- 18.- Ibáñez J. (1990) El análisis de la realidad social: Métodos y técnicas de investigación Madrid España. Alianza Universidad Libros
- 19- Ibáñez J. (1992) Más allá de la Sociología: El grupo de discusión Técnica y Crítica. Madrid España. Siglo XXI editores S.A
- 20.- Minuchin, S. (1982) Familias y terapia familiar. Buenos Aires Argentina Editorial Celtia
- 21- Minuchin, S. (1997) Técnicas de terapia familiar. Series en Barcelona; España. Paidós terapia familiar.
- 22.- Minuchin S. (1998) El arte de la terapia Familiar. Barcelona España. Paidós Terapia Familia
- 23.- Munist et Alter (1998) Manual de identificación y promoción de la resiliencia en niños y adolescentes.. USA. Organización Panamericana de la Salud Washington
- 24.- N.I.N.E.A.S Proyecto (2004) Hospital Dr. Sótero del Río (trabajo no publicado oficialmente a la fecha de la tesis) Santiago Chile.
- 25.- Pinazo D. (2001) Teoría general de Sistemas Tema 4, extraído de 23 de mayo 2005 desde <http://nuvol.uji.es/~pinazo/2001Tema4.htm>
- 26.- Powell T., Ahrenhold P. (1991). El niño especial; el papel de los hermanos en su educación. Colombia. Editorial Norma Bogota
- 27.- Tsred (2005) El enfoque sistémico extraído el 17 de mayo 2005 desde <http://www.tsred.org/modules.php?name=News&file=article&sid=485>
- 28.- Watzlawick, P., Weakland, J.H. y Fisch, R. (1992). Cambio. Barcelona. España. Editorial Herder
- 29.- Zuk, G (1981) Psicoterapia Familiar, un enfoque triádico. D.F México Fondo de cultura Económica.

VII ANEXOS



GOBIERNO DE CHILE
MINISTERIO DE SALUD
SERVICIO SALUD METROPOLITANO
S.O. HOSPITAL DR. SOTERO DEL RIO
CENTRO DE ATENCION MEDICA INTEGRAL
EN NIÑOS DE ALTO RIESGO (CAMINAR)

CERTIFICADO

El médico que suscribe certifica que a partir de abril del 2004 se autorizó al alumno CRISTIAN MENDOZA HERNÁNDEZ , de la carrera de Psicología de la Universidad Academia de Humanismo Cristiano, para realizar en este servicio su tesis denominada "el hermano del niño enfermo crónico", dicha tesis contemplo entrevistas clínicas e investigación de casos con familias de pacientes atendidos en nuestro programa, que realiza el alumno para obtener el título de Psicólogo.

Se extiende el presente certificado a pedido del alumno para los fines que estime convenientes.

DRA. SYLVIA IBÁÑEZ TORRES
COORDINADORA
PROGRAMA CAMINAR



PUENTE ALTO, jueves 25 de agosto de 2005

Consentimiento Informado

Como parte del proyecto de tesis titulado “El hermano del niño crónico”, se están realizando entrevistas tanto a niños como a madres con el fin de conocer su experiencia como hermano o como madre de un niño crónico

Este estudio se realizara en las dependencias del programa C.A.M.I.N.A.R. durante los meses de diciembre, enero y febrero del año 2004-2005

Es por esta razón que solicitamos su colaboración contándonos su percepción y experiencia en una entrevista en profundidad.

Esta reunión se realizara el día _____, a las _____, en _____.

Desde ya agradezco su colaboración y le aseguro que lo que usted nos diga será información privada y anónima. La conversación con usted y las demás personas se utilizara únicamente para la investigación y sin revelar su identidad (nombre)

Toda entrevista será grabada para ser fiel en lo que nos relato.

Si está de acuerdo y dispuesta a participar por favor, escriba su nombre y firma.

nombre y apellido

firma

Pte. Alto, Diciembre 2004

Tópicos a tratar

Con los niños:

Relación con su hermano enfermo
Cambios en la familia en especial de los padres
Sentimientos que más tienen Rabia, pena, amor, compasión etc.
Miedos que tengan en relación con su hermano
Preocupación en relación a sus padres
Entre otros
Además de los surgirán dentro de las entrevistas como relevantes

Con las madres

Cambios en los hijos mayores
Motivos a su juicio de ese cambio
Expectativas en relación a sus hijos tanto normales como crónicos.
Entre otros
Además de los surgirán dentro de las entrevistas como relevantes

TRANSCRIPCIÓN ENTREVISTA A MADRES

Entrevista de madre N° A

¿Cuéntame de tu familia?

Mi grupo familiar son 4 personas, yo mi marido y mis dos hijas y de vez en cuando vienen mis papás a la casa, ellos se quedan una temporada.

¿Eso implica cuanto tiempo?

No, mi mamá viene una semana, se va un día vuelve... ella viene a la casa a quedarse de vez en cuando se pega sus vacaciones en mi casa, pero viene cerca de aquí pero ella viene para quedarse con las niñas.

¿Su marido que hace?

Es operario

¿Qué hace?

Produce, fabrica el trupan, las molduras todo eso.

¿Todo para la casa?

Claro, para la casa, interior, piso todo eso.

¿Cómo es la relación que hay entre los miembros de la familia?

Como toda familia, sus altos y sus bajos, más buena que mala.

¿La relación entre las dos niñas como es?

Se adoran, no pueden estar la una sin la otra, pero cuando están juntas son dinamita, pelean mucho.

¿Cómo son esas peleas?

Son de niña, por los juguetes, porque la bárbara quiere que le traiga algo la Anais y la Anais no se lo quiso traer, por eso generalmente porque yo le doy el favor a la más chica porque es más chico, esas son generalmente las peleas de ella, porque bárbara le tome las cosas a la Anais o la Anais simplemente no quiere jugar.

¿Cómo es la relación entre los padres?

Nosotros nos llevábamos bien.

¿Ustedes no han peleado por las niñas?

Sí

¿Hay alguna preferida suya?

La Anais... o sea la Bárbara.

¿Para su marido también la bárbara?

Sí, más inconscientemente a lo mejor sí, pero igual tira harto para la Anais. Pero yo asumo que la bárbara es mi debilidad.

¿Por qué es más chica o porque esta enferma?

No, como siempre, incluso cuando no estaba enferma... es como que es más apegada a mí, siempre a sido así, siempre a sido apegada a mí, la Anais no, la Anais a sido apegada a la abuela siempre desde que prácticamente la Anais nació porque yo vivía con mis padres, cuando la Anais era más chica, entonces la Anais tenía 4 años cuando yo me vine a vivir sola, pero así y todo no me pude hacer cargo totalmente de la Anais, como que la Anais ha sido siempre... la Anais sale a veranear con su abuela, la Anais sale a comer con su abuela, si Anais necesita algo la abuela es la primera como que no soy tan... por lo mismo tan apegada a la Anais.

¿Tiene quien la defienda?

Claro y ella siente eso.

¿Y la bárbara?

No, yo no más, porque yo no he dejado que nadie intervenga en el cuento de ella, por lo mismo yo lo estoy haciendo, como que tiene una cosa de greda y la hace a su forma, así es la bárbara.

¿Con la Anais es distinto?

No, como quien dice a la Anais yo la parí pero es a mi forma.

¿Ella sabe que tiene gente que la apoya?

Sí, sí po.

¿Eso significa alguna actitud concreta de su parte? ¿Cómo que dice “me voy donde la abuela”?

No. Ella no opina, por lo menos no manifiesta en palabras, así no. Pero si la abuela le dice -ya Anais arregla tu mochila, nos vamos- ella corre, porque le gusta estar con su abuela-

¿Cómo se siente Ud. con eso?

Antes me sentía mal, yo llego a decir no quiero más, no la siento mi hija.

¿Por qué ella quería estar con su abuela más que con...?

No porque yo no me sentía mamá.

¿En cambio con bárbara a sido todo lo mamá que a querido?

Claro, todo, yo a la bárbara le he enseñado a leer, yo a la bárbara lo que sabe se lo he enseñado yo, todo yo.

¿Nadie le ha prohibido o no le permitió hacerlo con Anais?

No, sucedieron las cosas así, que yo por agradar a mi mamá, por no hacerla.... porque ya estábamos grandes nosotros, ya nos habíamos casado, yo fui dándole espacio, cediendo, cediendo.

¿Y sigue dándole espacio?

Si le sigo dando espacio y por eso llevo 2 años de disputa por la Anais, 2 años donde yo he tratado de poner reglas y me ha resultado en mi casa, pero a significado la separación mía con mi mamá.

¿Es la única hija?

no, somos dos pero es como si lo fuera, como si yo fuese la única en la casa

¿Y su hermana?

Vive con ellos, pero mi hermana tiene un carácter donde ella solo dice si – no y listo, se acabo en cambio yo no paro de discutir.

¿Sus hijas son parecidas o son como Ud. y su hermana?

En el carácter no, porque a pasar de que Anais es tan así, tan que quiere... independiente no tiene tan mal carácter en la casa, ella pelea con su hermana pero con el resto de la familia ella se lleva bien, logra... y la bárbara pelea con ella igual, pero con el resto es más pasiva, no son de estas niñitas problemáticas tampoco no la Anais tampoco, no logra crear grandes conflictos, si los conflictos los creamos los grandes por ella, ella esta como muy segura, ella hace lo que le dicen, ella a mi mamá la ve como mamá.

¿ Se lo ha dicho o Ud. cree?

Si, ella dice, abuela o sea mamá, no ah o sea abuelita, entonces mi mamá la ve como hija suya más que como nieta, entonces soy yo la del rollo.

¿Su marido como queda con todo esto?

No, (no se entiende)... él no y por lo mismo aunque él quiere, adora a la Anais, peor por ejemplo cuando la Anais se va él no la llama por teléfono, soy yo la que la llama por teléfono todos los días y a cada rato.

¿Por qué no él?

Por que no, por que él dice no, si la Anais no esta aquí, no esta aquí no más, entonces no se siente... quizás interiormente se siente igual que yo, pero no lo dice, no más.

¿Tienden a conversar mucho lo que sienten y lo que les pasa?

Lo que pasa es que él se queda callado y cuando hemos tratado de conversar... es que lo hemos conversado una vez y él me advirtió lo que iba a pasar, lo mismo que esta sucediendo ahora, él me lo dijo, en algún momento va a pasar esto, entonces a veces cuando yo le dije, él me dice- es que yo ya te lo dije que iba a pasar- y ya no hay nada que hacer. Incluso mi mamá me dice –tengo que ir a un psicólogo, tengo que ir a ver si soy estoy mal, por que una vez yo le dije a ella: - yo cariño no estaba sintiendo por la Anais, llego un momento que yo llegué a decirle a mi mamá, que yo ya no quería a la Anais, que si ella quería se la podía llevar, porque era tanta la imposibilidad que yo no podía mandarla, si yo le decía: Anais anda a hacer tu cama –pero como va a hacer su cama la niña- decía mi mamá, es que tiene que hacer su cama, tiene que obedecer ordenes, y yo me alteraba, yo le gritaba-Anais por favor- y mi mamá pero no le grites a la niña- es que no me hace caso, no me obedece-, entonces no le podía decir nada, entonces por que siempre la Anais, entonces yo estaba teniendo muchos problemas, entonces mi mamá dijo un día hay que pedir ayuda, hay que pedir esto... pero el problema es entre ella y yo, no es la Anais en si... pero como voy yo a la Anais y le dije... cada vez que se lo dijo queda la embarrada empeoro las cosas.

¿No pasa lo mismo con la Bárbara porque Ud., no a permitido?

No he permitido

¿Su mamá también a querido meterse?

Sí.

¿No ha podido poner limites con la Anais?

No

¿Con Anais se puede todavía poner limites?

No, si se puede y en eso estoy por ponerle un ejemplo mi mamá se la llevo por una semana y después ella la trajo el fin de semana, de nuevo la vino a buscar y yo le dije- el miércoles tiene que estar aquí, yo el jueves iba a salir con ella, no la trajo, a la semana siguiente le dije no hay permiso entonces me dijo ¿por qué?- le dije yo.. Bueno el papá tampoco quiere que te la lleves, ya te la llevaste 2 semanas, fue la pelea, la discusión lloro en la casa, porque más encima ella me pregunto por teléfono, lloro en su casa, que no dijo, la Anais me decía y todo, después ella la trajo e igual dijo un par de cosas a mi esposo y estaba mi esposo en casa y después se fue, 2 días no llamo por teléfono y ella sabe que es su manera de manipular y de ahí se le paso. Pero igual arma tragedias todo, deja a todos marcando ocupado como se dice, pero es que no hayamos yo por lo menos no halló como enfrentarla o cuando vienen y me dice porque esta esto aquí, ¿porque esta este paño botado?, viene alguien a buscarme ¿por qué viene esa seora a tu casa? O sea no puedo tener una vida independiente por que cuando ella va a venir porque... o no le puedo decir que voy a salir con una amiga

a un lado por que yo no puedo tener amigas, se da cuenta. Entonces mi vida yo la hago cuando ella no esta (riéndose), nosotros escuchamos la música fuerte, todo lo que hacemos, lo hacemos cuando ella no esta.

¿Quién es la dueña de casa, cuando esta su mamá?

Yo a medias, ahora no se mete por ejemplo en la cocina, o no hace nada, ella viene, viene a ver a las niñas y se sienta, antes no venia y me armaba la casa entera hasta que le dije un día que al Héctor no le gustaba como ella cocinaba, no lo hizo más.

¿Era verdad?

No, (riendo) era una manera de sacarla de la cocina, porque no congeniábamos en nada, ahora viene mucho menos por que antes pasaba toda la semana en la casa, ahora me llama y he llegado incluso al momento de decirle mamá, no voy a estar- ella me dice voy para allá- no, no voy a estar por que es tan tensa la situación, tan tensa que yo prefiero hablarle por teléfono y saber como esta y saber que ella esta allá y yo acá y así llevamos la fiesta en paz.

¿Cuáles cree Ud. que son las principales dificultades que ustedes tienen como familia?

Ese

¿Ese es el único?

Si, más que el tratar de superarlo.

¿Su marido se lleva bien con su mamá?

Si, por que no causa problemas, yo creo que la Anais... más que para la Anais, por que creo que ella entiende. Para la Anais debe ser frustrante que los papás se peleen por ella, o sea la familia por ella, yo creo que se debe sentir súper mal la niña, súper mal.

¿Ud. cree que ella asume que están peleando por ella?

Si, entiende, yo creo que si, si por que ella de repente se da cuenta, cuando la abuela lloro en su casa... -mi abuela lloro por que tu le dijiste que la próxima semana yo no podía venir para acá, mi abuela lloro por eso, entonces ella sabe que son por eso las peleas.

¿Cómo le va a las dos en el colegio?

A la Anais este año se saco un 5,9 tienen hartos problemas con las compañeras en si, pero en cuanto a estudio ella es una niña que estudia muy poco pero tiene la rapidez mental, ella aprende todo con gran facilidad.

¿Y Bárbara?

La Bárbara igual, si ella saco logrado, paso a primero, pero ya esta leyendo, casi bien, hay letras que le faltan pero así bien.

¿Su marido es el que trabaja?

Si, hago mis costuras y mis bordados en la casa.

¿Lo suyo es esporádico?

No, de repente tengo trabajo casi todo la semana, de repente no llega nada.

¿qué tiene la Bárbara?

ya no tiene nada, decían que tenia fibrosis, le hicieron muchos estudios, muchas cosas hasta que se descarto, pero si se resfría con gran facilidad, hace bronconeumonía con facilidad, todo lo que es... come cualquier cosa y le da diarrea, le cuesta subir de paso, por eso toma lecha ADN

¿O sea tiene algo pero no se sabe que es?

No, saben que... no especificada.

Eso a significado que a ocupado mucho tiempo también en Bárbara ¿cómo lo ha sentido eso la Anais?

Mal, ella ni dice ni hace cosas, hubo un tiempo cuando ella no quería nada que estaba como bajoneada, nada la entusiasmaba, si... estuvo un tiempo así, más encima coincidía con que le estaba yendo mal ese año en el colegio, un año atrás, que el profesor tampoco conciliaba con ella, se le junto todo.

¿Esa fue la única ocasión que ocurrió eso?

Claro

¿Ella es expresiva?

Conmigo por lo menos no mucho.

¿Le cuenta sus cosas?

¿Cuáles son esas cosas?

Cuando le mandan cartitas, ella no le cuenta al papá cuando tiene problemas en el colegio, esas cosas que ella son más de ella, ella dice que son más de ellas, esas cosas me las cuenta a mí... pero el papá es como, no sé.. Con el papá tampoco dice lo que conversan, conversa bastante con el papá.

¿Todos conversan con todos pero nadie cuenta nada?

Nadie cuenta nada, ellos tienen como sus secretos, una vez cuando... ella tiene dudas de sexo, ella no me pregunta a mí, ella va donde su papá, su papá tiene como más complicidad en ese sentido y él le explica y conversan y todo, pero si yo voy y le pregunto al papá, le dijo.. -bueno y de que estaban conversando-; -no, estábamos conversando no más- dice él- y yo le pregunto a ella,- no estábamos conversando no más responde, esa es su complicidad entre ellos, lo que puedo yo tampoco estoy en desacuerdo, por que tampoco puedo yo interferir en todo lo que ella necesita saber o no me puedo enojarme porque no me cuenta.

¿Le gustaría que le contaran?

No, no me causa nada

¿Igual tienen complicidad en algunas cosas?

Sí, en algunas cosas

¿Y la Bárbara?

La Bárbara, es la que se acurruca al lado mío, es la que es conmigo, bueno estando el papá ya no existo, porque también es apegada al papá.

Que le ha pasado con todo esto que ha vivido con Bárbara desde que tenía tal cosa a ahora que tiene algo pero que no sabemos que es ¿cómo se ha sentido Ud.?

Mal, po, cuando me dijeron que a lo mejor era fibrosis quística lo que tiene se me vino el mundo abajo, o sea yo escuchaba puros zumbidos no más, y ya cuando se supo que no era y se le hicieron todos los exámenes, ya como que comencé a masticar yo, bueno ahora hay que seguir viendo lo que tiene, en eso ha estado todo este tiempo y todavía no se descubre.

¿Ud. a conversado con Anais frente a lo que puede tener su hermana?

Sí.

¿Ella sabe?

Si, cuando pensamos que tenia fibrosis yo le dije y lo conversamos incluso lo único que siempre hemos dicho es que su hermana es más de cuidado, hay cosas que puede hacer, cosas que no puede hacer, porque hay cosas que no puede hacer, por que como uno la va limitando en las cosas que uno sabe que no le sirve hacer a ella, entonces la limitación... incluso se limita la Anais por lo mismo,... hasta que un día yo dije –no, porque a la bárbara le prohíben la bebida, la Anais no va a poder tomar bebida, entonces tomamos ahí la medida, teníamos que limitar a una porque era una la que había que limitar porque la otra tenia que hacer su vida lo más normal posible y por lo mismo le dábamos libertad con la abuelita, para que ella tratara de tener una vida un poco más normal, si la bárbara no podía salir un fin de semana por que estaba enferma, no tenia por que contagiarse la otra, entonces le dábamos permiso a la abuela para que la abuela la sacara por que yo no podía sacarla, por que tenia que ver a la bárbara.

¿Ella no decía que quería quedarse en casa?

No, ahora ella lo plantea, ahora ella lo dice, ella dice cuando no quiere ir, ella dice no quiero ir, me quiero quedar aquí, ahora si yo voy y le digo. No sé que va a decir (la abuela), pero hay veces que ella dice si y otras dice no.

¿si le pregunta, va?

Si, pero igual la decisión igual queda en la abuela y la abuela igual se la lleva.

¿Porqué?

Por que no acepta la abuela cuando dice no, igual se la lleva.

¿Uds. que hacen?

No la podemos... por que si no queda la embarrada, como le digo ya no quiere ir.

¿Quién pierde?

Pierde la abuela, pero perdemos todos por que queda la embarrada, pelea con su hermana en la casa, pelea con nosotros, después llora, llora y entonces por no hacerla sentir mal....

¿Se siente mal la Anais?

Pero es que la Anais es como un rato no más como que... dice no, no quiero ir, pero la abuela le dice ya me voy y a Anais sale con su mochila es por que le gusta igual ir, es una situación bien rara, es como amor-odio una cosa así.

¿Quizás le gusta ir?

Le gusta o como que no le queda otra, entonces para no hacer problemas ella asume.

¿Lo de la bárbara a significado un cambio en la relación que tenia con Anais desde que hacia la bárbara?

Sí.

Ese cambio es permanente ¿Ud. siente que ha sido perjudicial a la Anais?

Si, la más perjudicada en todo a sido la Anais inconscientemente es.

¿Por tratar de ayudar a sido más complicado?

Sí

¿Eso le da harta pena?

Sí

¿Por qué?

Por no hacerla sentir mejor

¿Cómo es eso?

(Llora) es que igual... yo quiero a la Anais, entonces de repente el no sentirse mamá, cuando mi mamá me dice ¿pero quien le enseñó a leer a la Anais? Aunque tu digas que yo lo hice, puras rayas, puras tonterías, pero es que... quien le enseñó esto y lo otro o la Anais dice -mira yo anduve aquí con mi abuela, entonces yo digo y en que momento existo yo, en que momento yo le he enseñado algo a la Anais que el día de mañana que va a decir ella, ¿mi mamá que? en que situación estoy yo, entonces eso es lo que me gustaría hacer con ella, pero no puedo como que hay una pared ahí

Cuándo Ud. dice no puedo ¿en qué no puede?

no sé, como que hay una barrera entre las 2

¿Quién la puso?

¿Quién la puso?... la puse yo por la situación de que no estaba con la Anais, me la puso mi mamá por no llevársela, por no tenerla, más creo yo en todo caso, por el hecho de no sentirse cerca de no estar con ella.

¿La Anais le ha dicho algo al respecto?

No, nunca

¿La Bárbara le alega por que la Anais se va con la abuela?

Si, es que yo echo de menos a mi hermana dice.

¿Ella no dice yo también quiero ir?

Si, también pero el quiero le dura un rato porque le pregunta a la abuela que -cuando me va a llevar-, entonces mi mamá me hace burla y me dice -ya el otro fin de semana, te llevo a ti-, nos vamos por todo el día y dormimos juntitas, entonces yo le dijo al tiro que no, la Bárbara no. Y el Héctor. Mi esposo, le dice no la Bárbara no, y ella sabe que con la Bárbara no.

¿Cuáles son las aspiraciones que Ud. tiene con respecto a la Bárbara?

Que sea una profesional, que llegue a tener una familia, que logre todo lo que ... la meta, igual ella tiene metas, que vaya uno dándose la posibilidad que las metas que ellos vayan proponiéndose las vayan adquiriendo en la medida que una vaya pudiendo.

¿Y la Anais?

Igual, ella igual incluso yo le digo a la Anais yo me imagino que tu vas a ser una profesional. Le digo yo, y que vas a lograr tantas cosas, porque con la Anais yo me proyecto yo a ella la ayudo a estudiar, yo le digo a mí me gustaría que tu fueras lo que a lo mejor yo nunca pude ser, en cuanto a estudiar por que ella tienen una capacidad para estudiar yo le digo basta con que te esfuerces un poquitito no más, le digo, y tu vas a lograr las cosas a ella le gustaría estudiar química, entonces lo digo ya podrás y cuando baja sus notas -bueno y- no querías estudiar química, entonces va a tener que ponerle más empeño en matemática por que a ti no te cuesta, a ti te gusta matemática y siempre la estoy incentivando en lo que a ella le gusta, si algún día ella decide cambiarse y me dice voy a estudiar párvulo, -bueno la apoyare en lo que ella quiera, pero siempre la trato de estimular y apoyar.

¿Han conversado con su marido, esta idea de futuro?

Si, si incluso Héctor me dice -imagino a la Anais en una oficina, no se haciendo algo como importante, yo creo que igual se proyecta en la Anais.

¿Y en la Bárbara?

Igual, incluso yo le digo a mi esposo, te imaginas el día que tus hijas se casen, te van a dar nietos gringos o morenos, y se ríe no más... como se imagina a Bárbara como dueña de casa porque a ella le gusta más la casa, entonces uno se la imagina más como dueña de casa.

¿Cómo se organizan en la casa?

La Anais antes no tenía ninguna obligación hasta un año atrás y si yo la mandaba ella refunfuñaba y todo, entonces como ahora estamos en vacaciones, yo le digo a ella que tienen que ordenar la cocina, por que a ella le gusta en la casa, lo que más le gusta hacer a ella, le gusta lavar la loza, todo eso le gusta hacer no le gusta nada más hacer, entonces yo le digo su obligación es la cocina y si Ud. hace las cosas que le toca hacer en el día, en la tarde Ud. puede salir por que es una manera en que ella se haga responsable de algo pero igual tiene sus beneficios.

CAMBIO DE LADO CASSETTE

... alegaba, es que yo no quiero, es que yo no soy niña, pero ahora como tiene su recompensa por hacerlo, entonces ella lo hace y lo hace con agrado a ella le gusta salir a pasear, tiene patines y le gusta salir a patinar, pero si ella no hace lo que le corresponde en el día ella tampoco tiene su beneficio porque yo tengo que ser consecuente, decirle no, si no hiciste lo que te correspondía no puedes salir y no sales, es una manera también de que aprenda también a hacer cosas a ayudar y aprenda ella porque si no el día de mañana si no, ella va a decir mi mamá no me enseña siquiera a lavar un plato.

¿Y la Bárbara que hace?

La Bárbara ordena los juguetes, seca la loza, le ayuda a secar la loza, por que no la seca la Anais, eso es o que más hace la Bárbara.

¿Eso es porque es más chica?

No, pero no son las menos, porque los juguetes los sacan entre las dos.

Ah no son solo los juguetes de Bárbara, ¿son pocas cosas?

No, porque ellas sacan todos los juguetes, entonces ella le toca ordenar, claro hay veces que ella no hace nada.

¿Y eso porque?

Porque no quiere, como es la más chica, pero si igual de repente, porque le gusta barrer, el toma el escobillón, ella barre... todavía no le hemos dado todavía como una obligación de... como a su hermana... pero a la hermana tampoco se le dio a esa edad, no se si esta bien que se le de ahora cuando chica no, no sé.

¿Qué es lo más le gusta de su familia?

Que cuando estamos juntos los cuatro nos llevamos bien, yo considero que somos una familia como bien... mi esposo no sé... mi esposo no tiene vicios, nada. Él no fuma, no toma, ni tiene amigos, su mundo somos nosotros no más, entonces él... estamos terminando la ampliación de la casa, el fin de semana trabaja en la ampliación, yo me dedico a cocinar a ayudarlo y las niñas el fin de semana a revolver el gallinero, entonces ellas el fin de semana se desligan de todo, entonces se dedican a puro jugar, eso... no sé entre nosotros nos llevamos bastante bien, la discordia era lo otro, el problema con la Anais y mi mamá pero nosotros en si como núcleo familiar nos llevamos bastante bien.

¿Que es lo que menos le gusta de su familia?

Lo que menos me gusta de mi familia... es que... no sé... no sé que podría ser... en si la familia mía es la que no me gusta, podría ser que la Bárbara haya que privarla de tantas cosas y por privarle tantas cosas a ella tenga que limitar a la Anais en muchas cosas a lo mejor eso.

¿Ud. la limita en cosas que Ud. sabe que le hacen mal?

Claro, por ejemplo, ya no es tanto por que yo ya... digo yo no, no tengo por que privar a la Anais de cosas que no puede comer la Bárbara, entonces llevo igual las cosas y Bárbara me dice mamá puedo comer, -no, no puede-, entonces ya la Anais no se priva de aquellas cosas, así lo estoy haciendo hacia bastante tiempo ya, para que hacer sentir mal, por que yo igual se debe sentir mal por tener una hermana que la privan todo... igual ella se debe sentir como frustrada, de no poder hacer todo lo que ella quiere con su hermana.

¿Le ha preguntado o es una suposición suya?

No, suposición no más, si pero cuando la hermana, esta enferma, la Anais se desespera -mi hermanita- mi hermanita, o cuando la hermana se cae... ella... entonces pero si me gustaría confirmarlo, pero yo pienso que si.

Si tuviera que describirlas ¿cómo describiría a Bárbara?

Que es tiernucha, luchadora de cariño, de piel, y es luchadora, si uno le dice no. No puede ella no lo hace tienen fuerza de voluntad, tiene esa cosa no hace... si ella esta enferma por ejemplo y no puede comer un helado, ella puede ver a alguien comiendo al lado y ella no hace ningún show, sabe que no puede.

¿Qué es lo más característico de la Anais?

Esa cosa de agudeza, no se como que ella todo lo sabe, como que lo ha vivido todo, es una niña grande pero es niña. Como que ella todo lo supiera y no sé... como si no tuviera 10 años sino más, clara, como si tuviera más, esa cosa como que dejo de ser niña rápido.

¿Qué es lo más característico como familia?

Que cuando hay un problema estamos todos, incluso las niñas, porque la Anais, por que imagínate hubo un tiempo en que mi marido estuvo sin trabajo y yo hacia pasteles en mi casa, de repente, mi esposo salía haber un trabajo y yo salía a vender por fuera ella andaba, a la par conmigo, ella iba al ladito mío y si ella tenia que ofrecer iba y lo ofrecía, ella es tan luchadora y se involucran en las cosas de la casa como si fuéramos... como si ella fuera la más afectada en todo, ella siempre esta ahí y si hay que ayudar en algo ella lo ayuda, entonces todos nos involucramos en una cosa.

¿Si pudiera cambiar algo en su familia que cambiaria?

Lo de la Bárbara, la supuesta enfermedad de la Bárbara.

¿Pero ella tiene algo, hay algo ahí?

Claro que hay algo ahí.

¿Qué es lo que menos le gusta de la Bárbara?

Que a veces es muy fundida y de Anais que de repente es muy agrandada.

¿Ha sentido que tiene a donde recurrir para ayuda por lo de Bárbara?

No, no me he sentido tan sola, no por que igual, o sea por parte de mi familia, si tenia que tomar algún examen o algo mis viejos estaban ahí, si había que llevar a la Anais al hospital, por lo mismo esta pasando lo que esta pasando, porque ella se involucraba

en tanto y trataron de apoyarme tanto que para lo que esta pasando ahora o sea, nada más que por eso.

¿Los papás de su marido se metieron?

No, por que mi suegra es de otra manera de pensar, ella, la familia es la familia... mi suegra no sale ni a comprar desde que tuvo al David que tiene como veintitantos años, mi suegra no pisa la calle, solo para barrer la vereda y de ahí se entra, y no sale para nada más, años que mi suegra no va a la esquina y las veces que la he traído a mi casa que han sido 2 veces de los 5 años que la tengo (la casa) la tengo que ir a buscar en un auto e ir a dejar en un auto, mi suegra no toma locomoción, no sabe del mundo desde hace 14 años más de lo que ve en la televisión, entonces es una familia muy alejada yo voy 2 o 3 veces en el año. Pero si que me preocupo de llamarla por teléfono, una vez a la semana, dos veces a la semana que yo la llamo para saber como esta, eso si que me preocupo, y si ella esta enferma igual la voy a ver, pero (no se entiende).. y él tampoco se involucra con ellos tampoco. Mis cuñados vienen a ayudar el fin de semana pero en la enfermedad, lo que ha tenido la bárbara, no se involucran.

¿Qué le pasa con eso?

No, nada por que nunca he sido apegada a ellos, incluso antes de que naciera la bárbara, entonces no me...

He conversado con muchas mamás, con muchos hermanos, a ellos en muchas ocasiones le ha dado rabia, pena, frustración, cansancio ¿le ha pasado a usted con lo de bárbara?

Si, rabia de repente, pena, rabia es lo mismo a no ser una familia prácticamente normal a eso no más, mi drama son las familias, el rollo es ese. Una es muy chica la otra muy grande, una familia se mete, la otra en nada

¿Qué le parece eso?

Para mí esta mal, por que, que fuera todo un poco más balanceado, equilibrado, no sé.. él no poder decir por ejemplo, por contarle por que uno trata siempre de involucrarla a la mamá. Mamá me voy de vacaciones... ahora estoy en el dilema como le dije, me voy de vacaciones pero me voy con una familia de amigos, por que nos vamos para equiparar los gastos y poder salir las dos familias a veranear, por que ya lo hicimos el año pasado y me resulto súper bien, entonces con poca plata sale bien por que las dos familias gastan... y como le digo a mi mamá, que ya habíamos salido anteriormente por que si le digo...

¿Pero ya lo hizo?

Es que tampoco le dijimos que lo habíamos hecho, entonces (se ríe) si es súper cómico o sea es tragicómico, cuando mi mamá me llamo por teléfono le dije si estamos bien y se acabo, al otro día me volvió a llamar y le dije que si estamos bien y listo, no le dijimos con quien andábamos, ni nada, lo único que le dijimos era que habíamos salido... ahora igual, uno se siente mal, por el hecho de estar engañando a tus padres, uno no sabe si le puede pasar algo por allá y no se igual uno se siente mal, yo por lo menos me gusta ser una persona leal con ella, me gustaría ser, ser más leal con ella.

¿Estas siendo desleal?

Por mi sí.

¿Cuándo no dice?

Cuando no dijo me gustaría decirle.

¿Ser desleal complica?

Si entre comillas a mi papá lo veo muy poco entonces mi papá no se mete en nada y si es que habla algo lo hablara con mi mamá, por que conmigo nunca.

¿Que es lo central hoy en su vida?

Mi familia. Los 4

¿Hay algo que la haya marcado en su vida?

No sé a lo mejor por lo mismo como me llevo con mi mamá- no, no puedes hacer esto por que... -mamá voy a una fiesta- no, mi mamá me limita mucho, en lo única que ella no me limito fue en que yo conociera personas o mi pareja, por que la pareja definitiva que conocí fue mi esposo, me enamore y me case pero antes de eso yo no podía salir ni a la esquina, yo creo que eso que fui muy restringida, y a lo mejor por eso mismo yo trato de no ser así con la Anais y la trato de dejar que tenga un poco, que sea más desenvuelta, no todo y es lo que causa problemas, porque yo tengo un lado que quiere liberarla, pero el otro lado quiere retenerla pero eso es lo que por ahí viene la...

¿Cree que todos en su familia tienen su espacio adecuado?

Se carga más para un lado, yo me siento en el sillón, la que se sienta al lado mío es bárbara, nunca la Anais, cuando las voy a hacer dormir a las dos, tengo esa costumbre de acostarme en la cama de ella, me quedo en cama de bárbara hasta que se quedan dormidas, se carga para un lado y es notorio y asumo que es así y trato de que no sea así, pero inconscientemente me cargo para un lado, estoy tratando en todo caso de equiparar las cosas, de que sea menos notorio de que sea menos, para no causarle tanto, por que ahora yo tengo más a Anais en la casa que antes estoy tratando de equiparar las cosas que sea menos notorio, que sea menos, por que ahora tengo más a la Anais en la casa, entonces estoy tratando que las cosas sean más pareja, me justa, acercándome más a la Anais por que por algo la tengo en la casa y es un beneficio para mí y para ella por que yo converso con ella, mientras mejor tratemos de llevarnos y tratemos de limar las asperezas yo le dijo hay cosas que tu también tienes que aprender a ceder y decir – ya yo no- si esta tu abuela por ejemplo, aquí y yo te mando a hacer algo, soy yo la que te esta mandando, yo soy tu mamá, tu tienes que aprender a ver cuales son las prioridades aquí en la casa, en este caso soy yo, por que le dijo, pero ella inconscientemente ella no, po-, Como cuando estamos las dos ella no asume que soy su mamá.

¿Se la ha dicho Ud.?

Si, y esta de acuerdo me dice, si mamá es así, ella asume que es así, esto es mucho menos es todo caso, el año pasado me preocupe de la Anais, de sus cosas, como que yo trate de apoyar más a ella en el estudio, y se notaron las diferencias, de jugar con ella de tratar de involucrarla, si le gusta un estilo de música trato de involucrarme, en lo que a ella le gusta, trato de estar con ella.

¿Hay algo que no conversamos y que sea importante conversar según Ud.?

No, esos son mis rollos, ojala se pudiera arreglar.

Gracias.

Entrevista de madre N° B

¿Que tiene su hijo?

Tiene una insuficiencia renal crónica

¿Que implica?

Tiene los riñones dañados y ahora esta en tratamiento medico, después del tratamiento medico esta la diálisis, después de la diálisis llega el trasplante

¿Con que especialidades se atiende?

Con nefrólogo y en le caminar

¿Cuénteme como es su familia?

Ya actualmente estoy sola, tengo 5 hijos el mayor no esta conmigo vive solo, y estoy con los 4 más chicos, y él más chiquitito es juanito él tiene problemas de salud.

¿Qué hacen sus hijos?

Estudian, los 4, porque el otro salió y vive solo

¿Cómo les va en el colegio?

Hay uno que esta regular, una de los mellizos

¿Qué le pasa?

No esta ni ahí con estudiar, pero yo igual la meto al colegio, igual que saque el 1° medio, ya me ha repetido 2 veces el 1° medio, pero igual, ahora la puse en un colegio nocturno de 6 a 9 porque hay menos horario y menos niños, ojala me rinda ahí, son menos alumnos y menos estudio

¿Ha tenido alguna evaluación de psicólogo en el colegio?

Yo cuando estuve hace 2 años y tanto atrás por una depresión muy grande cuando se me quemó la casa ahí la lleve al psicólogo y estuvo ahí en el cosam un año y tanto y yo le dije que tenia una hija conflictiva y la lleve – ya tráemela me digo- yo veo que hago por ella, - no me dijo, tu hija es completamente normal, ella es conflictiva por que la personalidad de ella es fuerte y el problema que ella tiene es como ella nunca se crió con el papá, el papá tuvo otra pareja y tiene una niñita de casi la edad de ella y ese es el conflicto, de que todo lo que ella no tiene lo tiene la otra niñita y eso es fuerte

¿Le da mucha rabia?

Uh... terrible

¿Eso significa que le va mal en el colegio en que tiene malas notas o problemas de conducta?

Ella comienza el colegio súper bien, ya como a mitad de año ya empieza con problemas que el colegio, que la rutina, que todo lo mismo, empieza así a bajar las notas, bajar las notas y a fin de año esta con el miedo de que... puchas estoy mal voy a repetir y repite.

¿Cómo se organizan en casa?

Por ser ahora que están todos en casa la Nadia hace arriba, la chica hace abajo, el otro niño ayuda a ver al pablo y me va a comprar helados y jugo todo para el negocio que tengo yo, para los tropicales y después se turnan con el juanito y la más chica es la que más esta con el juanito, por que sabe de sus medicamentos, de sus comidas, toas las cosas, la otra es más... le da lo mismo.

¿Cómo se llevan entre hermanos?

Mire los mellizos ellos son uña y mugre los dos son de besos, abrazos y todo lo demás, vamos para allá, vamos para acá pero a la chica... los más grandes eran del matrimonio y los dos más chicos no son del matrimonio y siempre a la más chica me la dejan a un lado.

¿Qué edad tiene la más chica?

15

¿Y ella esta como más (no se entiende)?, ¿Quizás reciente eso?

No sé, pero yo soy todo para ellos

¿Cuáles son los cambios que más se han dado en la familia?

Siempre hemos estado solos, hemos salido adelante trabajando o en los estudios de los niños con tal de que no falte

¿La situación a sido complicada?

Sí, mucho a mí mucho

¿A tenido ayuda a su familia?

Si, pero, pero yo trato de molestarlos lo menos, por que mi mamá tiene su genio, mi cuñada mi hermano tiene su genio no, yo sola...

¿Si tuviera que definir a su familia como es?

Normal, entre comillas por el juanito

¿Porque por el juanito?

Por que el juanito es la atención de nosotros, la preocupación de nosotros

¿Qué le gusta que cambiase de su familia?

Que se traten mejor, entre los hermanos que fueran más unidos con la más chica.

¿Cómo reacciona ella con eso?

Ella después de un tiempo cuando ella se chorea ya un poco como ya chao no más; pero de repente hay momentos que andan pero que no pasan una

¿Pelean?

De combos y patadas no, de repente de garabatos, de enojos, de arrebatos sí.

¿Cómo se siente cuando pasa eso?

Termino retándolos a todos, que no pude ser así.

¿Qué es lo más característico de su familia?

Que sea como sea estamos juntos

¿Andan juntos o cada uno para su lado?

Por ser, como los otros están más grandes están más separados de mí, pero igual me toman en cuenta

¿Quién los ha ayudado ustedes?

Nadie, yo no más, (no se entiende)... física y psicológicamente porque me dicen un cosa, me dicen otra, estoy en las mismas, por ser me dicen que lo van a transplantar, que más adelante lo van a dializarlo y que espero, después me dicen,- no vamos a esperar un tiempo -, ahí me tienen.

¿Cómo se vive la niña desde que llego el niño?

Uno la preocupación de ella es de que a juanito no le vaya a pasar nada, de que los remedios, las comidas, siempre la preocupación de ella es juanito.

¿Qué no le pase nada de que?

Por ser, que no se vaya a caer, que no vayan a pagarle, que no ande mucho al sol, que no este tomando muchas aguas, que no coma (no se entiende)

¿Cuándo nació juanito, nació con estas dificultades?

Por ser supuestamente nació bien, pero a los días de nacido, el niño tuvo una crisis y fue a parar al hospital, ahí lo estudiaron, y le vieron que tenía daño en los riñones

¿Cómo se vivieron los niños lo que le pasaba a juanito?

Estaban más chicos como que no se daban mucha cuenta de lo que tenía, sabían que juanito tenía su problema

¿(No se entiende)?

Siempre han estado solos, de que yo siempre estuve en el hospital a juanito con problemas, lo tuve internado en el conin en vitacura y en esos años yo trabajaba

Ud. me cuenta que han estado solos ¿se lo han reclamado a Ud.?

La que es arrebatada así, la de 18 la Nadia, la que repitió, la grande

¿Ella que dice?

Siempre que por que el juanito esta así, nunca se va a mejorar, siempre lo mismo, (no se entiende) pero ya no

¿Por que cree Ud. que ella es así?

No sé, pero ella a sido siempre así de chica desde el jardín, en el colegio

¿Ahora que esta más grande alega menos?

No ahora ella tiene sus derechos, la otra vez fueron a pedirle plata al papá, y les pidió el parecer a ellos de que hasta que edad les pasaba plata, es poco lo que da pero da y el otro que es más quedadito no dijo hasta los 18 no más, la otra no, nos tenis que dar hasta los 24 años y él dijo - y como sabis tu-,yo se hasta los 24, el otro no es más calladito, como que es más así, no esta ni ahí.

Cómo se manejan en los tiempos en la familia, ¿esta todo organizado?

Se turnan, yo a las 12 me voy a la esquina con ese carrito que esta por allá y yo a veces deajo el almuerzo hecho o a veces la más chica lo hace, a veces lo hace el otro que esta estudiando cocina, así que ahí nos turnamos.

¿Se organizan como?

Un día antes

¿Y con el carro?

La conflictiva es la que sale con el carro, a pesar que es conflictiva, de sus rabietas y todas sus cosas ella es la que esta ahí, Nadia. Tengo hartto apoyo de ella.

¿Cómo describiría a la más chica?

No que esta cabra a veces no hace caso, que cuando ya va a empezar a salir para fuera, él dijo espérate que conozca la calle y va a querer estar en la calle, y ahora la más chica esta encerrada y no por que uno quiera sino porque no sale, y me salió verdad, conoció la calle y quiere estar afuera no más, pero no hasta tarde en la noche, sino conoció gente, amigos, amistades

¿Esta pololeando?

En una de esas por ahí

¿Ud. no sabe?

No, si me cuentan pero tirando no más, cosas de niño

¿una es más pasiva...

una es más pasiva, toma las cosas más a fondo, con más tranquilidad y la otra es ...

¿La que sale a cada rato?

Si pero es la que tengo más apoyo de ella,

¿Cómo es eso?

Cuando voy a trabajar y la otra niña me esta ayudando en la esquina, ella esta preocupada de la comida de juanito de su remedio, de su leche, de todas sus cosas, ella es como la segunda mamá de juanito que sabe todo, todo. Y ella es la que yo, como por decirle una cosa, uno nunca sabe, yo la estoy preparando para todas las cosas del juanito, uno nunca sabe.

¿Cómo es eso?

Uno de repente sale y no sabe si va a llegar o no va a llegar, y ella es la que sabe de juanito, preparar todas sus cosas, no la he preparado al respecto de que tenis que llevar para allá al medico, llevarlo para allá al otro, a los controles a juanito, tienes ir a buscarle los remedios, no. Respecto a la alimentación a los cuidados, y si yo salgo ella se queda con juanito,

¿Que espera de sus hijos hiciesen?

Que terminaran los estudios, que tuvieran un trabajo, que sigan siendo así cabros no cabros malos, sino que cabros buenos, tranquilos, el apoyo de ellos.

¿El apoyo entre ellos?

Esa es la duda

¿Cómo le gustaría a Ud.?

Que estuvieran unidos

¿(No se entiende)?

Yo se que sea como sea va ser la Giselle la que va a estar ahí con el juanito, los otros van a vivir su vida

¿Eso esta conversado?

No, yo me lo imagino, por que ella es la que esta más con juanito

¿(No se entiende)?

No de repente juanito se pone chupetito, por que es demasiado regalón y hay que frenarlo, se aprovecha y lo echan ahí –ya po juanito córtala, este cabro es muy pesado

–

No se entiende lo que sigue.

¿Que cosas la han marcado a Ud. como mamá?

No se entiende

....

¿(No se entiende)?

De repente uno cuenta con el apoyo de amigas, amigos pero no es lo mismo que una pareja

¿Qué es lo central hoy en su vida?

El juanito, el juanito y la más chica

¿Y los otros?

Los otros están más grandes son más independientes

¿Pueden vivir su vida solos?

Claro una cosa así, la más chica no

¿... nadie le a dicho que quiere estudiar otra cosa?

Por ser el que va ahora en 4° medio esta estudiando alimentación, trabaja ya y todas sus cosas, también tengo la esperanza de que salga a delante de lo que esta estudiando

¿Y la más chica?

Esta en primero medio,

¿Tiene aspiraciones?

Sí, ella siempre a dicho que quiere ser veterinaria, pero en el colegio como no hay eso, recién en este año se inscribió en turismo, y esa carrera le gusta

¿El ingreso del hogar lo pone Ud.?

Sí

¿Y en invierno?

Con sopaipillas, ya va ser un año en eso

¿Le alcanza para todo?

Para darse vuelta, yo no puedo salir a trabajar afuera, la preocupación de que vayan al colegio, de las cosas que le faltan, su plata de la micro, comida, todo eso.

¿Qué le afecta más diariamente?, ¿Algo le da más rabia o ponerse triste?

Estar sola, pero no el hecho de tener un pareja, yo tengo una familia, pero no funciona

¿Más que pareja la ayuda de su familia?

Sí (comienza a sollozar)

¿Algo le da rabia?

No tener trabajo estable, (no se entiende) esas cosas

¿Cuáles cree Ud. que son los principales problemas que tiene como familia?

Que los más grandes son solo ellos

¿Eso se arregla?

yo creo que cuando sean más grandes, ahí tomaran en cuenta de que y tienen una hermana chica, que no la hagan rabiar

¿La hermana chica a podido salir adelante con muchas dificultades?

Sí, con ella son rabieta de momento, como que (no se entiende)

¿Ella es una persona fuerte?

¿La más chica? Sí.

¿Tiene personalidad para hacer lo que ella quiere?

Sí.

¿y a juanito como lo ve en ese sentido?

No por lo menos no sé, no sé si estaré tan mal, pero con él estoy el día a día

¿Por qué?

por su problema por su salud

¿Podría pasarle algo?

Sí

¿Qué pasaría si le pasa algo?

Ahí a nosotros como familia seria muy fuerte, porque el otro día nada más el juanito se levanto, se tomo su leche, se tomo sus remedios, -juanito no tomes tanta agua-, - es que tengo sed mamá – se tomó 2 vasos de agua y se abotago con agua y al tiro la agrupación de los 4, -al juanito que le pasa, el juanito – que mamá me duele la cabeza, que me duele el corazón, me duele la guatita - y la más grande, Nadia, mamá llévalo al doctor yo te acompaño, mamá vamos, y el mayor dijo. Mamá no te pongas nerviosa, si va a dormir – ahí vomito toda el agua que había tomado de más, después durmió, y la preocupación de que ella esta trabajando y yo estaba con él, juanito se sintió bien, -mamá juanito como esta- la preocupación de ellos

¿Hay una preocupación constante?

Sí

¿Si no estuviera juanito como sería en la familia?

la más chica sería la guagua, la preocupación aparte de juanito sería ella

¿De su parte?, ¿(No se entiende)?

yo creo que sería igual, como los otros son más ellos no más

¿El temor por la salud a sido igual siempre o ahora es más?

Ahora, por que ya me dijeron que juanito, tenía serios problemas de salud y el tratamiento y todas esas cosas siempre, por eso yo cada cierto tiempo vivo con mucha depresión

¿Va al médico por eso?

Pedí hora pero no fui, perdí la hora y trate de superarlo sola eso, yo sé que no la supere tanto, pero yo siempre trato que no me la gane

¿Qué pasa en la familia cuando la depresión se la gana a Ud.?

No estoy ni ahí con la familia, no estoy no ahí con nadie casi ni juanito existe en esos momentos

¿Le ha comentado como la ven?

Es que ellos tienen que hacer todo, todo, pero trato que no me supere

¿Cuánto tiempo le da?

2 o 3 meses

¿Nunca le ha durado más?

Si cuando se quemó mi casa me duró un año, por un cortocircuito, se quemó todo adentro, no había nadie en la casa, yo no estaba, los niños habían salido y yo había salido con el juanito y la más chica a la casa de una prima que vive aquí cerca, y se quemó en un dos por tres, puro material inflamable

¿La nueva casa es igual?

Si porque es toda de madera.

Cambio de lado de cassette

¿Y que paso?

Estuve durmiendo en la casa de mi mamá 5 meses (la casa de la mamá está delante de la casa de ella), en el suelo, y yo salía afuera a tender ropa y yo me entraba, era puro llanto y llanto, pensé que nunca tendría mi casa de nuevo

¿Cómo lo hizo para la casa?

En la municipalidad me dieron la mediagua de arriba, y el papá de juanito se enteró, se consiguió plata y me trajo, y los vecinos, hartos los vecinos, ropa, pañales

¿Cómo es la relación de juanito con su papá?

Buena pero hace tiempo que no viene

¿Que paso con el papá?

Se pierde cada cierto tiempo, es que está sin trabajo, cuando tiene plata me vienen a dejar, ve a juanito, lo toma en brazos, conversan cosas

¿Él viene a cumplir no más?

Sí, solo a eso

¿(No se entiende)?

No sé porque en el cuidado estos yo y la más chica

¿Los otros, no?

Saben que juanito tiene su problema pero fuera de eso, saben que yo estoy o la chica.

¿Y su mamá?

De repente ella se queda con el niño, si le falta algo apoya en eso, pero lo demás de juanito, no, porque ella dice no tengo idea lo que dices tú cuando sales con juanito, lo que hay que hacer en los controles, a mi edad ya no ya

¿Hay alguna institución que la apoye?

Por ser tengo hartoo apoyo en caminar

¿Cómo se describiría Ud.?

No sé, yo trato de ser lo más normal que puedo, por ser como si, seguir casi en lo mismo como mi mami cuando nosotros éramos chicos, siguiendo las mismas reglas. No soy mal genio, soy más, como le dijera. Vivo la vida normal con mis hijos, siguiendo las reglas de los horarios de comida, normal

¿Cuales son las fortalezas que Ud. tiene?

Seguir luchando y que juanito salga para arriba

¿De donde saca las fuerzas?

Del hecho e que es bien activo, que es bien independiente de repente, en el colegio le fue super bien y no sé juanito tiene hartoo cariño de afuera, de la gente que lo conoce, como que lo que no tengo aquí... (solloza)

Una parte completa no se entiende

...

¿Le ha costado asimilar que (no se entiende)?

Aun no lo asimilo

¿Por que es injusto?

No asimilo la enfermedad de juanito, para mí es algo tan tremendo que no sé, como que no me voy a conformarme nunca

¿Y su familia, la ha aceptado?

No, si lo han aceptado pero ya cuando a juanito le pasa algo, ya mamá que podemos darle, que no podemos darle

¿Cómo se desahoga Ud.?

En la esquina, me desahogo (trabaja en la esquina vendiendo jugo de piña con helado de piña), por ser no es que la cuanto a nadie, solo por ser el hecho de tener una amiga que es buena para el leseo, veo gente que me preguntan cosas, les contesto, salgo de la casa y como que deje todo atrás, por siempre la preocupación es por juanito

Cómo esa amiga, ¿tiene más?

Si tengo más amigas, amigas, pero como es así no más, les cuento lo que les puedo contar

¿Eso es poco?

Siempre es juanito

¿Y Ud. y sus otros hijos?

Si igual, como anda lo mío, los niños que andan haciendo

¿Estas amigas la apoyan?

Si esta amiga vende confites y de repente juanito le dice tía, porque no me regala esto, y ella dice a veces que puede comer, y me pregunta a mí.

¿Hay alguna otra cosa que no conversamos que seria importante conversar?

No sé si yo lo he tomado tan a fondo esto o todas las otras familias que tienen niños con problemas lo toman así como yo

¿Qué cosa?

Tener una persona así enferma en la casa

¿Es como si para los otros es tan importante como para Ud.?

Claro.

Si para los demás no es importante ¿para Ud. lo sería?

Al fin y al cabo es importante, porque es un ser humano que está en problemas.

¿Alguna otra cosa?

No

Gracias

Entrevista a madre N° C

Cuénteme de su familia ¿quienes son?

Empezando en mi casa somos mi marido, mi hija, el Diego y yo no vivo con mi otra hija, mi hija es mayor, tuvo problemas con mi marido por eso nos fuimos de mi casa, mi mamá no quiere a mi marido o sea siempre ha habido problemas entre mi mamá y mi marido

¿Nunca se llevaron bien?

Nunca

¿Su hija la mayor es también hija de él?

No

¿También hubo problemas entre ellos?

Claro

¿Ud. la controla mucho?

No resulta que un tiempo que yo controlaba a mi hija diciéndome que ella andaba con un chiquillo que estaba metido en la droga, que la familia de él vendía cuestiones, que no anduviera y mi marido empezó a vigilarla, él la veía en la calle y él me decía a mí que fuera a buscarla y entonces como que la sobreprotegimos y ella en todo caso le dijo a mi mamá que mi marido que se le había tirado a ella, yo llamé al tiro a mi marido al trabajo lo llamé le dije que había un problema se viniera pero inmediatamente al tiro, al tiro él llegó, él trabaja allá en San Bernardo, él llegó como en un hora más menos llega al tiro, él dijo -¿que paso?-, y yo le dije -la Jocelyn dijo que tu te le habías tirado- y que tu no le habías hecho nada pero que tu te le habías tirado y le habías dicho que la querías y mi marido dijo no, vamos al tiro hablar al tiro no más esto, yo le dije, -no, si ya la Jocelyn no quiere conversar, por que a todo esto a la Jocelyn a mi no me dijo, le dijo a mi mamá y mi mamá me lo dijo a mi, pero mi mamá me dijo pero no le digay al Fernan, a mi marido, pero no le digay al Fernando para que no armemos problemas yo le dije -no, no puedo quedarme así, no puedo quedar con la duda que si el Fernan le hizo algo a la Jocelyn o no, o si la Jocelyn me mintió o no y ya po a la final Jocelyn hasta el día de hoy yo la saludo voy para allá le compro cosas pero nunca me a tocado el tema nunca lo único que a mi cuñado que dijo mi mamá le dijo uno dijo hace puras, con estas palabras, hace puras cagas no más cuando habla, algo que no son dijo, perdí a mi hija dijo perdí a mi nieto, por culpa de mi nieta, pero mi marido fue hablar con el papá de la Jocelyn y el papá de la Jocelyn le dijo que se quedara tranquilo por que el tampoco de creía le dijo yo tampoco le creo a la Jocelyn, yo sé como es la Jocelyn la conozco dijo y conmigo ha tenido hartos encontrones dijo con respecto a mi señora por que la desilusión de la Jocelyn es que yo no me haya casado con el papá de ella.

¿Y que no estén viviendo juntos?

Si, que no estemos viviendo juntos el papá tiene otro matrimonio tiene otra hija y ella es la que nos reclama a nosotros eso y yo siempre le he dicho que en las cosas del corazón uno no manda yo no me podía casar con él si no los queríamos los dos, me decía pero yo soy un error de Uds. Yo le dije no tu nunca hay sido un error si tu hubieras sido un error nosotros no te habríamos querido no te habría reconocido tu papá no te compraría las cosas no saldría contigo no conversaría, yo le dije si tu

quisiera vivir conmigo yo te acepto yo no tengo ningún problema. pero ahora que ella esta grande le dije no ahora no,

¿Pero ahora que ella a reconocido lo que dijo, que era mentira o que verdad o si es verdad y Ud. cree que es verdad?

No, no nunca me ha dicho nada

¿Ud. no le cree?

Es que yo no le crea ella le dijo a mi cuñada le dijo yo perdí a mi mamá le dijo por puras mentiras mías y nada más pero a mi no me ha dicho en la cara yo tampoco le he preguntado estoy esperando que ella empiece a conversar conmigo así cómo teníamos confianza porque yo le decía Jocelyn... y yo incluso porque siempre yo ella por no ser hija de él yo siempre andaba: Jocelyn cuando el Fernan este solo tu no entres a la casa, Jocelyn si el Fernan te dice algo tenis que decirme al tiro, si alguien te hace algo tenis que decirme al tiro siempre, siempre hubo confianza incluso siempre incluso nunca el mismo Fernan me decía -Ale yo, nunca cuando tu no estabas la Jocelyn estaba con los chiquillos entraba de la puerta ¿ esta tu mamá?, No, de la puerta tiraba la mochila dentro y te iba a buscar y me consta a mí eso que nunca quedaron solos que nunca el tuvo tiempo, porque nosotros para todo con el Fernan andábamos juntos nos bañábamos juntos nosotros íbamos a comprar juntos íbamos a la esquina a comprar, para todos lados entonces no, eso es lo que yo siempre pensé no tuvo la oportunidad de hacer algo, no tuvieron el momento, la Jocelyn me habría dicho al tiro si quería destruir mi matrimonio si quería esto.

¿Ud. cree que si hubiese tenido la oportunidad podría haber hecho algo con su hija?

No, no, porque el Fernan siempre ha sido bien respetuoso con la Jocelyn incluso el Fernan siempre le decía a la Deyanira tu tenis que cuidar a tu hermana que si la vei fumando, si la veis tomando, si la vei que alguien le hace algo tenis que contarle a tu mamá le dijo porque Uds. son niñitas la gente esta mala, o sea el siempre andaba con cuidado con ellas dos que no nunca les pasara nada y eso yo estoy esperando que ella me diga algo, yo voy para la casa pero ella ni siquiera mi mamá me dijo ese puro día no más me dijo eso y por eso me quedo como la duda yo dije mi mamá ¿como? Mi mamá como es sumamente escandalosa por todo hace un escándalo y a todo y yo dije que ella que aiga contaó algo así que me aiga dicho pero no le digay a tu marido yo lo encontré como medio insólito, el Fernan también dijo le puso una demanda en contra de mi mamá, puso una demanda por ¿como se llama esta cuestión? Por calumnias le puso una demanda le dijo en cuanto ella me demande dijo yo procedo con mi demanda dijo porque ella me tiene que demostrar dijo con hecho con todo eso porque yo jamás hecho nada, nunca, dijo y no sabe ya que me tienen mi mami con el Fernan me tienen como una rivalidad entre ellos dos como que mi mamá quería que me quedara yo con el papá de la Jocelyn y cuando yo me fui con mi marido, mi mamá no me entregó a la Jocelyn a mi, me dijo que no que la Jocelyn se quedaba con ella y con ella no más y yo no me la lleve po porque no estábamos recién empezando no teníamos donde estar viviendo, entonces no me la lleve po ya después ahora grande incluso la Jocelyn se acostaba con nosotros, mientras él veía tele, salía a la playa con nosotros, salía al campo iba pa onde la familia de él todo bien, pero de cuando yo le empecé a decirle que no se juntara con el chiquillo este el Patricio que no se juntará con el que no quería verla con él, empezó como ella como atacarme a mí, empezó

como es que Ud., tiene la culpa es que Ud., Ud., Ud., incluso ella se arrancaba, un día yo escuche ruido por que imagínese supongamos que todo esto es un sito aquí esta la casa de mi mamá aquí esta la casa de mi hermano y aquí estaba la mía

¿En el mismo sitio?

En el mismo sitio aquí hay salida y aquí hay salida eran dos sitios que este era de mi mamá y acá vivía mi abuelita que ahora se murió entonces no quedo nadie y quede yo ahí entonces la Jocelyn dormía acá en la salida de la casa de mi hermano entonces yo escuchaba cuando ella porque había un pasillo aquí en la entrada en la puerta mía para la calle entonces mi puerta estaba acá y yo escuchaba cuando pasaba alguien, cuando pasaba alguien cuando era el perro entonces un día escuche pasos, escuche al perro me levante le dije al Fernan parece que anda alguien en el sitio nos levantamos fuimos ver no miramos para la pieza de la Jocelyn estaba todo cerrado para la pieza del Hans que es otro chiquillo también, miramos por todos no estaba me acosté yo y quede con la duda de que quien era el que andada me levanto, y era mi hija que eran las tres de mañana venía recién llegando a la casa toda moja porque estaba lloviendo, no mi hija no se arrancaba nada....imagínese una chiquilla de catorce años arrancándose a las tres de mañana y de ahí empezaron los problemas, de cuando yo la pille que ella se arrancaba yo fui desperté a mi mami, le dije a mi mami, le pusimos protección a la ventana de ella y de ahí ya empezaron los problemas de ella conmigo que ella todo lo que yo decía todo lo que yo hacia que era pesada que yo, aquí que yo allá, me cerraba la puerta, no me hablaba nada y después de dos meses mi mami me dice eso.

¿Cómo es su relación con su otra hija?

La mía con la Deyanira, bien, yo a la Deya la defiendo pero de todo, yo siempre ando yo siempre peleo con mi marido si dice algo, si la reta

¿Por qué?

Porque mi marido le gusta que nosotros nos sentemos así y no hagan sonar la boca para comer y que la Deya... el Diego llora y la culpa la tiene la Deya y yo empecé ahí a pelear con él decía no porque la Deya si que el Diego es maldadoso, que el Diego tira esto, porque si el Diego se cae y llora y le echa la culpa a la Deyanira y hay que creerle al Diego yo le dije no po, no po si el también es mentiroso

¿Es bastante regalón el Diego?

Sumamente regalón, extremadamente regalón del papá, él no se quiere separarse del papá, para él su papá es su mundo, para él llega su papá y es una alegría total yo me puedo irme

¿Él cómo que no se da ni cuenta?

Él sabe la hora que llega sabe la hora, sabe a que hora se va, sabe todo del papá, le gusta andar en bicicleta con el papá, le gusta salir a caminar con el papá y antes, antes que naciera el Diego era todo la Deyanira salía en bicicleta con la Deya todo lo que hace con el Diego lo hacia con la Deyanira, salía le compraba vestidos le compraba calcetas le compraba de todo a la Deya muñecas, barbie, todo y ya del momento que yo quede embarazada nosotros estuvimos bien distancia porque yo como que no quería al Diego no quería al Diego, entonces yo me aferré a la Deyanira entonces para mi era todo la Deyanira, todo la Deyanira no quería la guagua no lo quería entonces ya cuando llegó el Diego es como que si la Deyanira quedo de lado así.

¿Ella se lo ha dicho alguna vez así, con esas palabras como quedo de lado?

Por el papá, por el papá de lado no por mí, dice mi papá como que ahora ya no me quiere y ella al igual que al Diego pena y muere por el papá

¿Ud. a hablado con su marido con respecto a eso?

Si él es súper porfiado de mente yo le digo Fernan demuéstrole más cariño a la Dellita pero él, respecto a todo lo que la Deya necesita, por ser si necesita algo para colegio todo al tiro, pero es como bien... ya no juega con ella dice ella no, dice no ella ya esta grande es una señorita como voy a andar jugando a las peleas con ella como voy andar jugando a las pelotas no po ella tiene que jugar con sus barbies yo le tengo la tele dijo tiene que jugar en su pieza con sus amigas dijo como va andar conmigo dijo si yo soy hombre dijo, el Diego es hombre el Diego tiene que andar conmigo y tu tenis que andar con la Deya y cuando salimos juntos no ahí no hay problemas por que ahí igual con la Deya se va con su abuelita igual la Deya cuando llega él la abraza le echa de menos, juegan todo y es ahí cuando el Diego se pone envidioso ahí el Diego no que el papá es mío, que el papá es mío.

¿Se pone a pelear por el papá?

Sí

¿El papá que hace cuando se ponen a pelear con él?

Él agarra en brazo al Diego y abraza a la Deya y dice que los quiere a los dos, pero ya después suelta a la Deya y se va con el Diego a la pieza a jugar a las peleitas

¿Ahí es en donde la Deya queda llorando?

No, no llora si no que cuando yo la reto ahí llora porque es sumamente escandalosa, porque uno le dice algo y es que una vez el papá le pego dos palmás en el potito porque yo tenia que venir aquí a control, en la tarde, entonces llegue como a las cinco y ella llega a las cuatro del colegio mi marido estaba trabajando de noche y estaba durmiendo yo le dije tu la vez este ratito que yo voy a llegar, entonces mi marido le dieron las cinco y andaba en bicicleta con todo el sueño buscándola y no la encontraba en el colegio y no la encontraba, yo la había dejado con llave a él la puerta para que no entrara nadie, tu sabes a la hora que llega la Deyanira, programo el celular para que lo despertara, dijo si yo voy a esperar, entonces la Deya no llegó o sea llegó pero se fue para donde una amiga del mismo pasaje y nosotros no sabíamos que ella tenía esa amiga, o sea ella nos hablaba de la amiga pero no sabíamos donde vivía entonces todos desesperados a las seis de la tarde, todos desesperados, llamando por teléfono mi marido en bicicleta para allá para acá buscándola entonces ya cuando la encontró le pegó dos palma en el potito la echo para la pieza le dijo que eso no se hacia que ella tenía que venirse para la casa y que si no había nadie esperara aquí y no se tenia que irse para ningún lado por que él se había asustado y en la pieza se puso a llorar dijo yo pensé que le habían echo algo a la niña dijo en el bus dijo es que como el bus lo maneja un hombre dijo y ella es la última que vienen a dejar a la casa me asuste dijo, estaba preocupado dijo ya iba a carabineros dijo a demandar el bus escolar dijo, que porque no habían venido a dejar a la niña y entonces eso-

¿Que paso la Deya estaba muy triste porque le pegaron?

Imagínese nosotros le tómanos el tiempo de que ella estaba llorando una hora y media de llorar, pero llorar como si le hubiesen dado pero la zumba

¿Qué tenia pena?

Si porque el papá nunca le había pegado, primera vez que le pegaba y ya estaba pero sumamente... porque ahí soy yo la pesada soy yo la que reta o que le doy ordenes y nada, él lo único que le dice ya para que la mandai para la pieza porque te gusta manejarla encerra, porque yo me enoja y pa que ella no me vea enoja yo le digo ya ándate pa tu pieza anda a jugar con tu hermano, o váyanse para arriba vayan a ver tele, pero el siempre anda diciendo pa que la echo pa la pieza que pa que la reto, pero él quiere hartito a la Deya pero no se lo demuestra porque es como de esos hombres que no les gusta andar demostrando porque a mi también salimos a comprar ahí y él va con su personal escuchando música y con el Diego y con la Deya de la mano y conmigo pero no..

¿Ud. Quisiera que la tomará más en cuenta?

O sea que nos tomará más en cuenta a la Deya y a mí porque que ellos como que viven su mundo ahí son los dos hombres ahí, como que olvidan de nosotras

¿Se lo ha dicho?

Si y él dice pero es que no puedo andar a cada rato abrazándote po Ale dijo andar ahí abrazado ahí contigo, si hay cosas que hacer no vamos andar todos de la mano y no vamos a dejar pasar la gente

¿Ud. Está de acuerdo con eso o solo son excusas?

No, no estoy de acuerdo como antes cuando estaba la Deya chiquitita nosotros salíamos de la mano pa todos lados y ahora como que el yo siempre le digo yo aquí le dije aquí el Diego llego a puro desordenar la vida de nosotros no más, yo dije porque antes nosotros nos llevábamos bien no peleábamos, pero llego el Diego yo le dije y cambio todo

¿Si el Diego, hubiese sido niña se hubiese mantenido igual que Ud.?

igual como estábamos antes

¿Más que por ser enfermo es por ser hombre?

Por ser hombre, claro si por que él siempre anhelaba su hijo hombre entonces, pa poder llevarlo a los partidos imagínese el Diego por ser hombre porque Ud. Vio al Diego chiquito va a partido con él, Fernan va con él al estadio le compran ropa de U, y la Deya también es la U pero el Fernan dice yo no te puedo comprarte una polera de U a ti como una señorita dijo va andar con una polera de hombre, no le dijo no yo te compro una polera de barbie, allá al Diego le trajo una polera de la U y a la Deya le trajo una polera de Barbie dijo -esta son las poleras que tiene que usar Ud.-. Entonces siempre la Deya como que tiene ella también es bien ahombra porque a veces el Diego y el Fernan y ella se mete al medio, ahí le manda unos combos el Fernan después dice hay que pegay fuerte pero ella dice a mí también pégueme papá, pero ella siempre a esta ahí en el lote de los hombres

¿Para no estar excluida?

claro

¿Cómo le va en el colegio en clases?

El año pasado le fue más o menos, el año pasado fue bien... yo creo que con el cambio que hicimos de casa porque el año pasado nos cambiamos de casa, nos tuvimos que ir, entonces de ahí empezó a bajar el rendimiento no mucho, no mucho por que paso con cinco ocho y ella siempre era del seis al seis cinco nunca a pasado con un siete, siempre ha sido distraída en el colegio, siempre a sido bien como... la tía

es como bien pavita la Deya dice siempre anda como en la luna dijo, yo le pregunto algo tengo que preguntarle dos o tres veces para que recién me conteste, en la casa igual yo la llamo, también, bueno es buena compañera es responsable

¿Tiene buenos amigos en el colegio?

Sí

¿Tiene hartos?

no tiene tres amigos los demás no son amigos para ella, son compañeros son tres amigas las que tiene me acuerdo de la Teresa no más, no me acuerdo de las otras dos niñas, pero sé que son tres amigas de ella

¿Cuénteme en la cosa de trabajo como lo hacen en la casa su marido trabaja Ud. no trabaja?

Si mi marido trabaja

¿Ud. esta todo el día con los niños?

Sí todo el día

¿Ha sido muy complicado manejar esto de la casa y al Diego?

Si es bastante complicado si cuando el Dieguito, empezó a o sea nació el Diego fueron 29 días que la Deya estuvo sola 29 días, que yo le dedicaba 100% al Diego yo me iba a las 8 de la mañana me venia aquí a ver lo llegaba aquí a neonatología y me llegaba a las 10 o 11 de la noche porque no me conformaba con verlo tan re chiquito que lloraba y too y entonces cuándo llegábamos a la casa la Deya estaba durmiendo, cuando nosotros nos íbamos la Deya estaba durmiendo, entonces no, en esos días no le dedicábamos tiempo a la Deya la dejábamos de lado con la abuelita.

¿La abuelita lo cuida?

Sí

¿Qué tiene el Diego?

El Diego nació prematuro, bajo peso y a los tres meses el Diego presentó una bronconeumonía, le encontraron el virus sincicial que le dicen, después de los tres meses al Diego le dieron de alta estuvo unos días y le dieron de alta lo mandaron hacer unos exámenes de rutina, le encontraron anemia, de ahí de la anemia paso a infección urinaria a repetición y de ahí de las infecciones paso a bronco pulmonar eran todos los meses dos o tres veces al meses que yo tenia que andar con él en el hospital, después le dieron convulsiones ya de ahí al neurólogo, con pastillas, con medicamentos, con cuidado que no se golpeará

¿La Deyanira sabe lo que tiene el hermano?

Sí

¿Ud., le ha contado que tiene?

Si, incluso ella también tiene problemas renales a ella también tuve que hacerle una eco renal, ella también esta en tratamiento esta con medicamentos,

Al final el Diego, ¿tiene problemas renales crónicos?

No porque le estaban viendo porque le daban las infecciones urinarias, pero la eco le salió normal y la uretro se la tengo ahí porque todavía no le consigo la hora porque la doctora esta de vacaciones

¿Tiene muchas cosas pero ninguna cosa como grande, muchas cosas chicas que se van juntando?

No, nada como grave, cosas chicas que se van juntando

¿Cómo le ha afectado a Ud., que el Diego haya nacido así? ¿Cómo lo ha sentido? ¿Que le ha pasado a Ud. Con eso?

De primera, debo ser sincera, de primera, yo toda la culpa se la echaba a mi marido que él tenía una enfermedad y no me había dicho y cosas que uno se le meten en la cabeza, después le dije -te dije que no tuviéramos otra guagua que a lo mejor yo estaba enferma- desde el momento que yo quede embarazada yo toda la culpa se la echaba al Fernan, yo nunca asumí que el niño fuera así por cosas del destino, siempre le asumí toda la culpa a él

¿Cómo le afectó a la Deyanira todo esto que su hermano haya nacido enfermo?

De primera la Deya estaba bien triste porque ella fue a ver a su hermano a neonatología, la dejaron y paso su cumpleaños, sola sin el papá sin mí, con la única alegría que ella quería ver a su hermanita bien sano, porque no sé si ella le ha contado que su hermanito nació el 9 de Mayo y ella el 14 de mayo, ella estaba sola y siempre se sintió como triste, que porque el Diego había nacido enfermito que porque lo tenían con esas maquinas, entonces yo le decía que porque nació enfermito porque alguna cosa le tiene que haber pasado, yo no se decirte lo que le pasa, no

¿Cuales son las expectativas que tiene Ud. Con el Diego?, ¿Algún susto?

El susto de toda mamá, que no me vaya a salir drogadicto que no me vaya a salir... porque él vive con sus pastillas, yo a veces no le doy las pastillas y mami las pastillas pa mi yo le digo al Fernan ojalá cuando sea grande vivamos en una población, en una villa, en donde no haya droga, a pesar que es imposible por que en todas partes esta, tratar de cuidarlo que sea un hombre de bien yo le dije -no como tu- yo le dije, tu no ganas poco pero tienes quinto básico le dije yo le he enseñado a dividir bien, a multiplicar, a escribir bien, incluso yo le digo yo quiero lo mejor pal Diego y mi marido me dice y ¿de la Deyanira que esperas? yo le dije espero que la Deyanira no sea igual que yo, le dije a que a los 17 años tenga un hijo que se arruine toda su vida, porque yo tenia grandes sueños yo le dije eso espero de la Deya espero que sea una señorita una niña, decente yo le dije, con buenos principios con buenos valores y no que a los quince años tenga dos o tres crios le dije, no

¿Qué ella estudie Ud., lo ve como imposible?

Que ella estudie si, lo veo posible, porque es bien buena para ir al colegio le gusta estar con su profesora con sus amigos estudiando porque lo que más le pide es sacarse diplomas, porque en el colegio a fin de año le dieron un diploma por los excelentes valores que tiene y yo también contenta con el diploma porque ella no sabia ella estaba sumamente contenta yo también orgullosa de ella porque no sabia que se iba a ganarse un diploma yo si de los estudios si la veo bien capaz de seguir tal vez nosotros tengamos que poner mucho de mucha parte para que ella pueda llegar a un preuniversitario por ultimo, la situación de nosotros no es buena si tiene aspiraciones bastante grandes la Deyanira

¿Cuáles son las dificultades más grande que tiene la familia?

Las dificultades más grandes... son las económicas como todo chileno, pagamos el arriendo pagamos las cuentas, mi marido saca \$120,000 sueldo base pero saca como \$190.000 y a nosotros se nos a la plata en puro pagar, a nosotros rara vez nos queda plata pa decir ya nos vamos a playa, o vamos y hacemos esto, nos vamos de viaje o comprémosle esto a la Deya o comprémosle esto al Diego o comprémos esto pa

nosotros, ese es el mayor problema que tenemos nosotros es como el problema con mi mamá que a mi marido no le gusta ir pa allá entonces tenemos que ir a escondidas de él, entonces la Deya siempre anda con el miedo de que el sepa y me dice no le voy a decir a mi papá que fuimos donde mi mami Tila si no mi papá se enoja y nos reta
¿Se enoja él?

Sí

¿Pero si es su mamá igual?

Si po, yo le digo que es mi mamá pero me dice que no porque mi mamá siempre le ha dicho a él que ella tarde o temprano va a conseguir que yo me separe de él

¿Ese es el temor que tiene él?

Sí, porque mi mamá se lo dijo.

¿Pero Ud., no tiene intenciones que eso suceda?

Si eso le digo Fernan yo voy saludo estoy una hora dos horas y me vengo, no me interesa nadie más no te asustes, yo no hago nada malo, yo siempre le he dicho a él, si tu tienes problemas con mi mamá no me metas a mi, si tienes algo que decirle a ella o ella a ti, díganse entre Uds. y no me metan a mi porque a mi no me den a elegir porque si me dan a elegir no voy a quedarme con ninguno de los dos

¿Con su papá no hay ningún problema?

no, el Fernan quiere hartito a mi papi y yo siempre le he dicho a él con mi mamá pelee todo lo que quiera, por que a mi papi media palabra y..yo me pongo (no se entiende)

¿Por qué tanto?

Yo quiero tanto a mi papi que mi papi es como mi Dios, la persona más grande que yo tengo no es como mi mamá, mi papi siempre me entregó amor cariño me llevaba pa su trabajo, todo para mí, el siempre me dio amor, nosotros hacíamos las rejas de la casa hacíamos mezcla too, entiende el me llevaba con unos tíos tomaba una cereza y allá estaba la hija, y yo tengo dos hermanos hombres, entonces todo eso fue creando en mi como mi papá el centro del mundo, todo entorno a él

¿Bueno lo mismo que le pasa, al Diego con el papá?

Por eso yo a veces pienso y le digo no que esta mal que tu quiera más a una persona que a otra, -mi mamá me dio la vida- yo dije papá yo puedo tener un montón de papás pero mamá voy a tener una sola, pero es como el amor que yo le tengo a mi papá, he tenido tantos problemas con mi mamá, que mi mamá nunca me demostró amor a cariño yo siempre fui como la empleada de la casa, de chiquitita de la edad de la Deyanira yo tuve que cuidar a mis hermanos, a mis sobrinos, lavar, cocinar, todo

¿Ella trabajaba?

Sí

¿Cómo soluciona las dificultades?, ¿La cosa económica, como lo hacen?

Abonando

¿Con respecto a la relación entre su mamá con su marido?

¿Cómo soluciono eso?, ¿Tratando de no meterse?

Tratando de no hablar de ella, como decir que yo fui para allá, es como desatar un caos en la casa que no nos gusta a ninguno, todos tocamos, es como el silencio que tenemos con la Deya, el Diego no, es más copuchento le cuenta, papi mi mami fue para donde mi mami Tila, pero tratamos de no hablar del tema y hablar entorno a

nosotros y a mi hermano, a mi hermano que es mi compadre, somos cuatros somos así como bien unidos

¿Cómo definiría a su familia, a sus hijos?

Una familia normal con bastantes problemas

¿De que tipo?

De carácter, el carácter fuerte mi marido y carácter fuerte yo y a las finales la que gana soy yo siempre.

¿Cómo es eso?

Porque si él se pone alegar sobre mi mamá, que tanto si mi mami no la puedo verla, tu tampoco veí a tu mamá y punto, me dice -porque po ¿si mi mami, no te mete cuestiones en la cabeza como tu mamá? Siempre... yo me enojo me salgo pa fuera o me encierro en el baño con llave, un rato y pasa una hora dos horas, después él me golpea la puerta me dice ya, vamos a comprar, vamos a dar una vuelta, vamos con los chiquillos para allá, siempre es él, él que se doblega, yo no

¿Pero porque?

Porque espero que el... yo encuentro que él estuvo injusto porque yo tengo que dejar de ver a mi mamá y a mi hija, yo lo encuentro injusto eso.

¿Pero el también dejo de ver a la niña?

¿A la Jocelyn? (si), él, después de que hubo ese problema la Jocelyn me dijo la Jocelyn las perdió todas conmigo, yo jamás, yo por mis hijos te lo juro, por la Deya por too por lo más sagrado nunca ni una mala palabra, para mí la Jocelyn era una hija más, me duele en el alma que ella me hubiere tratado así, si yo hubiese echo algo o le hubiese dicho algo, yo los habríamos quedao ahí, y yo te hubiese dicho Ale, si es mentira y habría quedao todo ahí me duele, me duele que se hable mal de mi si yo no le he dado nunca, le he dado ningún motivo nada

Cuénteme si Ud., tuviera que definir a su familia de otro punto de vista más afectivo de que se quieren mucho ¿demuestran que se quieren?

No somos fríos, como le dijera... el Fernan es más frío con nosotros yo con la Deya siempre estoy haciéndole cariño, le doy besos, si ella me pide permiso para ir a jugar yo se lo doy, el papá no es tan demostrativo, sino que él nos hace cariño pero no es tan demostrativo

¿Cómo Ud., que quisiera que fuera? O ¿antes que llegara el Diego?

No es como era antes, ahora es más frío, porque todo su entorno es pal Diego, él llega un beso pa mi pa la Deya pero como chorrocientos mil besos para el Diego, y al Diego lo tira pa arriba, todo demasiado notorio el cambio,

¿Eso es por que él es hombre o por la enfermedad del Diego?

Yo creo que porque es hombre, porque desde que él supo que el niño era hombre, como -decía mi niñito- pa jugar a la a pelota too, too lo que no podía hacer con la Deya lo voy hacer con el Diego lo que no podía hacer con la Deya porque ella es niñita, como yo le digo juego a la pelota con el Diego y yo soy mujer, como jugamos a las peleitas, a las muñecas, y eso que el Diego es hombre, lo más bien que yo hago como que es el papá de las muñecas, que tiene que darle comidita y too, no, como voy a andar jugando a las muñecas con la Deyanira; incluso dice que yo tampoco puedo trabajar, porque el hombre tiene que trabajar dice porque la mujer tiene que

trabajar tu te casaste conmigo para que yo te mantuviera no pa que tu mantuvieras la casa

¿Ud., igual?

A veces

¿Ud. trabaja en la casa, siete días todo

¿No en un trabajo remunerado?

También yo he trabajado así... haciendo emparadas, vendiendo, igual él me ayudaba en ese aspecto. Pero, trabajar, así con contrato con más hombres, no

¿Es celoso?

Es celoso extremadamente celoso

¿Ud. Le ha dado motivo o no?

No yo no le he dado motivos

¿Él era casado antes a tenido una pareja antes?

No

¿Ninguna cosa como que él tuviera motivos?

No

¿A Ud., le gusta como es su familia o no le gusta?

Si me gusta

¿Que es lo que más le gusta de su familia?

cuando nosotros nos sentamos a conversar

¿Después de comer o a la hora de comer?

Cuando comemos o cuando estamos viendo películas, eso es bien agradable porque nosotros conversábamos, el Fernan nos pone harta atención a nosotros o a veces nos hace unos show el Fernan se pone a bailar con el Diego ellos son bien sueltos, el Fernan le enseña baila a la Deya porque son más bien tiasas, pero ella se enoja, se enoja porque no sabe bailar, y el Fernan le enseña y como le enseña, se enoja y se sienta en un sillón enoja, quisiera hacerlo como él lo hace, nosotras con la Deya nos sentamos, él llega todos los días a bailar con el Diego, el Fernan llega todos los días bailando ¿no llegai cansao?-le pregunto- yo salgo de la empresa y dejo too el cansancio y los problemas allá me dice, aquí es otro mundo para mí.

¿Que no le gusta de su familia?

Lo que no me gusta es ese como... el Trato que le da el Fernan a la Deya no golpeándola, pero como ignorar lo que le pasa a la Deya o conmigo, por ejemplo estuviéramos en la casa y él tuviera la mitad de la casa para él y el Diego y la otra mitad para la Deya y pa mi, es como que nosotros queremos entrar al lado de él y el no quiere entrar al lado de nosotros, eso es lo que no me gusta, quisiera que fuéramos los cuatro a hacer las mismas cosas no, distintas cosas, no porque la Deya es mujer, tiene que estar en la cocina, en la lavadora conmigo y el jugando a la pelota o andando en bicicleta

¿Ud., hace alguna diferencia como el Diego?

Llega la Deya y al Diego lo dejo de lado

¿Él siente eso?

El Diego me alega y se me tira encima y lo corro yo sé que estoy mal yo quiero hacerle lo mismo que nos hace el Fernan a nosotros al Diego y el Diego no tiene la culpa, el Diego es una persona llevo a la vida de nosotros y que nosotros deberíamos

demostrarle el mismo amor a la Deya y al Diego, yo se que no debería el Diego, Fernan reta a la Deya yo voy y reto al Diego que culpa tiene el Diego o que culpa tiene la Deya de que nosotros tengamos problemas, nosotros siempre andamos con los chiquillos con esto es pa mi y esto es pa ti.

¿Qué es lo más característica de la Deyanira?

Su enojo, en otro lao ella puede estar muy sonriente, pero en la casa yo le digo algo y ese enoja la tiro, se le nota en la cara, pero ella dice -no estoy enojada- te veo la cara y yo sé que estoy enojada, yo sé que si nosotros decimos una palabra que nos acerque a mi mamá, es como las cejas y la mirada, no dice nada pero yo se que esta enojado, yo se que algo me va a decir

¿Cuál es su característica principal?

Lo mío, no se, yo creo que soy extremadamente pesada con los chiquillos, con mi marido, pero cuando me da como el amor pa ellos, soy bien pesa, también soy cargante pa too, para mis piezas mi marido siempre me dice -soy una vieja mañosa- te enojai porque esta limpio, te enojai porque esta sucio o te enojai por esto no estoy nunca contenta

¿Qué es lo característico del Diego?

Su alegría, la rara vez se enoja, es como chistoso, es como la gotita que enciendo toda la alegría que esta bajándose, él arregla too, él dice palabras, o él dice cosas y cuando nosotros estamos enojado dice ya se enojaron ya ¿quién se va ir para la calle?, Entonces nosotros lo miramos no más, y se nos quita el enojo de verlo tan chiquitito y tan agrandado ¿quien se va ir pa la calle ahora? -nadie a ya estaban jugando, no estaba peleando a entonces vamos a jugar a la cama, entonces nos vamos los cuatro y no ponemos a jugar en la cama

¿Podríamos decir que lo central con el no es la enfermedad?

No, no es la enfermedad, el siempre es como la gotita de alegría.

...hay que traerlo a medico al especialista pero no es lo central ¿es algo que les preocupa?

Nos preocupa pero hasta ahora ha salido too bien todos los exámenes buenos.

¿Cuándo se preocuparían más?

lo que más nos preocupa a nosotros es el escáner que le hicimos, tenemos el resultado pero todavía no lo ve el neurólogo tiene un ventrículo inflamado, el doctor dijo se puede tratar operándolo o con tratamiento, depende del neurólogo, como lo encuentra entonces eso a nosotros nos preocupa que eso vaya creciendo

¿Le hicieron un examen de rutina?

No, por las convulsiones para saber si el niño sufre de epilepsia, porque quedo varios minutos sin respiración, le dan cada 3 minutos convulsionaba después estuvo como una hora convulsionando y siempre sola yo, en los problemas del Diego grave, siempre yo sola, porque mi marido no le dan permiso en el trabajo, tuvieron que despedirlo para que estuviera conmigo, -si tu no soy medico que vas a ir hacer allá-

¿Pero él esta pendiente?

Si, la Deyanira también cuando el niño se enferma la Deyanira cuando el Diego se enferma, que el niño esta tosiendo, cuanto tiene fiebre llevémoslo al hospital o lo lleva Ud. Y me deja aquí en la casa ella me dice déjame aquí en la casa con llave en la puerta de afuera

¿Ud. Cree que le pase algo al Diego?

Si, que le pase algo.

¿Ud. a conversado en la casa?

la Deya me lo ha conversado, el no, lo que pasa es que yo a la Deya la quiero mantener más al margen de la enfermedad del Diego, yo encuentro que ella es tan re chica para preocuparse de lo vaya a pasar, para mi el temor más grande es que ella tome el rol de hermana mayor y sobreproteja al Diego, ya porque el Diego se cae lo toma en brazo, le limpia las rodillitas, yo le dijo no po, si te tienes que preocupar pero no al extremo de llevarlo al tiro al medico

¿Ella ya toma ese rol?

ella es como la hermana mayor que cuida al Diego, ella cuando vivíamos en la casa de mi mamá, ella mudaba al Diego, ella era chiquitita, yo iba a comprar, ellos quedaban durmiendo yo iba a la casa del frente de mi tía me iba a conversar con ella yo siempre ando temprano como las 10 y cuando llegaba ella mudaba al Diego mami le lave el potito le cambie toda la ropa mire que lo deje lindo siempre anda preocupada que... el Diego ande ordenadito que el Diego coma

¿Ella no ha dejado de ser niña, de vivir su infancia?

No, lo que sí son bien peleadores entre los dos, porque el Diego le toma las muñecas la Deya le molesta, por que su vida son sus barbies no le gusta la protección de Barbies para la ventana, por que no le gusta la protección que tiene, quiere todo el entorno de pieza la quiere con barbies, hay una pura pieza y yo le digo, el Diego tiene que salir del lado de nosotros; -A sí pero para ese rincón y para mí para acá-. Dijo, es como bien, sus barbies, sus cosas bien claras por que ella quiere too pa ella el equipo por ejemplo si le regalan una tele, la tele es pa ella, ella dice es mi tele, deja que el Diego la use no por que es mi tele, las cosas son de ella y las Diego son del Diego

Cuénteme la ultima cosa, ¿se organizan bien con el tiempo: médico; Exámenes, colegio... casa.?

Nos organizamos súper bien por que el Fernan trabaja por turnos, más encima la Deya, cuando esta en el colegio a las siete y media toma el bus escolar, los controles son a las ocho y media, cuando la Deya llega a la casa yo estoy en la casa, porque la Deya llega a las cuatro de la tarde entonces me da tiempo para hacer almuerzo, y cada vez que me toca control con el Diego yo la paso a buscarla yo al colegio, no dejo que se vengo en le bus sola, y nos vamos juntas

¿Hay alguna otra cosa que desee contarme?

No

Gracias

Entrevista a madre N° D

¿Cuénteme de su familia?

Mi núcleo son 4 personas que vivimos en esta casa mi marido, Esteban, que es mi hijo, Araceli y yo, nosotros tenemos una relación bien armoniosa en general tenemos 10 años de casados y en general hemos tenido altos y bajos, pero siempre hemos estado unidos.

¿Nunca vivió nadie fuera del núcleo familiar?

Un tiempo vivió aquí una.. Pero fue un año no más mi cuñada que venia de punta arenas, era la pareja de mi cuñado que es el hermano de mi marido, él es marino, se trajo su pareja y vivió con él, estuvo todo mal, es que yo siempre estuve sola aquí y vivir de repente con una persona que no conozco con un carácter super complicado fue difícil, pero fue un año, no más, ahora es mejor de lejos la convivencia. Yo comparto mucho con mi suegro si, esta casa es de mi suegro, nosotros vivimos en ella, pero ellos vienen aquí casi todos los fines de semana, porque como mi suegro trabaja en un edificio, los días libres es complicado estar allá, como sale del trabajo como tienen libre a la 1 o a las 2 el día sábado y tiene el domingo libre, no puede quedarse allá porque lo siguen llamando para trabajar y trabajar, él prefiere salir y se vienen para acá, yo con ellos si no tengo ningún problema, tengo buen trato con ellos, igual los quiero mucho y tengo más confianza con ellos, tengo más trato con ellos que con mis papás, o sea mis papás por ejemplo, mi mamá esta más preocupada los problemas de ellos, de sus cosas, tengo más hermanos, un montón de problemas por ahí.

¿Se relacionan entre ustedes 4, bastante bien?

Nosotros 4 y con ellos, siempre somos nosotros 6, porque para todo contamos con ellos, para salir, para ir de vacaciones, para cualquier cosa, si yo tengo que salir tengo que hacer muchas cosas, mi suegra se viene para acá y yo salgo y ella esta acá como si fuera su casa por que ella sabe todo, donde esta todo, yo no tengo que estar diciéndole siéntese, como si fuera una persona ajena, es como si fuera de aquí, como dos personas que son de aquí pero que estaban afuera y que vienen los fines de semana.

¿Si tuvieras que definir a la Araceli?

Como es ahora...

¿Que características tiene?

Es una niña que inspira mucha ternura, mucho amor, yo por ella y en general todo la familia siento un amor super grande por ella, me inspira, no sé, tenerla todo el día en brazos, eh.. yo no digo que cosas hace por que ahora ella no hace nada, antes reía, hacia muchas cosas, ahora no hace nada me cuesta sacarle una risa, y en la mañana y cuando recién despierta, hay que hacer muchas cosas para que se ría un poquitito. Pero en general eso es, no la puedo definir más por que ya no hace cosas.

¿Cómo es el Esteban?

El Esteban, es mi hijo super regalón siempre fue 8 años solo, fue super regalón yo era super apegada con él, siempre a hecho lo que ha querido porque nosotros siempre lo complacimos a él, muy apegado a mí, ahora esta muy esquivo, muy enojón, esta más violento, no sé si es por la edad, por que ya esta empezando..., entiende muchas cosas, él piensa muchas cosas y me las dice y hace lo que él quiere cuando piensa que

él tiene la razón. Pero en general él es tierno educado yo digo con la gente ajena, y yo digo aquí conmigo es el problema, conmigo siempre pelea y yo como... conmigo se enoja, conmigo acude si se enoja con el papá, pero todos lo encuentran muy educativo, muy simpático, es muy agradable.. Es muy amoroso con otras personas.

¿Porqué cree Ud. que con Ud. es la mala onda?

No sé, yo siempre he pensado como que él esta enojado conmigo más o menos desde que... es que yo confundo también como él esta creciendo y a la parte que igual me aleje un poco de él, es obvio por que ahora yo paso más tiempo con la araceli, antes era super regalón todo era con él, o ya yo lo acompañaba a todos lados no podía ir solo, pero ahora ya no lo puedo, por eso a veces se enoja y me dice tu ya no me queris, me dice.

¿Él reciente eso?

El reciente - tú me queris -, siempre me esta preguntando, tu me queris todavía, me dice, pero tu pasas mas con ella que conmigo, pero él se enoja conmigo no le digo, no estoy enojada contigo, (no se entiende) él es enojón por que si por que no por todo se enoja y siempre me reclama eso, entonces cuando esta conmigo trato de hacerle cariño, lo abrazo y es medio reacio ahora a que le haga cariño, y se me esquiva y que se mata de la risa si lo abrazo o es muy cargante a veces - mami dame un beso- cuando tengo que hacer muchas cosas o ver a la araceli, - quiéreme más- empieza quiéreme más, y ahí lo tengo que tener regaloneando igual que como un guagua.

¿Esto lo relaciona Ud. a la llegada de la Araceli o de antes?

No, desde la llegada de la araceli, él quería tener su hermana o hermano, pero él se vio parece muy invadido en su terreno, porque él tantos años, solo, siendo nieto solo, nieto solo en general, porque por parte de mis papás también y de los de la otra familia también, él era todo él, el florero de mesa y todo, pero cambio mucho cuando araceli llego, pero no fue tanto el cambio a como cuando ya nos dimos cuenta que la araceli estaba enferma, por que la Araceli comenzó como a los 8 meses a presentar la enfermedad, el no entendía o no pensó que fuera tanto, pero él empezó a ver cambios en nosotros en general que pasaba llorando, no sabia que pasaba.

¿Cuánto él sabe de la enfermedad?

él dentro de lo que entiende sabe que tiene una enfermedad que no se va a curar, pero le a costado entender así claro, él piensa que la niña se va a sanar, a veces entiende que no, cuando ha ido al hospital, él entiende que no es tan fácil lo que ella tiene, pero me a costado decirle así... yo le explico con mis palabras que la niña esta mal que la enfermedad de ella avanza, no es que se vaya a recuperar, no, y eso le cuesta entender por que el piensa que... él dice.. que... pero hizo esto, pero hizo una cosa pero dejo de hacer montones de otra, yo creo que ahora se da más cuenta que hace un año atrás por que ahora él dice -mami antes ella se ría más-, por que él era de los que le hacia fiesta, y ella se reía, se reía con él a carcajadas, o la tomaba y la mudaba, le hacia hartas cosas, él la quiere, la quiere mucho... (comienza a sollozar)

¿Qué pasa con el papá con relación a Esteban?

Mi marido estaba absorto en su trabajo desde que supo más o menos que ella estaba enferma, el no quedo sin trabajo el se retiro del trabajo porque le dieron una opción a tener una indemnización si se retiraba, por que de todas maneras iban a despedir a

mucha gente, trabajaba en el correo, y el tomo esa opción porque creo que el departamento de él iba a desaparecer, de todas maneras iba a desaparecer, prefiero retirarme a que me echen y que me paguen lo que tienen que pagarme no más, por que le daban un bono aparte por entregaba la carta de renuncia, y eso nos sirvió mucho por que estábamos recién con el asunto de la enfermedad de la Araceli y necesitábamos hacerle cualquier cantidad de exámenes, por que no sabíamos que tenia, le hicimos tantas cosas y de ahí en adelante él a estado más en casa, a trabajado pocas veces en pitutos cosas así pero él a estado más aquí, él a sentido la enfermedad, pero yo pensé que no la sentía tanto como yo.

¿Cómo que cada uno se vivió su propia historia con esto?

Yo pensaba así, por que en un principio yo tuve que ir para todos lados con ella, porque él estaba trabajando, y la primera vez que me dijeron el pronostico yo fui sola, y cuando me dijeron a mi se me cayo el mundo, pero por que me dijeron la niña tiene un retraso, tiene retraso psicomotor, el medico me dijo que como que la niña iba a estar encerrada en su cuerpo y no va a hacer nada y yo me puse a llorar y cuando yo le dije a mi marido, el nunca a expresado lo que el siente, hasta hace poco que nunca lo había visto llorar, yo se que a estado triste, pero una vez que estuvimos discutiendo por que tuvimos problemas, me dijo tu crees que yo no lo siento igual, y lo vi llorar, pensé que yo sola lo sentía así, pero él también pero es que no lo demuestra, no lo demuestra, él siempre me dijo vamos a salir a delante todo va a estar bien, pero como... yo sé que con él, independiente de que él si no hubiese quedado sin trabajo, no sé, no hubiese podido estar sola.

¿Se lo dijo?

No, él sabe, todos me dicen quizás por algo él no a encontrado trabajo, el primer año fue súper duro, súper duro para mí, o sea el primer año desde que supimos la enfermedad de ella, por que teníamos que ir para todos lados donde médicos hasta que supe lo que tenia, y hacer todo lo que más he podido por ella y con él para todos lado, por eso el también me dice ya entra tu, él ya no entra cuando vamos a las consultas, cuando voy al caminar, y a donde va cuando voy a la metobolista o al neurólogo, por que hay cosas que el me decía que no creía que eran para tanto, no eran tanto, yo prefiero que entres para que veas que no le ponga y vea que es así el asunto de mal, eso fue así más que nada y yo me apoyo mucho con él.

¿Esteban también llevara su procesión por dentro?

Yo creo que si, por que me vio triste, súper triste, yo trataba de no llorar cuando esta él, pero cuando mi hija cayo hospitalizada la primera vez, fue como al año y medio, él se dio cuenta que habían problemas, que algo pasaba que la niña estaba muy mal, y un día en hospital me dijeron que la niña no iba a pasar la noche por que la niña había empezado a ponerse inconsciente, no sabían que tenia, o sea ellos no sabían en general como era la enfermedad, y yo recuerdo que llame a mi marido, y él se había comunicado con los papás para que comunicaran conmigo por que él sabia que algo pasaba, que la niña no... (no se entiende porque sigue sollozando) y de repente, igual como que de ahí empezó a ponerse muy idiota, muy enojón, él intentaba entrar al hospital las veces que podía, de repente lloraba y decía que no quería que su hermanita se muriera, nosotros no le dijimos en el tiempo tu hermana se va a morir, no pero él sabia que había algo malo, no le dijimos en ningún momento, pero él

empezó a hablar mucho de la muerte días después, inclusive en esos mismos días por que él escuchaba las cosas así, él empezó primero con el cuidado del perro, primero, que se va a morir si nadie lo cuida, lo atiende por que nadie lo veía, - pero yo no quiero que se muera, pero ¿cómo es la muerte?, hablaba de la muerte mucho, pero en que él hablaba del perro pero sabíamos que tenía que hablar de su hermana.

¿Ustedes optaron por dejarlo al margen?

(No se entiende)... fue al psicólogo, estuvo un tiempo con la psicóloga de acá, por que en el colegio empezó a tener muchos problemas, era muy llorón, no quería comer por que le daban el almuerzo en el colegio, que lloraba todo el almuerzo, que no quería, que no le gustaba y todas esas mañas como normales de él, como las acentuó mucho. Él era súper líder en el curso, pero también como líder era el primero que andaba en problemas, me llamaban montones de veces, que no hacia caso, que se paraba, que se distraía, que andaba para allá para acá... si me llamaron mucho y el año pasado estuvo a punto de quedar condicional, pero me llamaron antes por que es muy desordenado, muy loco, muy violento, muchas veces se agarro con compañeros a patadas y combos o de repente había agarrado mucho de no escribir sus tareas, y no sabia que tenía, andaba como despistado y mi marido en ese sentido a sido siempre estricto con él, él llega descansa y tiene que ver sus cuadernos, bañarse y acostarse temprano, no espera que den las doce no, antes tiene todo listo. Pero él ya con las tareas, a ultima hora es que no tengo nada y de repente uno le busca en los cuadernos, si tenía, - es que no alcance a escribir- y porque, porque andaba parado tonteando, y claro, cualquier cosa me llamaron, las anotaciones tenía el cuaderno lleno de anotaciones, no atrevido con los profesores, una vez fue atrevido, pero por cosas que se para que no toma atención que anda volando.. el payasito, el florero de mesa del curso, todos se reían de él pero era tan simpático, que al final caía mal y nadie se querían sentarse con él, al ultimo ya lo rechazaban por que puro payaseaba.

¿Hablaron con él directamente sobre la muerte?

Eh... directamente todavía no.

¿Cuál es el temor de hablar de la muerte?

Es que duele, él lo asocia al tiro a su hermana, hay cosas que yo he conversado con él, yo digo que su hermanita se.. Es que ya hablar de que su hermanita para él... un tiempo estuvimos hablando de que la muerte era... a lo mejor su hermanita iba a estar mejor, por que aquí igual ella no hace nada, puede dolerle algo y no sabemos y a lo mejor ella va a estar mejor y no es nada por que es el espíritu yo le decía, es el espíritu es el que siempre esta vivo y el cuerpo se muere y cosas así, pero se le a hablado bien así, tratando de estar bien yo, por que si yo estaba mal no podía, y yo he estado mucho tiempo mal, igual me ha costado, he estado con harta depresión, pero me manejo con antidepresivo, pero un tiempo deje de tomarlo y parece que fue peor por que ve vino un bajón más grande

¿Su marido ha conversado con él sobre la muerte?

Si, él a sido más duro, más directo, las veces que hemos hablado dos o tres veces el Esteban llora, llora, llora y es pesado mi papá porque me dijo esto, y mi papá me dijo que mi hermana se va a morir y así, un mar de lágrimas que ya no se puede hablar.

¿Ustedes están preparados a la posible muerte de araceli?

No sé cada vez estoy como más tranquila, pero no puedo ... (no se entiende al bajar la voz)

¿Uno puede entender el proceso biológico pero....

Es que cada vez... he notado muchos cambios en ella, cambio del cielo a la tierra, de repente cuando a estado mal e preferido que mejor se vaya luego, cuando estaba en el hospital, a estado mal, ella a estado super mal, y siempre.. ya no me tanta cosa como en un principio, que cuando me acuerdo que una vez estuvo como un mes y tanto, me dieron la opción que fuera a la uci, pero después conversaron conmigo que no, que ya entraba al comité ético, como la enfermedad de ella era progresiva y no tenia tratamiento, no era con posibilidades de entrar a la uci.

Corte por llamado telefónico

¿Cómo es un día normal en la casa?

Estando el Esteban, es más que nada él, aunque yo ahora con la araceli ocupo tiempo pero no tanto como antes, por que la araceli ahora pasa tranquilita, y yo sigo pendiente si se hizo, si se esta ahogando, si tiene algo, pero en general ella pasa así, quieta, la estamos viendo, pero no me ocupa tanto tiempo como me ocupaba antes, y (no se entiende) y yo hago mis cosas, mi marido también me ayuda a hacer las cosas, el Esteban también trato que ayude haga cosas en la casa para que no, no haga nada, salga a jugar, hago el almuerzo, tratamos de conversar dentro de lo que se puede, sino estamos peleando, nosotros más que nada pero así discusiones tontas, pero cuando nos preocupamos de ella tratamos de que de repente como que ella quiere cosas, mi marido la toma, le hace como que nos pega en la mano, como que ella quiere decirle que es tonto, cosas así, como si fuera una niña, por que ella es tranquilita ahora, no molesta en nada

¿Cómo una guaguaita?

Como una guaguaita, yo le diría que ahora esta más, es más tranquila que cuando era bebé, por que cuando nació siempre tenia problemas con ella, no es que estaba enferma, no tenia nada, pero era llorona, lloraba todo el día, no dormía nada y eso me tenia muy estresada a mí por que a veces me daban las 2 o 3 de la mañana y yo sabia que mi esposo tenia que trabajar y él igual despertaba y me ayudaba un rato pero era la cosa de llorar todo el día, despertarse y no saber que tiene, hasta que de repente yo pensaba que debe tener algo y claro... pero es un día tranquilo, nosotros tenemos una vida super tranquila.

¿Ustedes con lo que usted trabaja viven?

Mire, nosotros entre las cosas que vendemos acá, que lo hacemos el fin de semana, y que no lo hacemos hace 2 meses (ellos venden completos y papás fritas en su casa). pero ahora ultimo, nosotros dependemos mucho de mis suegros, mis suegros me pagan todas las cosas, agua, luz y teléfono, los gastos que tengamos por que mi marido con lo que trabaja a veces costeamos lo que podemos, hemos vendido algunas cosas que teníamos, pero en general nos ayudan mucho los suegros y a ellos yo no les puedo decir no se preocupen, para ellos esta es su casa pagan la luz, el agua y el teléfono y no tenemos gastos, en general no debemos plata, por que mi marido cuando dejo de trabajar dejamos todo pagado, todas las cuentas para no encallarnos en nada, y siempre recibo ayuda de mis papás, de mis suegros, por que ellos siempre están pensando en que no nos falte nada, incluso antes teníamos un auto maruti,

tuvimos un accidente chocamos y se perdió el auto, pero gracias a dios tenia un seguro automático y nosotros dijimos vamos a sacarlo por que ya no tienes trabajo y se nos olvido y justo tuvimos un accidente y con el seguro pudimos recuperarlo, y siempre nos han ayudado que plata para esto que plata para bencina, que tratan que no nos falte nada.

¿Cuales seria las principales dificultades que existen en su familia?

Económicas...

¿De todo tipo?

Ya en general de comunicación, por que con mi marido hemos tenido muchos problemas últimamente pero es pura comunicación por que él cree que yo pienso esto por que yo creo que él piensa esto otro, cosas así y con mi hijo por que de repente él es super estricto con él, y por no ser yo tan estricta con él mi marido me dice que me pasa a llevar, que se aprovecha de mi, que es atrevido y yo pucha si no puedo estar retandolo todo el día, tampoco por que él lo reta harto y mi hijo le hace más caso a él de todas maneras, conmigo se aprovecha y siempre los problemas que tenemos es que a pasado algo con él, en el asunto económico no nos podemos hacer muchas expectativas de cosas en general, o sea vivimos con lo justo pero no estamos mal, no podemos decir que nos falta para comer porque nunca nos falta, pero tampoco podemos ir a (no se entiende)por eso se enoja, por ejemplo ahora el encantaría ir a la piscina, al shopping a comerse un helado, cosas así pero no puedo llevarlo por que igual no puedo abusar tampoco de lo que nos pasan a nosotros, mientras el papá no... cuando el trabaja no teníamos problema, el trabajaba super bien y no teníamos problemas en ese sentido, por eso son las peleas por que mi hijo esta aburrido y para salir para todos lados necesitamos plata por mucho que tengamos el auto andamos con el concho de la bencina.

¿Cómo solucionan las dificultades de la comunicación?

De repente llegamos a un punto que explotamos, yo de repente me molesta a mí por que soy super llorona pero es que yo no quiero causar más problemas tampoco para que estemos normal por que dentro de todo lo que sentimos que estamos mal por la niña, no quiero más encima tener problemas con mi marido cuando peleamos se me olvida al rato después pero hemos durado 2 o 3 días enojados.

¿Ahora ultima pasa eso?

Si yo me enoja más con él por que antes yo me enojaba y trataba de buscarlo, si el se enojaba ya después trataba de buscarme, ahora pasamos más enojados más tiempo y mi marido me dice – claro ahora como no estoy trabajando no hayas la hora de que me vaya - y cosas así, y digo yo si, por que de repente me da rabia que no encuentre trabajo, pero yo se que no es culpa de él, yo le digo que haga otras cosas que busque por otros lados que se mueva más, peleo más por eso, porque llega el fin de semana, busca pega y tiene para mandar solo 2 correos y para ir ninguno, cosas así, y él ve que ando media choriada y el cree que si no me choreo no se mueve, por eso, y ahí hasta que conversamos, por que no hiciste eso, por que no hiciste esto otro, eso son como nuestras peleas.

¿Conversan harto o no?

A mi marido no conversa mucho hay que sacarle es muy introvertido, el Esteban esta agarrando la misma de él, si no esta bien, a veces converso más con mi suegra... me

entero de más cosas con mi suegra de mi suegra que por él, - ah.. Es que se me había olvidado decirte cosas así.

¿Ellos no le dan la importancia que le da Ud.?

Sí, cuesta que hable, que se exprese, una sola vez la he visto llorar cuando el me dijo que también se sentía mal, fue como la única vez que lo vi que estaba en lo que sentía, y dijo cosas (no se entiende)

¿También en su momento también dudo a ver si era verdad?

No sé, yo le digo como tanto no le interesa mucho, es que a mí me da una rabia cuando esta aquí en la casa, no es que lo vea y me dé rabia que este mucho tiempo aquí, pero me carga que este todo el día viendo tele, aunque el siempre esta haciendo cosas no es que sea flojo tampoco, le gusta tener bonito, pero cuando esta mucho en la tele o se pone a jugar playstation de mi hijo, o se entusiasma, - oye no tenis que hacer otra cosa, no podis hacer, - ya oh y se enoja ahí y se para y cosas así que esta mucho rato...

Cambio de lado de cassette

¿Parece que esta todo bien y la única que esta estresada es Ud.?

Sí, por que a veces tengo que salir al hospital, hacer tal y tal cosa, ya le dijo y al otro día ah.. que ir a esto- hay que hacer esto otro- pucha si ya te dije, un día que me tocaba ir al psicólogo con el Esteban le deje a la Araceli y también peleamos porque eran como las 6 de la tarde y yo lo llame por teléfono y le dije –le diste la papá a la niña- y me dijo ah.. es que tu no me dijiste- pero como si no se te ocurre nada, como no se te va a ocurrir que la niña tiene que comer, tienes que mudarla si esta hecha, o sea si no te lo dijo yo no lo haces, por que yo no le dijo cosas el no las hace, no se ocurren cosas así, ahora si por que me canse de decirle, por que esta esperando que uno le diga las cosas, no po yo le digo tiene que ocurrirte que la niña tiene que tomar remedios, sabes que tiene que tomar remedios y si se me olvida te tienes que acordar tu, por que se me olvida a mi y esta mal, la niña esta con esto y hay que hacerlo y ahora ya no me preocupo si le faltan pañales, ahí vera él como se los consigue, (no se entiende) trato que se preocupe

¿Tu aseguras que solo tu te preocupa y el no se preocupa?

El se preocupa pero el no hace nada

¿Por lo que cuenta se a incorporado de a poco a los quehaceres del hogar?

Sí, se ha incorporado por después que le he dicho esto se da cuenta que llevo cansada y quiere jugar conmigo le digo ya cabreate ayúdame a hacer esto o hay que hacer esto otro - a ya – y se enoja él cree que todo es andar jugando o siéntate conmigo o me molesta a la pasada, - ya cabreate –le digo, hay que dejar hecha las cosas, por que a mi no me gusta tener todo desordenado, así esas cosas más que nada, pero ahora el sabe que ya el se preocupa del patio, ahora que estoy sola tengo que verlo todo yo, pero cuando estoy sola no más, ver el perro, y lo demás, pero cuando no veo a la niña por que a veces me demoro mucho con la niña, no siempre pero a veces me demoro al cambiarles las vendas, cambiarle ropa vestirla, por que no es fácil con ella, él aprovecha limpia cuando el quiere deja todo, pero de a poco ha ido aprendiendo por que esta aquí en la casa, ahora porque esta trabajando me dice ahora estoy trabajando, así que no me pidas nada más que haga, -a lo siento mucho pero estas aquí conmigo -.

¿Cómo se organizan como familia?, ¿Tienen actividades determinadas por hacer o en la medida que se necesita se van haciendo las cosas?

En la medida que se van dando, lo que si, es que yo me ocupo de la cocina, yo todo lo que es cocinar, hay algunas cosas que me ayuda el, a lavar la loza, pero en general en la medida que él esta desocupado el hace el aseo, el puede hacer entero si yo estoy ocupada, se va dando, si yo estoy desocupada, yo hago el aseo y me gusta ya si el hace las camas a mi hacer los retoques, por que es muy desordenada, yo limpio debajo de las camas, yo guardo las ropa, cosas así.

Todos los detalles, ¿con Esteban lo mismo?

Con Esteban lo mismo, pero me a costado más su responsabilidad más grande es hacer su cama y para él es un suplicio por que es desordenado y saca todas las sabanas y el tiene la pieza acá donde le tengo solo la cama antes tenia una pieza más grande el en fondo donde tenia muchos cachureos, lo cambie acá y de repente me pongo a limpiar y debajo de la cama encuentro todo, ese es su gran problema o se demora no encuentra la escoba, antes su responsabilidad era limpiar el baño, pero ya no lo limpia por que la otra vez intento encaramarse arriba del lavamanos, lo quebró, no si era puro problema, no se si lo hacia mal adrede por que sabia que yo me enojaba.. Ya mejor no lo haga.

¿Siente que tiene alguna red de apoyo o instituciones que lo hayan ayudado a Ud. y a su familia.?

A ver al Esteban el consultorio a la aracelli también, a mi no, no por que las veces que fui al consultorio ya sabia que tenia depresión, me dieron una interconsulta para ir al psicólogo o psiquiatra para que me medicara y nunca a lo más me hicieron un asunto de relajación pero no me sirvió mucho, porque el horario me complicaba ir, con quien dejaba a la araceli, por que no era siempre cuando estaba el Marcelo aquí, a lo más fui a médico, por los remedios y me voy, un tiempo también estuve yendo a la psicóloga de la teleton pero también me complicaba mucho ir para allá muy lejos, tenia que ir dejar a mi hija donde mi suegra, o que ella viniera para ir yo un rato, más lo que me demoraba en ir y venir que lo que estaba allá, ayuda para mi hijo si, no he tenido ningún problema, para la araceli tampoco, mi marido menos, quien ayuda mi familia vecino no en un principio no más, la vecina de aquí al lado a sido la que más converso con ella, pro ella trabaja tiene cáncer, un montón de problemas, pero ella me ayuda harto a subir el animo, por que igual conversamos como desde algo en común la enfermedad

¿Tiene que ver con la posibilidad de desahogarse de contarle lo que le pasa?

Sí

La teoría dice que a la gente le da mucha rabia, pena y se cansa mucho, ¿le ha dado eso?

Si, cuando yo empece a ir a medico, yo no pense que fuera tan así, que estaba llegando a tanto, pero vi que estaba tan depresiva y es verdad estaba depresiva, lloraba andaba con dolores musculares, recuerdo que una vez me dio torticolis, me doble el cuello así y no pude enderezarlo hasta una semana después, y cosas así, pasaba con dolores en el pecho, y todavía a veces ando con dolores en el pecho, esas cosas así y claro era cosa tensional, antes yo pasaba más tensa más preocupada de todo, Antes tenia muchas consultas muchas horas de varias cosas y todo eso me

preocupaba, que el colegio del Esteban que ya tenia problemas, que no quería comer, ya se salió del almuerzo, le tenia que enviar el Almuerzo, no comía porque le daba asco, que se le enfriaba o se le avinagraba, muy tenso, quien lo iba a dejar, quien lo iba a buscar, hasta que en las finales le enseñe a andar en micro, él anda en micro ya solito, me preocupaban mucho esas cosas, Marcelo no encontraba trabajo, porque me daba lata pasarle todas mis cuentas a mis suegros, me tenia super tensa, llorona.

¿Se relajo con eso o como le hizo?

No, con el asunto de la depresión me di cuenta que me hacían bien las pastillas que podía conversar más del tema, yo antes no podía conversar nada, era puro llanto al tiro, pero después aprendí a manejarme así y estoy más tranquila, por que ya, ha sido tantos meses que nos han ayudado a pagar las cuentas que –ya llevo una cuenta- y se la paso no más, y se enojan cuando no le pasamos la cuenta al tiro para pagarla, cosas así, si necesito plata, cualquier cosa le pido, ya no me da pena ni nada - sabe necesito para esto o necesito pañales o le dijo yo misma - cómpreme una sombrita- cómpreme esto o esto otro, no hay problema, cuando mi suegro viene para acá el fin de semana, compra en la feria compra para dos al tiro, o yo voy y compro para las dos, ya no me complica, me da lata no poner yo porque igual cuando compramos juntos quiero poner mi parte y no todo ellos, esas cosas ya me estoy relajando en ese sentido

¿(No se entiende)?

Si, porque mi suegra me dice hoy por ti mañana por mí

Si tuvieras que explicar como es tu familia ¿qué dirías?

Somos dentro de todo una familia unida porque igual hemos pasado por hartas cosas y hemos salido (no se entiende) y no por muchos problemas que hemos tenido no hemos pensado en separarnos, ni dejar de lado a los niños, ni dejar cosas por, optar por dejar a la familia de lado por mejores cosas, yo he sentido que hemos estado super bien, ahora mi hijo a tratado de ser más independiente pero yo me doy cuenta que esta super apagado acá o sea el se queda a lo más en la casa de mi suegra, a él lo invitaron a Valparaíso y no, no se va solo sin mi o sin su papá, el trata, el dice yo voy a ir a..., va al fútbol, tiene que hacer una gira, que no que va a ir, a donde Esteban aunque pudieras no te vas solo, por que nosotros somos bien aclanados en ese sentido ya cuando nos da por juntarnos todos, mi papá, mi mamá, mi hermana, aquí en mi casa llegan todo acá siempre desde antes de la araceli y todavía, es como la parte central.

Me contaste que te comunicas con tu vecina ¿sientes que tiene apoyo más puntual de alguien, sin tener que cuidarte?

Así a tan punto, no a nadie porque yo antes tenia hartos contactos con mis amigos pero me he alejado de mucha gente, ahora me gusta quedarme aquí, no sé si soy floja para salir pero puchas sino puedo salir a hacer todas las cosas con todos yo no salgo, me he encerrado mucho aquí sí, no se si esta bien o esta mal pero me he encerrado mucho en mi casa, si me llaman me llaman, no soy de llamar ahora, llamar para hola como estas no, y así mismo se ha alejado gente que venia mucho para acá no se si la han alejado los problemas de uno, aunque nosotros tratamos de no ser muy demostrativos, pero el hecho de tener un hijo enfermo como que aleja a mucha gente, yo tengo una ex compañera que siempre nos juntamos para todo para salir, pero me aleje, hay una que me llama siempre, pero yo pienso que les debe dar lata porque no

hayan que decirme, no saben como tomar el asunto conmigo, ellas saben que yo ya no salgo con ellas.

¿Ud. tampoco no le cuentas nada?

No, me da lata contarles mis problemas, con una de ellas yo si, estoy super bien porque vive cerca es super chora con todas en general, pero es la única de las otras amigas no, ni si quiera me llama la atención el llamarlas, tengo harta comunicación con mi hermana, converso hartoo con mi hermana también, con ella yo diría que me relajo hartoo, pero ella tiene tantos problemas que de repente me da lata conversar cosas mías, de mis problemas.

¿Cuáles son las expectativas que tienes a futuro con Esteban?

Eh.. hay Esteban... es super inteligente, es habiloso, es pillo, y sabe es super inteligente, así todo ha tenido buenas notas a pesar de todo, inteligente a mí me encantaría que fuera un buen niño, yo temo que entre a la droga, o tenga malas juntas, alguna cosa así, pero mi sueño es que siga estudiando que el haga lo que quiere hacer cuando grande, que sea feliz

¿No importa lo que sea, pero lo que sea lo haga bien?

Sí, no importa lo que quiera ser él dice que quiere ser futbolista, ya que sea futbolista, me dice que quiere ser inventor que quiere ser tantas cosas, el otro día (no se entiende) vive desarmando cosas, y mami yo quiero inventar cosas, mi idea es postularlo al instituto nacional y ver si queda sino no, vamos a buscar un colegio donde enseñen cosas manual, cosas técnicas que el gustan mucho los motores y cosas así, y después si quiere va a la universidad si no, no va, pero tiene que hacer algo no se va a quedar sin estudiar ni mucho menos, esa es mi expectativa que sea un buen niño no más,

¿Cuál cree Ud. que a sido lo que ha marcado en la vida a él?

A ver.... Yo encuentro que él a sido un niño tan privilegiado, porque el a tenido todo, no puede quejarse que la familia no lo quiere, tiene primos, tiene hermana, la enfermedad de su hermana es lo más grande de lo que le a tocada

¿Que seria lo central en la vida de él, desde su punto de vista?

Lo central... no sé yo pienso lo central para él es su familia, pero no sé si será tan así para él, por que él esta ahora en la onda de jugar él quiere ser independiente, él jura que es grande, por que él dice - yo voy a trabajar para comprarle sonda y pañales a mi hermana -, se siente como el papá de ella, responsable de ella,

¿Cuál es el pronostico que tiene la Araceli?

La Araceli (no se entiende)... tiene una sobrevida de un año, dijo la doctora, ella esta en una etapa entre la dos y la tercera, son tres etapas, cuando a estado mal a estado en etapa terminal, claro que ya no hace mucho, va llegar un punto en que se va desconectar completamente, por ejemplo cada vez esta menos conciente de su mundo de lo que le sucede, claro y el hecho que pase más durmiendo, porque antes era odiosa, odiosa, odiosa, por que pasaba todo el día llorando, había que llevarla todo el día en brazos, (no se entiende) se ahogaba al comer (no se entiende) como esta con gastrostomia desde febrero del año pasado, y ahora que a pasado tanto tiempo me he dado cuenta que ha avanzado, en el momento no me daba cuenta.

¿Hay algo que crea que es importante conversar, saber que no hemos conversado?

Más que nada el Esteban, que no se si esta bien ahora, me ha pasado que lo he encontrado llorando, y no sabe por que llora, yo siento que a mejorado a como estuvo hace un tiempo atrás, pero de repente llora, llora, llora, le a pasado también a mi suegra que a estado en la casa y llora, llora, llora (y Esteban) no sabe porque llora, no se que le da pena, pero eso es lo que me preocupa, pero él, él me esta preocupando hartoo, por que como esta creciendo tengo miedo que lo este pasando mal, no sé si yo estoy bien o, por ejemplo mi mamá cuida dos primas mías, las cuida desde chiquitita, son como hermanas de nosotros, y las dos desde que ella empezó a trabajar, tenían como 8 y 10 años, se doblaron y tengo miedo que le pase eso a mi hijo, yo ahora tengo unas ganas de trabajar, si no estuviera la Araceli para mí tendría que trabajar, para tener otro mundo, para relajarme, pare me da miedo dejarlo solo, porque mis dos primas, o sea mi mamá era su mamá, ellas dejaron de estudiar, sobre todo la ultima chica a los 13 años tenia toda una vida vivida, dejo la casa, se metió en las drogas, todas esas cosas, las malas juntas y tengo un miedo que eso... por que la familia de nosotros, esta bien constituida, aunque ellas sean mis primas se criaron en la familia de nosotros y eran como Hermanas de nosotros, nosotros somos 3 hermanos y los tres somos profesionales, los 3 tenemos una carrera, los 3 crecimos y tuvimos nuestras familias, no tuvimos problemas como ellas drogadictas, una esta embarazada, se droga todavía, toma, roba, y tengo miedo, mucho, eso.

Gracias.

Entrevista madre N° E

¿Cuéntame de tu familia?

En mi familia somos cinco, mis tres hijos, más yo, más mi marido.

Uno tiene 11 ¿el mayor?

Si, 11 el mayor, el Jorge tiene 6 y el Benjamín tiene 2 años

¿Y su marido que hace?

Mi marido trabaja en la vega central y en la parroquia y busca el fin de semana para aumentar la renta.

¿Hace pololos?

Si, hace pololos

¿Y usted esta todo el día en la casa?

Si, yo estoy con licencia, actualmente pero a lo mejor voy a perder la licencia porque mi patrón esta ofreciéndome que me retire.

¿Lleva mucho tiempo con licencia?

Voy para los 3 años y me están poniendo muchos obstáculos, entonces ya estoy cansada, porque ya no veo plata en las manos, me desespero entonces dependo de mi marido, a veces hay problemas por esta misma cuestión de la plata, los medicamentos los pañales, la leche, eh.. la comida que hay que comprarle especial, no puede comer cualquier cosa el Benjamín.

¿En términos prácticos significa que Ud. va a "dejar de trabajar"?

Voy a llegar a un acuerdo, depende de cómo llegue al acuerdo con el caballero, un retiro sano espero, hasta donde con la licencia, porque si me ofrece muy poco no me retiro, porque llevo 13 años en la empresa, entonces tantos años trabajando párale y que me dé nada.

¿Ud. partió con esta dificultad desde que nació Benjamín?

Si, nació Benjamín y todos mis sueños se vinieron a bajo.

¿Durante el embarazo supo algo de lo que le iba a pasar o fue desde el nacimiento?

No, si desde el embarazo tuve la presión alta, mi embarazo no fue bueno, nació con parto normal, después de los exámenes que se le hacen al recién nacido, lo tenían mucho en observación al niño, entonces ahí empezó todo, ya los 3 meses donde yo andaba de particular a particular llegue nuevamente al hospital, ahí me dijeron que era una atresia biliar y transplante de hígado.

¿Candidato a transplante?

Si, actualmente es candidato, esta en la lista pero ahora estoy con puros exámenes mañana tengo que ir al calvo a hacerle una ecografía hepática.

¿Alguna dificultad podría tener a posteriori?, ¿Diálisis por ejemplo?

Le van a cambiar las drogas más adelante parece, y ver si es compatible el organismo con él, si son o no compatibles, si va a estar mucho tiempo hospitalizado o en la UCI, no lo sé.

¿El futuro es un poco incierto?

Sí, eso.

Ud. tiene 3 hijos Yerko, Jorge y Benjamín. ¿Cómo es Yerko?

Yerko es un niño... es un niño que le falta harto cariño, yo soy madre soltera, mis dos hijos chicos son del conviviente con el cual vivo ahora, es cariñoso, es buen hijo,

súper cariñoso, hacendoso porque me ayuda a hacer cosas, manda al otro hermano, buen estudiante, buen compañero.

¿En el colegio, le va bien?

Si, le va bien.

¿Qué promedio tuvo el año pasado?

Tuvo un 5,6

¿Ha tenido dificultades en el colegio? , ¿Repetición por ejemplo?

No, solo por el año de nacimiento, él va atrasado por un año, eso me da rabia. Le ayuda a mi mamá en la vega, sale a trabajar sábado y domingo y cuando yo estoy en la onda de controles con el niño, él se queda en la casa cuidando al Jorge y me hace las cosas, no se mete en la cocina eso sí, me hace las camas, me hace de todo, va a comprar solito todo eso.

¿Cómo se relacionan entre los hermanos?

- ¿Entre los dos?

No, entre los tres. ¿Discuten o pelean mucho?

El Jorge es peleador, es llorón, es gritón, es muy mimado el Jorge, y cuando van a tocar al Jorge – mira mami, mira al Yerko, entonces yo le digo. Yerko qué pasa?, -no mami es el Jorge- me dice el Yerko. Entonces ahí esta la pelea entre los dos, son muy peleadores entre los dos, yo digo. Pero ellos son muy hermanables con mi hijo, con el Benjamín, son bien hermanos.

¿Saben ellos que tiene Benjamín?

Si, si saben.

¿Se lo ha explicado?

Si, el Jorge se me enfermo debido a que yo pase mucho tiempo aquí en el hospital, Jorge perdió el habla, no hablaba y tuve que llevarlo al fonoaudiologo hacerle exámenes, todas esas cosas y me dijeron que la tartamudez era por el problema que tenia, pero se va viendo en el tiempo porque yo lo trate particular, tiene un adenoide, parece que hay que operarlo no estoy segura porque el medico esta de vacaciones, estoy esperando que llegue.

¿ Y eso puede provocar el problema del habla y de respirar?

Si, y a lo mejor todo esto le afecta al Jorge, no sé el Jorge es muy enojón, muy nervioso, no sé porque estando con el Yerko, el Yerko no es así, es más vacío tienen diferente carácter los dos.

¿El Yerko estuvo 5 años con usted solo?

Sí.

Por lo que cuenta usted, estuvieron solos, ¿no había papá?

Claro, recién cuando Yerko tenia un año yo recién conocí a mi pareja.

En cambio Jorge tiene papá y mamá y apareció el Benjamín que le quito toda su atención ¿estuvo mucho tiempo en el hospital al comienzo?

Si, estuvieron los dos solitos mucho tiempo, los dos ayudaban en la mañana, los dos se iban solitos a la escuela en la tarde, me dejaban cerradita la puerta, le decía a mi vecina que le echaran una miradita en la tarde, porque así, es una cuestión bien grande, no se lo daría a nadie porque yo estoy con unas depresión muy terrible, si ando dopada porque tomo unas pastillas para andar activa, para tener animo porque sin pastillas paso puro llorando encerrada en la casa.

¿Esta yendo al psiquiatra?

Sí, al psiquiatra.

¿Y lo ve una vez al mes?

Si y él me da las pastillas y me da licencia.

¿Pero no va a una terapia?

No, no tengo esas cosas

¿Su marido aun realizando pololos ¿no le alcanza la plata?

No, no alcanza, y en la casa estamos como comprándola, estamos en arriendo ahora pero tenemos ganas de comprarla y el se hizo ese autito con mi suegro por la cuestión de que hay que llevarlo mucho al hospital, mucho viaje, no nos alcanza, los colegios, los dos son particulares, tengo beca con los dos este año y estoy para puro comprarle útiles y la ropa no más, y ahí se acaba todo.

¿Si tuviese que renunciar al trabajo que expectativas tiene de seguir trabajando?

Ojala fuera así, porque hartas ganas de trabajar tengo, me gustaría trabajar porque estoy muy encerrada en mi casa, estoy muy pendiente del Benjamín, no tengo ningún amiga, no tengo... ni mi mamá trabaja todo el día y ni siguiera la veo, tengo que llamarla para saber como esta, como te fue, ella llega cansada como me va a ver también, es una persona de edad y es...

¿No tiene con quien conversar de lo que le pasa?

Tengo una comadre, pero la comadre esta en lo mismo que mi, esta con una depresión alta, esta esperando un trabajo, la tiene desesperada su trabajo, si sale o no sale, necesita igual trabajar ella, esta desesperada por la presión de la plata, el encierro, la casa, todo eso.

¿Dónde vive no hay lugar donde hacer algo?

Si hay, pero el Benjamín me quita mucho tiempo en cuanto a los medicamentos, la comida, la siesta, ahora esta lo del colegio que mi hijo llega en la tarde entonces voy a tener toda ocupada, entonces cuando voy a tener toda ocupada.

¿Necesita entonces un trabajo para hacer en su casa?

Sí.

¿Cuáles cree que son las mayores problemáticas que tiene su casa?

La plata, la comunicación...

¿Cómo la comunicación?

Con mi marido, no somos muy comunicativos.

¿Antes eran comunicativos?

No sé, es que cambiamos mucho, no sé si fue por la cuestión del Benjamín, no sabría explicarlo bien.

¿Antes conversaban?

Conversábamos hartos, pero no sé, parece que se fue apagando era comunicación entre los dos si me preguntaba, me preguntaba si no me daba lo mismo a mí.

¿Puede ser la depresión?

Puede ser, es que como él, esta afuera, él ve gente, estoy encerrada, me dan ganas de preguntar... (no se entiende esta parte)..., por que me dan ganas de hacerlo yo también, la cuestión es que me retiene tanto la casa a mi, que quizás fue falta eso y de ayudarlo también porque se que esta con todo, yo se que a tenido como dolores

fuertes de jaqueca, ahora tiene que hacerse un scanner, porque es tanto lo que pienso yo me imagino que le llega todo a mi.

¿Tampoco conversan de las problemáticas que tiene?

No, para no darle más detalles al problema a él porque él tiene problemas de pagar, pagar, pagar, toda su mente es pagar.

¿Qué hacer para ayudarlo?

Le pido tanto al señor que este bien, para que Benjamín no me recaiga nuevamente, que este bien, me aferro hartito a los chiquillos, si los chiquillos son mi fortaleza, son mis ojos, son todo mis chiquillos, pero el Eduardo no sé, una cosa que es fría su comunicación no es como un esposo que me apoye que me haga cariño una cosa así.

¿Se lo ha dicho?

Si, se lo he dicho pero pasan dos o tres días que esta así, pero después igual, me canse.

¿Ud. cree que se puede hacer algo para arreglar eso?, ¿Hay algo que hacer?

No sé, es que tanto tiempo ya, que... (no se entiende)

¿Cómo es un día normal en su casa?

Un día normal, levantarme temprano, darle los medicamentos, hacerle la papá al Benjamín. Mudándole, viendo a los chiquillos, viendo la ropa que tienen para ponerse sacándole la pelela, el Yerko barriéndome el patio, el Jorge ayudándome a secar la loza, yendo al pan o Yerko va al pan, para no salir yo y ver un rato a Benjamín si es que estoy muy ocupada yo, el Yerko le da comida al Benjamín, al almuerzo le sirvo yo, hago el aseo porque siempre estoy en la mitad termino una cosa y empiezo por otra, empiezo por esa y empiezo por esta otra y así estoy yo, así estoy yo para tenerle todo limpio cuando el Eduardo llegue... yo soy enferma de la limpieza pero de repente ya no hay más ganas. Pero igual me hago el animo Y cuando veo que es la hora que él llega, le tengo todo limpiecito la once a él, la comida a él, y lo justo y necesario que conversamos y nos acostamos y le doy los medicamentos antes a Benjamín, un rato vemos películas y chao pescado.

¿Así todos los días?

Todos los días igual y cuando tengo que salir me va a dejar al hospital y se va a su trabajo.

¿Él no viene a CAMINAR?

Vino una vez conmigo porque estaba de vacaciones, vino a control con Benjamín y el se quedo con Jorge allá afuera porque Yerko estaba con mi mamá en el trabajo pero no para asistir a los controles.

¿Nunca a entrado para saber lo que pasa?

No.

Estamos yendo a la iglesia también los martes, jueves, sábado y domingo.

¿Evangélica?

Sí.

¿Eso les puede ayudar hartito?

Si, bautizamos a Jorge y Benjamín en la iglesia evangélica hace poquito, estábamos bien pero de repente... como que nos entro el demonio entre los dos porque esta semana hubo puras peleas, que dejo de hacer trabajos, que el trabajo esta muy difícil para el hombre, otra cosa que yo no te puedo ayudar con la licencia que me la paran

que necesito plata para pagar mis deudas, que tengo que pedirle a él, me dice pero para que te encalillas, si no te falta nada, pero no es lo mismo tener mi plata le digo yo, entonces por eso parece que nos entra el demonio a los dos, pero una vez estando en la iglesia estamos bien, relajados

¿Cómo se lleva Ud. con el Yerko?

Bien, nos llevamos bien, él es mis ojos, él es todo para mí.

¿Con Jorge?

Jorge es cariñoso conmigo pero cuando yo lo busco me rechaza, pero igual me busca y yo lo busco le digo mi guagua, y... pero yo los quiero a los tres por igual, pero Yerko es más cariñoso conmigo.

¿Jorge es más apegado al papá?

No, al papá, pero al papá en cuanto a plata es apegado y patero pero si me busca él me dice ¡mi viejita rica!, ¡yo te quiero mucho!, ¡yo te quiero mucho mami! o cuando yo le digo ¿con quien te voy a ir?, Con tu papá o tu mamá –contigo- me dice, para saber para que lado tira él, Jorge es cariñoso...

¿Separarse sería una solución?

Quiero estar sola con los niños, mi solución y él ayudarme no más.

¿Con todo lo que la ayuda ahora?

Yo me refiero que me ayude con los gastos de Benjamín, el colegio, la luz y el agua en la casa, porque si yo estoy sin pega, ni plata en la casa, él tiene que ayudarme, pero pensando no más en la separación.

¿Cómo una posibilidad?

Sí, como una posibilidad no más.

¿Cómo soluciona sus dificultades?

Oro harto, oro harto en la noche, le pido al señor lloro harto cuando estoy sola o cuando los chiquillos están jugando o durmiendo, ese rato me encierro en la pieza de los chiquillos y me pongo a llorar, oro y le pido harto al señor, me pongo a dormir toda la tarde a veces me tomo las pastillas para dormir toda la tarde, pongo la alarma en la tele para ver si Benjamín ya a despertado o no, porque con las pastillas no siento nada.

¿Que le ha pasado con la enfermedad de Benjamín?

Una pena muy grande, es una cosa muy fuerte, fuerte, nunca me lo espere tampoco mis ilusiones se fueron abajo, es una cosa desesperante.

¿Porqué desesperante?

Por que estoy entre la espada y la pared, una que yo no tenia mi sueño de salir a trabajar, no pude otro tener mis cosas, más cosas para los chiquillos, no pude.., Por el benjita que salió así enfermito pero aparte de eso Benjamín a sido una alegría en mi casa, esta en la onda de caminar, de dar los pasos y eso y no lo veía antes por que yo trabajaba, cuando cumplían los 6 meses y me iba a trabajar y me los cuidada una señora, entonces estoy siendo por primera vez mamá nunca los tuve harto tiempo en mis brazos conmigo, al Benjamín lo he tenido desde que nació lo he tenido conmigo, no sabia realmente lo que era darle una papilla, una comida hacerle comida, yo antes no le hacia la comida yo compraba las cosas se las daba a la señora y ella le preparaba la comida a los chiquillos, entonces eso también cambio harto en mi también.

¿Tomó más el rol de mamá?

Si, de mamá, a los controles cuando yo tenia que ir a los controles de los chiquillos iba y cuando me desocupaba me tenia que ir al trabajo para no perder el día, aquí no, aquí estoy todo el día, tengo que estar esperando a veces toda la tarde a veces toda la mañana.

¿En que trabajaba usted?

En huaipe hechos con ropa americana, yo trabajo con maquinas, se hace tira, lo hacen para la industria.

¿Cómo se describiría Ud.?

Humilde, cariñosa, soñadora, necesito harto cariño de pareja, estoy muy sola, me siento sola.

¿Cuáles son las aspiraciones que tiene a futuro por ejemplo con respecto a Yerko?

Yerko... me imagino que va a ser doctor que va a ser buen esposo, va a ser buen marido, hombre de la casa, va a ayudar a la señora..

¿Y Jorge?

Quiere ser carabinero, le gusta eso, quiero matar a todos los delincuentes, me dice, o un aviador, le gustan tanto los autos de carreras también, me gustaría que ambos fueran deportistas, me gustaría que les fuera bien en la vida a los dos

¿Y a Benjamín?, ¿Se lo imagina a Benjamín?

Deportista, le fascina la pelota, si Ud. le pasa una pelota se vuelve loco, Benjamín es un niño cariñoso.. Por siempre de cuidado, siempre en controles, y el verlo grande y sanito, verlo como un niño normal.

¿Que cosas cree que han sido importantes y marcadora en su vida?

La falta de mi papá, me marco mucho en mi vida, la falta de mi papi... que otra cosa, la falta de trabajo... para ayudarlo más que nada a él, por que yo me aflijo parece que yo fuera el hombre que le ayuda en todo en la casa a la señora y no le falta nada.

¿Qué es lo central en su vida?

Los chiquillos y tener mi salud buena y batallar en los controles, no faltar a los controles estar al día en los controles, en las ecografías de Benjamín, en los controles de los chiquillos, no faltar a las reuniones de apoderados, yo no he faltado excepto cuando estaba embarazada que falte todo el año, porque no podía ir porque no tuve un buen embarazo, en el embarazo de Benjamín me puse las pilas con la cuestión de las reuniones de los chiquillos, de los dos.

¿Siente que algo no lo ha hecho bien?

Soy mal genio, soy gritona, eso es lo que mi marido a veces me critica que yo soy gritona enojona, pero como yo no voy a ser gritona si paso todo el santo día en la casa con los chiquillos, - le dijo-te gustaría a ti estar aquí todo un día, todo un año en la casa y yo trabajando como lo pasarías -se queda callado.

¿Tiene alguna aspiración a futuro como pareja?

Que sea más comunicativo conmigo, que me pida que sea su mujer, por que nosotros convivimos y no me importa mucho eso, pero ojala que me lo pida algún día.

¿Le importa o no le importa?

Si, me gustaría que me lo pidiera, pero si no se dan las cosas. No, no más.

Por un lado a reconocido que ha pensado seriamente en separarse pero igual le gustaría casarse con él, ¿no es una contradicción?

Si, pero es que el carácter de él es muy difícil es muy serio, cuando una le pregunta una cosa parece que pasa a los 2 días después, no es muy comunicativo.

¿Si las cosas siguen igual es posible la separación?

Si, yo pienso, estoy cansada, ya siento que yo, siempre yo, siempre yo, hablándole siempre estoy cansada de eso, quiero estar sola con los chiquillos, tranquila con ellos, que le me ayude con los gastos de la casa y él por su lado.

¿ Y le alcanzara?

Si, sabe es que cuando yo estuve embarazada él me dejo, y yo sufrí mucho, mucho, mucho, me ayudo con todo eso sí, con todo, con el arriendo, con los gastos de los chiquillos en el colegio, los pañales, me los compro él, todas esas cosas yo ya las viví, estuve un año sin hablarle, así que ni siquiera me preguntaba como estaba mi embarazo ni nada, nada.

¿Porque se fue?

Por que lo eche

¿Por qué lo echo?

Por que fuimos una vez de vacaciones y resulta que cuando nos íbamos de vacaciones lo pasaban llamando por teléfono, entonces ahí quedaron mis dudas, ahí, era tanto la obstinación del teléfono que le pregunte quien te llama - no, el enrique- respondió, y para que te llama y a estas horas le decía yo entonces siempre me lesea con el enrique o con el peruano, que es un compañero de trabajo, de vuelta él cambio radicalmente, yo cache que estaba pasando algo, entonces lo eche pero en buena lo eche, démonos un tiempo, y tu ves que hace pero yo nunca lo pille en nada, no se si realmente me fue infiel o no, pero un cambio radical conmigo, con los chiquillos todo eso, entonces yo ya se como pasan las cosas eso le dijo que necesito tanto cariño de él que yo me aferro tanto a él y le pido-dame un abrazo, -dame un beso, pero él no cambia, eso ya me tiene cansada.

¿Cree Ud. que esto afecta su relación que tiene con los niños?

Si, los chiquillos bajaron sus notas porque no querían comer pensando que el otro día no tendrían comida, Yerko me bajo las notas pero igual salió adelante igual me paso, no sé si por la profesora que tenia lo hizo parar pero paso... pero igual se me enfermo, porque no quería comer pensando que no tendría comida, el otro día, yo le decía -pero no papito si la comida esta aquí, hay comida, se la mostraba, porque no creía que tendría comida al otro día.

¿Su marido no reconoció nunca nada ni se dio cuenta?

Me pidió perdón y nada más.

¿Qué le paso a Ud. con eso?

Ahí cache que había pasado algo.

¿Ud., opto por volver con él?

Él volvió solito, no me dijo nada que volvería, él solo empezó trayendo su ropa, sus cosas-soy patuo-le dije yo, ni siguiera me pediste permiso ni nada, solo me pidió perdón.

¿Eso fue bueno o no?

Estaba más bien sola.

CAMBIO DE LADO DE CASSETTE

LADO 2

¿Cuándo sucedió esto fue cuando había nacido el Jorge? Yo pensé que esto había sucedido cuando estaba embarazada de Benjamín.

No, de Benjamín, fue cuando sucedieron estas cosas, yo nunca me imagine nada, después cuando nació Benjamín, iba a nacer así, entre peleas, fueron muchas peleas yo le echaba la culpa que por tu culpa nació Benjamín así, siempre le echaba la culpa a él.

¿Por qué culpaba a él?

Por que hizo una cosa mala que esa cosa dios no perdona y no tenia que haberla hecho porque no me espero a que me mejorara y lo hubiese hecho después, no cuando yo estaba embarazada.

¿Por qué después si?

No sé, yo nunca le pregunte si quería separarse de mí o era que estaba por los chiquillos no se ha hablado ese tema, pero yo le he planteado ese tema a él y no me dice nada, se queda callado y me dice que estoy loca.

¿No tiene claro porque él estaba con Ud.?

Como es él, yo creo que él esta conmigo por los chiquillos, por ver a los chiquillos, como que si yo fuese todo para los niños no más y yo no fuera nada para él, una onda así, pienso yo.

¿Cree Ud. que él no siente nada por Ud.?

Solo quiere estar con sus hijos, porque trato de abrazarlo, como que me esquivo y eso me duele, me duele mucho trato de hacerlo cambiar pero es difícil es duro.

¿Siempre ha sido duro?

Si, yo creo que si, yo pienso también que a lo mejor por el mismo trabajo, tanto pensar en la plata. No sé, si va a faltar o no, si va a faltar o no, piensa todo eso, pero de por sí todo se arregla le digo yo, todo se arregla y le pido cariño -y que más cariño queris- me dice, si estoy cansado a veces y ahí quedo.

¿Siente que él la ama?

No, necesito que me lo demuestre, que me diga –Naty te quiero- (no se entiende el resto)

¿Siente que la ama?

No, siento que no me quiere.

¿Conversa con los niños, ¿pasa tiempo con ellos?

Sí.

¿Y con Yerko en especial?

Antes se llevaba mal con Yerko, como que no lo tomaba en cuenta, hasta que una vez le pare los carros y le dije, ya no aquí se acaba, la corte aquí, los 3 son mis hijos, los 3 nacieron de mí, son de mi sangre, si tu no me aceptas al Yerko, ándate, ándate. Aquí van a cambiar las cosas le dije yo, porque ahí yo le saque todas las cosas que habían pasado cuando yo había estado embarazada, que yo no voy a aguantar que no llegues a la casa, no te voy a aguantar que llegaste así por si solo, que mandes, no aquí mando yo, yo soy la dueña de casa, yo paso todo las 24 horas con los chiquillos, aquí.. (No se entiende)... chao pescado le decía yo, así furia, estaba mal genio, ahí los chiquillos se escondieron y Benjamín estaba en la cuna, entonces yo alegando con él, le tire unas tazas por la cara, unos vasos, tenia una chaqueta bonita y se la manche con aceite, le tire el envase de aceite. Yo soy la que esta las 24 horas aquí y tu no eres

nada, para llegar a apagar las cuentas y decir hola y chao y punto, nada más ahí yo me revente por mi hijo, yo siempre estaba sumisa que me pasaba a llevar a mi hijo, todo lo demás, ahí explote y cambio las cosas.

¿El cambio con Yerko?

Si, antes Yerko le preguntaba,- papi que es lo que dice ahí- ni siquiera le decía lo que dice en el libro, ahora le pregunta y le contesta, cuando están viendo un partido, ellos hablan del partido.

¿Yerko sabe que él no es el papá?

Si, sabe que no es el papá, él conoce a su papá, sabe que su papá Eduardo es su papá de crianza, pero su papá verdadero lo conoce a estado con él, pero lo quiere mucho, quiere estar con él, dice que lo echa de menos – eso para ti no es muy conveniente por que te hace mucho daño- le digo yo, entonces le digo yo sé que Eduardo no se porta muy bien contigo y cuando puede te compra algo o si no al Jorge.

¿Qué le gustaría que cambiase en su familia?

No entiendo la pregunta.

Pregunto al revés, ¿qué le gustaría que cambiara en su familia?

Que Eduardo tuviera más tiempo para nosotros, para todos nosotros, que no estuviera tanto afuera en el trabajo, hace falta, no porque este en la casa, sino por verlo, por conversar con él, yo sé que no soy muy comunicativa con él pero trato de buscarle comunicación, a veces no se muy comunicativo..

¿Que le gustaría que se mantuviese en su familia actual?

Que los chiquillos estuvieran siempre ahí, de esa edad que no crecieran tengo miedo más adelante.

¿En que sentido?

En tanta juventud mala, tengo miedo más adelante, cuando los chiquillos estén más grandes y tengan otras expectativas de la juventud... que estuvieran ahí más los chiquillos, es que Yerko es tan inocente, cree en todas las personas.

¿Hay algo que falto conversar?

Me gusto haber venido para acá, he conversado otras cosas que me hacían falta, pero que paso sola no más, en mi casa, los chiquillos, necesito más comunicación con las personas, saber los problemas de otras personas, me gustaría ayudar.

¿Algo más?

No.

gracias

transcripción entrevistas niños

Entrevista niño N° A

EDAD NIÑA: 10 AÑOS

¿Que edad tienes?

10 años

¿Cuéntame de tu familia?

Nosotros vivimos en el 47 en san francisco de Asís

¿En la casa de quien?

En la casa de todos

¿Cuántos son en tu familia?

Somos 4: mi papá, mi mamá, mi hermana y yo

¿Hace cuanto vives ahí?

Hace 8, 9 años algo por ahí

¿Tú eras chica cuando llegaste ahí?

Sí

¿Tienes amigos o amigas en el barrio?

Ahora esta dejándome salir más porque antes pasaba encerrada, todo el día en la casa.

¿Por qué no te dejaban salir?

No sé, mi mamá me dicen que no, que no podía salir, yo con el único vecino que antes jugada era con Fabián, él es mi amigo, el vecino de al lado y jugamos a todas las cosas, a los soldados, a las pistolas, él juega con nosotros y a veces la mamá nos deja jugar en su casa y ahí nosotras jugamos.

¿Cuántos amigos tienes?

Tengo hartos

¿Qué juegas ahora?

Lo que pasa es que el Hans es un amigo de todos los chicos de ahí, entonces él saca su triciclo y nos lleva a dar vueltas y saca las 2 bicicletas que tiene

¿Qué edad tiene?

Tiene como... más de 13 y juega con niñitos de 4 o 5 años para arriba o sea hasta la edad que hay ahí como 10 y 11 años

¿Tu hace poco que juegas con ellos?

Sí

¿Cómo te va en el colegio?

Bien, súper bien

¿Qué nota promedio tuviste el año pasado?

5,9

¿Y eso es súper bien?

No, por que en otros años a sido mucho mejores

¿Y que paso?

Es que también tiene hartos problemas en el colegio

¿Con que?

Es que sabe, hay una niña en el colegio que cuando uno no quiere pasar algo ella empieza a vengarse, ha hace puras cosas así, y a mí me empezó a molestar, a decirme

mosquita muerta, me empezó a decir puras cuestiones así, por defenderme yo la acuse a la directora, la directora del colegio, de ahí la mamá también me decía mosquita muerta y a veces cuando ella una vez se peleó hasta con la profesora, le levanto la voz y aparte que ella cuando estamos en clase la profesora le dice que no a algo que ella quiere, ella golpea la mesa, entonces la profesora la manda a la oficina y ahí una vez por un papel... es que estamos diciendo disertaciones entonces teníamos que pegar los papeles a mi y otras compañeras nos habían dicho que ordenábamos todos los papelografos; Entonces llega la almendra y nos lo quita y nosotros se lo pasamos para no hacer atados, entonces ella llega y la profesora se lo pide y ahí la almendra lo tira, entonces el papel se rompe ahí empieza a hacer atados y que la profesora según ella la había golpeado en la mano y eso nunca fue, entonces ahí la almendra dijo su versión y en la clase nosotros fuimos a buscar a la tía Ana Maria para que conversara con el curso y nosotros le dijimos todo lo que pasaba en clase, por que nunca se lo habíamos dicho a nadie, y a la almendra la suspendieron y después la almendra andaba con todo el curso enojado, andaba diciendo querían que me echaran, no lo consiguieron y puras cosas así.

¿Tu crees que va a seguir la niña el próximo curso?

No, por que el colegio lo echo y la mamá en la ultima reunión dijo que la iba a cambiar al colegio Alto Gabriela, ahí la va a cambiar.

¿En tu casa como es la relación entre los 4?

Con mi mamá yo me llevo súper bien, por que a veces en la casa cuando yo no entiendo algo de él, y me empieza a charlas, a hacer charlas y mi mamá igual, mi mamá casi nunca me oculta algo.

¿Qué te puede ocultar tu mamá?

No sé, o sea todo lo que pasa cuando hay un problema afuera, cuando hay un problema en la familia, ella me lo cuenta o cosas así, cosas que le cuentan a ella por teléfono, ella nos lo cuenta a nosotras, todo eso.

¿Y tu hermana como se lleva con tu mamá y tu papá?

Súper bien y la Bárbara se lleva mejor con mi mamá sí, y con mi papá se lleva ahí no más.

¿Porque?

No, es que yo soy más apegada a mi papá y la Bárbara es mucho más apegada a mi mamá, o sea para donde ella va. Va mi hermana y a veces cuando mi mamá tiene que ir al hospital de urgencia, ella con mi papá, mi hermana hace unas pataletas

¿Por qué, quiere ir con tu papá?

No, quiere ir con mi mamá, ella quiere acompañar a mi mamá

¿Tu mamá porque va al medico?

Por que a veces esta resfriada, esta enferma y va al hospital para no contagiar a la Bárbara.

¿Tu como te llevas con tu hermana?

Yo antes peleaba todo el día con ella, me pegaba, pero ahora ya no.

¿Porqué antes?

No sé, como que antes era... ella antes me mandaba, entonces a ella.. a mi no me gustaba que ella me mandara por que no era mi mamá, yo le decía cosas así y mi

hermana me pegaba una patada y como yo soy más grande, para defenderme le pagaba más fuerte y ella terminaba llorando,

¿Te pagaban a ti por eso?

No, solo me retaban no más, a veces me mandaban para arriba, pero después pasado un rato yo bajaba y seguía normal, como que no hubiera pasado nada y después a mi hermana se le olvidaba y ahora no, a veces yo le pido algo y ella me lo hace y ella me pide algo y yo lo hago, así estamos y ahora ya no estamos peleando, ahora es normal no más como niños que no pelean, ahora jugamos mucho más.

¿Que hacen en un día normal en la casa ustedes?

Cada una hace sus cosas, a mí me toca hacer la cocina, hacer todo lo de la cocina

¿Cocinar también?

No, yo le ayudo a mi mamá a cocinar y a veces ya ha tomado desayuno y yo me despierto más tarde, entonces yo tengo que prepararme mis cosas y... hace poco que mi mamá se levanto para planchar, y yo me iba a preparar un huevo y ahí me reto porque puse... se me olvido que el sartén no se ponía hasta que uno echara el huevo y yo puse el sartén primero y depuse eche el huevo, entonces se quemó el sartén, y me reto, pero mi mamá me dice que me va a dejar hasta que aprenda porque así uno aprende.

¿Tu hermana que hace?

Mi hermana la mandan a ordenar los juguetes de la repisa, los que saca ella, y a veces la mandan a secar la loza, o sea yo tengo que lavar la loza, ordenar lo que esta desordenado en la cocina, limpiar la cocina, lavar las ollas y limpiar el mueble, el refrigerador a veces también lo lavo.

Harta pega y tu hermana poquita ¿o no?

No, no es tanto porque a mi hermana a veces la mandan a bajar la ropa de la lavadora, a veces a mí también o si no a mí me toca hacer todo el comedor y mi hermana tiene que ayudar a mi mamá a hacer las camas, entre las dos hacen una cama. Yo tengo que hacer a veces abajo, tengo que barrer debajo de los sillones, correr los muebles, barrer por abajo, ordenar lo que mi papá desordena del equipo

¿Cómo es eso?

Es que mi papá escucha puro tecno, entonces mi papá saca uno y pone uno, entonces va dejando todo tirado, no los deja ordenados en la carpeta donde guardan los CD, no los deja puestos como los encontró y a veces pasa igual con los casetes, antes era lo mismo pero él tiene como 100 CD, y los tiene a veces llega y los tira al cajón no más, y una tiene que andar poniéndolo por CD.

¿Qué te pasa con eso?, ¿Te gusta o te da rabia?

Me da rabia, si los encuentra ordenados porque no los deja él ordenados, eso es lo que no me gusta mucho.

¿Le has dicho?

No, no me atrevo a decirle, o sea yo le dije –pero papá déjalo ahí- y dice -no, cállate- (se ríe), pero no me lo dice así en mala, a mí me da la impresión que me lo dice en broma

¿Te da la impresión que es broma?

Me da la impresión que es broma, pero no, no me pasa nada por que después a veces yo le digo a mi mamá dame una moneda y va mi papá así calladito y mi mamá... yo

le digo defensor de menores, defensor de menores porque siempre que yo le pido algo a mi mamá, mi mamá no me lo da y mi papá me lo da o cuando yo le pido permiso para salir a la calle a mi mamá, mi mamá no me lo da, y yo le pido a mi papá y mi papá me da permiso.

¿Pelean mucho por eso?

No, no pelean mucho ahora

¿Antes sí?

Antes... No tampoco no tanto.

¿Cuánto es mucho?

Pelear mucho es estar enojado mucho para mí

¿Antes pasaba eso?

Antes no pasaba eso, se gritaban entre los dos y pasaban 5 minutos y andaban reconciliados de nuevo no como una amiga que tengo yo, que duermen por separados los papás, o sea tienen en el dormitorio 2 camas y en el medio está durmiendo la hermana más chica, antes era así, ahora tiene una cama junta y cuando se pelean hacen que la hija duerma con la tía y el tío duerma solo en la pieza de la chica.

¿Cuáles son los principales problemas que tiene en la casa?

Pelearse por las cosas que hace uno, los niños

¿Cómo es eso?

Porque sabe, en mi casa sucede que mi abuela me defiende a mí y mi mamá... yo soy chica todavía y mi mamá me está recién enseñando y a veces cuando salgo del colegio me dice Anais por que vienes tan chascona, Anais tu no debes irte de portera, me dice puras cosas así, y a veces esta mi abuela, pero ella no me lo dice enojada y mi abuela llega y dice déjala, déjala, si ella tiene que aprender sola, déjala.. y como yo voy a aprender sola si no se las cosas y a mi abuela eso no le gusta, entonces es ahí en donde mi mamá y mi abuela se pelean por mí.

¿Porqué te dice portera?

Por que soy casi la más grande del curso, entonces el tío me deja irme de portera, me dice que me vaya de portera.

¿Tu abres la puerta del furgón y la cierras?

Sí, yo abro y la cierro

¿Y te gusta eso?

No mucho, no me gusta mucho, por que a donde todavía no tengo tanta fuerza, la puerta puede quedar mal cerrada y puede ocurrir un accidente porque se puede abrir la puerta y a veces el tío me deja, me dice que me vaya adelante y eso a mí no me gusta que me diga.

¿Porque?

Por que a mí me da miedo irme a delante, por que a veces el tío frena y frena muy fuerte entonces yo me pego acá (señala cabeza) y eso no me gusta, en cambio si yo voy atrás hay cosas para afirmarse, es más seguro.

¿Le has contado a tu mamá?

Yo le cuento todo lo que pasa en el colegio, y le cuento a veces cuando el tío frena muy fuerte y todos nos pegamos, o cuando hay un lomo de toro y el tío pasa demasiado fuerte, y salta y eso a nosotros no nos gusta por que el tío pasa muy fuerte

¿Tu papá hace cosas en la casa?

Mi papá tiene que ordenar sus herramientas, las va dejando tiradas y después llega el domingo, cuando ya se aburrió de estar dejando las cosas ahí, se pone a ordenar todas sus herramientas, porque tiene herramientas tiradas por todos lados.

¿Tu papá en que trabaja?

Soldando, o sea los días domingo hace sus pololos, solda, hace protecciones y hubo una vez que estuvo pegado en un techo de madera, ahí estuvo haciéndolo, antes no estaba trabajando en eso le estaba haciendo un mueble a mi mamá para las maquinas, estuvo como 2 o 3 semanas pegado en eso, llegaba del trabajo y se ponía a pegar las maderas y eso estaba haciendo, pero ahora se puso a hacer sus pololos, lo que le gusta.

¿Qué es lo que más te gusta de tu familia?

Que me saquen a pasear, eso me gusta que entre toda mi familia a veces vamos de paseo y eso me gusta que salgan todos juntos.

¿Que es lo que más te gusta que pasa en tu casa?

.... Son que todos ayudamos en algo

¿Que es lo que menos te gusta?

Es que mi mamá se ponga a dormir, a veces y mi para esta trabajando y yo y mi hermana tengamos que ordenar todo, mientras mi mamá esta durmiendo, entonces mi mamá no hace nada. Esto lo hace a veces por que cuando mi mamá nos manda, a mí me deja la cocina me deja el baño, y a mi hermana ordenar lo de los sillones y sacudir los sillones todo eso

¿Y eso lo hace a menudo tu mamá?

Cuando esta enferma lo hace más, por que ahí le da flojera todo y se va a acostar a su pieza, cuando ella esta enferma y se siente demásiado mal, ella dice que le duele todo y cuerpo, entonces mi mamá se tira en el sillón, a veces se sienta y adonde no esta haciendo nada porque le duele todo, mi mamá se queda dormido, después nosotros la despertamos para que se vaya a acostar a la pieza y mi mamá, nos dice que por favor ordenemos los sillones, que yo lave la loza y a veces tengo que ordenar el baño.

¿Cuándo tu mamá no esta enferma se va a dormir?

No, a veces nosotros también nos vamos a acostar, nos vamos a acostar todos, a veces mi mamá esta durmiendo, y nosotros nos sentamos en el sillón así, y nos ponemos a comer fruta y nosotros sin querer también nos quedamos dormidas, con la tele prendida y después mi mamá se despierta, pero mi mamá no nos reta, porque nos quedamos dormidas con la tele prendida, por que a veces tenemos que despertarnos por mi hermana

¿Porque?

Por que a veces se siente mal, uno se despierta para verla, para que no le falte nada.

¿Qué tiene tu hermana?, ¿Qué enfermedad tiene?

Que es una enfermedad a los pulmones, que a ella le hace mal el smog, ella no puede estar al lado de una persona que este resfriada o enferma, eso es lo que sé

¿Te gustaría saber más?

Con la cabeza niega...

¿Porqué?

No por que por ahí me empieza a dar pena y no me gusta eso

¿Qué te da pena?

A veces cuando estoy enferma, a mí me da pena que ella este enferma, a mi no me gusta que ella este enferma, a mí me gusta que ella este siempre sonriendo, por que ella esta siempre contenta, todo lo que hace ella lo hace con ganas

¿Ella se enferma a menudo?

Ahora no se enferma tanto, pero antes pasaba en el hospital, hubo un año que tuvieron que tenerla casi por un mes

¿Tu mamá venia mucho al hospital?

Sí

¿Quién te cuidaba a ti?

No, yo a veces tenia que venir para acá(al hospital), a veces yo también estaba enferma y mi hermana iba al colegio y una vez hubo un percance que a mi mamá le iban a cortar el agua y mi mamá no tenia la cuenta y mi mamá tenia la plata y le llegaron justo a cortar el agua, mi mamá me dejo sola para pagar el agua

¿Qué te pasa con que tu hermana este enferma?

Que a veces no podemos hacer lo que nos gusta, por que ella esta enferma, a veces yo no puedo salir a la calle por que ella esta enferma o si no es por que si mi hermana nadie puede salir a la calle, uno no se puede asomar a la puerta, cosas así.

Tienes hartas restricciones ¿qué te pasa con eso?

No me gusta

¿Te da rabia?

Sí

¿Que haces cuando te da rabia?

Me voy para mi pieza

¿Te encierras?

No tienen puertas mi pieza

Si tuviera ¿lo harías?

Si y a parte que a veces me mandan a hacer la pieza y a veces yo no estoy, por que a me voy a quedar a la casa de mi abuela y mi hermana a veces llevo yo y esta todo desordenado y mi mamá llega y me manda a ordenar la pieza

¿Tu no tuviste nada que ver...?

no, yo no desordene nada y ahí mi hermana se sienta en el sillón y se pone a ver tele, o sea ella no hace nada

¿Eso te da mucha rabia?

Si, por que ella desordeno y no yo, no... ahora no sino que... yo la llamo-ven bárbara, vamos a jugar- así la llamo y llevo yo y me acuesto y le digo – ya bárbara tu desordenaste esto, ordénalo

¿Ella lo hace?

Si lo hace y después no le dice a la mamá, ella lo desordena, ella lo ordena

¿te gustaría que te pusieran puerta

Sí

¿Y que falta para eso?

Falta mucho por que yo tengo que dormir con mi hermana en la pieza, en una sola pieza, duermo yo con mi hermana.

¿Pero igual pueden tener puertas las dos?

No, si yo durmiera sola, ahí mi mamá me dejaría en la pieza con puerta, pero como duermo con mi hermana no.

¿Hay posibilidad de otra pieza?

Si, por que ya la tienen hecha, pero lo que pasa, es que todavía faltan las terminaciones y las ventanas, tienen que arreglar algo por el techo algo así, tienen que poner el contrafuego que quede despejado ahí, por que mi abuela con algo así, por eso no más hemos cambiado para atrás, aparte que mi abuela se tienen que llevar todos los cachureos para que quede despejado ahí, por que mi abuela va al potrero que hay por allá, entonces ella, todo lo que encuentra que le sirve a ella lo va a tirar a mi casa, tienen sillas ollas puras cuestiones

¿Tu crees que sirven?

No, no nos sirven para nada, unas sillas si sirven por que son unas sillas súper bonitas, que son para poner afuera de mi casa, por que mi abuela nos las regalo, o sea una es mía y la otra es de mi hermana, son 2 sillas. Los demás son cachureos, son ollas que están quemadas por dentro, puras cuestiones que no sirven para nada, se supone que si las botaron es por que no sirven.

¿Habitualmente tu te llevas bien con tu hermanan?

Sí, ahora sí

¿Cómo te la imaginas tú en 10 años más?, ¿Te la imaginas?

No... seria floja

¿Cómo es eso?

Si po, en la casa no hace nada y seria floja y además como mi mamá me manda a mí a hacer las cosas y a mi hermana la manda a sentarse en el sillón, entonces se pone floja y pasa una semana floja y se sienta en el sillón, se queda dormida, floja.

¿No es por la enfermedad?

Es por flojera

¿Cómo te imaginas tú en 10 años más? En 10 años más... vas a tener 20

Ella dice que se va a casar con su pololo, parece que él es un año más grande que ella, tiene 7 años y se llama Rodrigo y conoce a la mamá porque la mamá del Rodrigo trabaja en una carnicería y entonces la pasa a ver todos los días, casi todos los días la pasa a ver y va a la casa del Rodrigo y la mamá del Rodrigo la tiene llena de barbie y a mi me regalaron una barbie.

¿Te da rabia?

No, porque estoy llegando a tener 2, una me la regalaron en el trabajo de mi papá y a mi hermana también le regalaron una pero a mí me encanta esa barbie, por que para mi esa barbie vale por todas las barbies que tiene ella, porque a mí me regalaron la barbie hada mágica, me regalo la tía Marcela, por eso yo la cuido mucho y esa es mi regalona se ensucia y yo agarro un pañito, lo mojo y la limpio, o sea yo la mantengo impecable y las alitas están nuevas, venia con un cuento y el cuento lo tengo escondido.

¿Porque?

Por que no me gusta que nadie me tome mis cosas, o sea cuando va mi prima yo escondo todas mis cosas, todas las cosas que me gustan a mí las escondo, por que mi prima rompe las cosas, o sea ella va para la casa y a mi hermana le deja todas las muñecas sucias, no la deja con la ropa que corresponde y después nosotros debemos

andar en 4 patas buscando los zapatos a las muñecas por que ella desordena todo y después yo con mi hermana tenemos que ir ordenando lo que ella desordeno y nos retan a nosotros por que se perdieron todos los zapatos

¿Le has dicho a tu mamá?

Si, si nosotros le decimos y a veces antes que se vaya ella mi mamá la manda a buscar los zapatos que encuentre, o sea la cata la mandan a buscar zapatos y a algunos que están botados le dicen catalina y esos zapatos que están botados, a si le empiezan a decir sino va ella para arriba y empieza barbara sácame ese juguete, barbara porque esta eso ahí, empieza a hacer puras preguntas por eso que nosotros, cada vez que viene ella yo mando a la barbara a que vaya a jugar con ella al antejardin, para que vayan a jugar aunque sea con una pelota con el Juan Ignacio, yo casi no dejo que suban para arriba

¿Juan Ignacio es el hermano de ella?

Sí. Pero él si es revoltoso, a veces encuentra una botella y empieza a pegarles a todos

¿A tu hermana también?

A mi hermana yo la defiendo, le digo Juan Ignacio eso no, y le pego una semi palmadita en la mano, como 3 palmaditas, no fuerte sino como –esto no se hace- son despacito y mi tía lo agarra y lo sienta

¿Tu que quieres estudiar cuando grande?

Química,

¿Porque química?

Porque me gustan los experimentos cosas así, y a mí.. yo tenia una amiga que me llevaba a una sala donde estaban todos los experimentos, me enseñaba las cosas

¿Ella de donde era?

Yo la sigo viendo y es del colegio, se llama Andrea. Me mostraba ratones, palomás, cerebros de animales muertos, puras cuestiones así.-

¿Te gusta?

Si, no me gusta ver a los animales muertos, sino que me gusta experimentar, me gusta inventar cosas, me gusta usar como químicos.

¿A tu hermana como la ves?

Con hijos seria muy dura, por que cuando esta con una niña super chica le dice - fanny no, fanny esto- y se pone muy dura con la niña, entonces yo creo que cuando ella vaya a ser grande va a ser muy dura, con los niños

¿Tu crees que ella va a estudiar algo?

No, nunca nos a dicho que quiere estudiar

¿Que es lo que más te gusta de tu familia?

¿Que es lo que más me gusta de mi familia?... es...

fin del lado cassette

lo que más me gusta es que estemos juntos

¿Qué es lo que menos te gusta?

Lo que menos me gusta es que desordenen las cosas, eso

¿No te gusta el desorden?

Si, no me gusta el desorden

¿No te guste el desorden o que alguien en especial desordene?

Alguien en especial que desordene, las visitas.

¿O sea que si tu hermana desordena no importa?

Si mi hermana desordena no importa por que yo sé que cuando se van las visitas ella ordena lo que desordeno, pero cuando hay visitas no, ellas suben para arriba se ponen a intrusear, y se ponen a sacar las cosas y eso no a mi no gusta y a mi hermana tampoco le gusta, nosotras las echamos para abajo pero después vuelven a subir, mi papá antes tenia que poner unas tablas, para que no subieran por que a nosotros no nos gustaba y aparte de que niñitos también y aparte que si ponían esas tablas nadie subía para arriba, y se la ponían a un niñito chico por que se podía caer y eso a nosotros nos beneficiaba por que no los dejan subir, por que si subían sacaban las tablas.

¿Qué cambiarías en tu familia?

El comportamiento de mi hermana, que hace mucha pataleta, eso cambiaría que no hiciera pataletas

¿Por qué hace pataleta?

Por que mi mamá.. o sea nosotros no dejamos que ella haga lo que ella quiere, ahí empieza a hacer sus pataletas

¿Después hace lo que ella quiere?

Si, hace lo que ella quiere

¿Igual gana?

Igual lo hace, aunque nosotros le digamos no, o sea si nosotros tenemos la mochila del colegio colgada y le decimos que no, ella igual intrusea lo que tenemos en la mochila, eso lo cambiaría, también cambiaría de mi familia el comportamiento de mi tía, por que no me gusta como ella es, a veces yo me voy a quedar allá, pero yo no voy a ir más por que me dejo encerrada en la pieza

¿Porque?

Por que sabe.. yo para no molestar a mis primos y a ella me voy a la pieza de mi abuelita a ver televisión, para no molestar y después cuando mi abuela me va a llamar, yo salgo y voy a comer y después vuelvo a dentro para no molestar y un día e por la tarde que se me había olvidado cerrar con pestillo por dentro y ella llega y abre la puerta y me dice quieres un dulce y yo le digo que bueno después mi tía cierra la puerta, yo pensaba que la iba a cerrar con un pañito, por eso me confíe y ella la cierra por fuera, y ahí me deja encerrada y después mi abuela la reto por que me encerró y eso a mi no me gusto, y cuando yo me voy a sentar en el sillón ella llega y me pone mala cara.

¿Qué es lo que no te gustaría que cambiara en tu familia?

Eh... que mi papá fuera tal como es, por que antes no salíamos tanto como é, por que a veces lo pasamos a buscar, vamos a comer a otro lado eso es lo que me gusta y no quiero que cambie.

¿Si tuvieras que describir a tu hermana cual crees que es la principal característica de tu hermana?

Que es flaquita

¿Y la tuya?

Yo que soy... muy pesada con los niños que no me gustan

¿Y tu mamá?

Eh... la característica es que ella le encanta no comer repollo

¿Y la de tu papá?

Que es alto y le gusta mucho usar short

¿Solo en verano?

También en invierno adentro y fuera de la casa a veces cuando hace mucho frío mi papá anda con polera por que dice que no le da frío.

¿Crees tu que a tu hermana va haber que seguir cuidándola?

Si, se le va a ir quitando pero yo la voy a seguir cuidando como hasta ahora

¿Aunque sea viejita?

Aunque sea viejita

¿Tu te vas a hacer cargo de tu hermana cuando tus papás no estén?

Sí.

¿Eso no te preocupa?

No. No me molesta en nada cuidar a mi hermana

¿Tienes algún susto con respecto a ella?

Si, que le pase algo cuando este durmiendo

¿Que le puede pasar?

No, po porque yo una vez estaba durmiendo y yo estaba confiada de que mi hermana estaba durmiendo, pero de repente mi mamá se levanta corriendo por que no sentía a la barbara y mi hermana se estaba ahogando, llegaba a estar morada

¿Qué le puede pasar si le pasa eso?

Se puede morir, por que se empieza a ahogar.

¿Le has contado a tu mamá de tu susto?

Si, yo le cuento a mi mamá todo lo que pienso

¿Qué dice tu mamá?

Me dice que no, y que siempre nosotros vamos a cuidar a mi hermana, que a mi hermana nunca le va a pasar nada. Y a medida que va ir creciendo a ella se la va ir quitando

Si, en la medida del tiempo ella se va a mejorar

¿Eso dijo tu mamá?

Eso es lo que piensa mi mamá

¿Es lo que piensa o lo que sabe?

Para mí es lo que piensa, lo que todos pensamos, es lo que todos queremos, y nos hemos dado cuenta que a medida que pasan más años, menos enfermedad le va quedando

Cada vez esta mejor

Sí

Me han dicho que para muchos niños el que la mamá se ausente por el hermano les da mucha rabia, por que pasan mucho tiempo con él ¿té a pasado eso?

Si, antes me pasaba mi mamá se preocupaba más de mi hermana, o sea le daba los gustos a ella y a mí como que me dejaba a un lado y eso a mí me molestaba y antes cuando yo estaba sola, me llevaba a hartas partes salíamos más con ellos, íbamos al centro pasábamos al mcdonald a los pollitos dicen con mi papá y ahora no podemos salir por mi hermana

¿Que más has dejado de hacer por tu hermana?

Eh... salir a caminar

¿A cambiado mucho tu vida antes de tu hermana a después de tu hermana?

No es tanto, es más las salidas que hacíamos antes, eso.

¿Qué es lo que más sientes por ella?

Lo que más siento por ella es a veces que cuando yo me voy a quedar a la casa de mi abuela extraño cuando ella me empieza a contar sus cosas y empieza a decirme todo lo que ella siente o a veces yo le hago bromas y extraño su risa y cuando empezamos a leer, eso es lo que extraño con ella.

Suponiendo que estando en la casa tu hermana se siente mal ¿tu vienes con ella al hospital o que?

No, yo voy con ella, yo no me quedo en la casa si esta muy enferma, yo iría con mi mamá para saber que tiene ella

¿Pero sabes que tiene ella?

O sea mi mamá sabe y yo no sé, eso es lo que me gustaría saber.

¿Te gustaría saber que tiene tu hermana?

Si, saber

¿Nunca le has preguntado?

No, cuando esta enferma a veces tenemos que ir urgente con ella a la posta y mi mamá nunca me a dejado sola

¿Nunca, tu me contaste que te dejo sola cuando fue a pagar la luz?

Sí, esa vez. También me a dejado sola cuando va a la feria, pero ahí no es tanto rato, cuando van al hospital ahí no me dejan sola, por que es mucho más rato, por que hay que sacar hora.

¿En tu casa todos trabajan en lo mismo?

Todos hacen lo mismo

¿Tu me dijiste que tu hermana no hace nada?

No, es que hay idas en que todos trabajan de la misma manera y hay días, en que no trabajamos de la misma manera, por que cuando a veces esta mi mamá y mi papá los dos hacen el segundo piso, y yo y mi hermana hacemos abajo, a todos nos toca la misma parte.

¿Y cuando no...?

ahí nos toca por separado

¿A ti te toca la peor parte?

si, la cocina, por que la cocina se ensucia mucho más

¿Qué que todo?

Si por que de las piezas hay que sacar solamente la ropa que nos cambiamos, hacer las camas y poner los juguetes que van en las camas y eso es todo y ordenar la cómoda a veces

¿Te gustaría que tu hermana hiciera la cocina?

No, porque en la cocina estoy más relajada que haciendo mi pieza, porque si yo estoy haciendo mi pieza mi mamá me manda para arriba y para abajo, para arriba y para abajo entonces eso no me gusta, entonces en la cocina tengo que ir buscando loza no más, limpiar la cocina y después quedo libre, después pongo la mesa y quedo libre.

¿Hay alguna otra cosa que tu creas que es interesante que conversamos?

No, sé.

¿No?

No
Gracias.

Entrevista niña N° B

EDAD NIÑA: 15 AÑOS

¿Cuéntame de tu familia?

Es super rara

¿Cómo es eso?

Yo la encuentro rara, es que no es igual a todas

¿es raro o distinto?

distinto

¿Cuántos hermanos tienes?

4, el Esteban, la Amalia, Jonathan yo y el Juan

¿Cómo te llevas con ellos?

Con los mayores más, no tanto con el Esteban sino que con la Amalia ay el Jonathan

¿Por qué?

No sé, siempre me he llevado mal con ellos

¿Cómo te va en el colegio?

Más o menos no más,

Que nota te sacaste el año pasado,

No sé porque (solloza)

¿Las relaciones al interior de la familia son complicadas?

Sí

¿Tu sales perdiendo en esto?

Yo, po

¿Por qué tanta onda contigo?

No sé, me tratan mal

¿También a Juanito?

No

¿Y como es con Juanito?

Con juanito es distinto porque es más chico, (sigue sollozando)

¿Te llevas mejor con él, te hace caso, te cuida?

De repente me hace caso

tu mamá me contaba que tu lo cuidabas más, los medicamentos y esas cosas, ¿es complicado eso?

No, no es tanto porque yo se, yo se lo que tiene juanito

¿Qué tiene juanito?

Que es enfermo de los riñones

Que le paso en los riñones?

Que nació con las vías urinarias tapadas

¿tu pensaste que te ibas a emocionar tanto?

No

La relación que se da al interior de tu familia ¿tu la conversas con tus amigos?

No

¿Por que no? (sigue sollozando)

No, no converso mucho con mis amigos, ahora no tengo muchos, antes tenia hartos, pero ahora no

¿Qué paso?

Mi mamá, mi mamá tiene la culpa,
 ¿Que hizo tu mamá?
 Ahora no me deja salir
 ¿Estabas saliendo mucho?
 No, si yo no salgo, cuando voy al colegio salgo solo los fines de semana y de repente no más
 ¿Pero también te has salido con la tuya?
 Sí
 Hago comentario a un gran número de peircing que ella tiene en la cara principalmente
 ¿Qué nota más o menos tiene en el colegio?
 Me sacaba 5, 4,5, no sé que nota
 ¿Que quieres ser a futuro?
 Yo quería estudiar medicina
 ¿Le vas a poner empeño?
 No, lo que pasa que no voy a poder estudiar eso, voy a estudiar turismo y la carrera se sigue, no se puede parar, ahí que seguir estudiando.
 ¿Te gusta la carrera?
 Sí, pero va a ser difícil porque hay que aprender mucho inglés
 ¿Cómo es un día normal en tu casa?
 No, normal, normal...
 ¿Que se hace habitualmente en casa?
 (No se entiende)
 ¿Tu te hace cargo de Juanito?
 Sí
 ¿Tus hermanos que hacen?
 Ellos tienen que hacer las cosas arriba y yo abajo
 ¿Y en las noches que haces?
 Voy a ver a mi madrina
 ¿Té queda cerca?
 Ahí al lado
 ¿(no se entiende)
 mi madrina a estado en el hospital, ahora tiene la misma enfermedad que Juanito, lo que pasa es que ella era diabética, y tuvo 600 de (no se entiende) entonces cayó al hospital y perdió los dos riñones, pero después de un día para otro le funciono uno, y ahora esta con un riñón no más
 ¿Le van a hacer diálisis?
 No, no le van a hacer diálisis, es que tiene un riñón no más
 ¿tu mamá no te deja que te juntes con tus amigos?
 no, no me deja ya
 ¿Cuáles son los mayores problemas de su casa?
 Se ríe nerviosa...
 ¿Qué problemas tienen como familia?
 No sé, hay muchos problemas.
 ¿Qué los quieres decir?

No sé po, la plata la plata es el principal problema que se tiene
¿y otros?
No sé
¿No sabes cuales o no sabes como decirlo?
Las dos cosas, se ríe...
¿Con juanito todos se llevan bien?
Sí
El día que tu mamá no este quien se va a hacer cargo d juanito
Yo
¿Lo han conservado?, ¿Lo sabe tu mamá?
Si, porque yo soy la que más sabe de eso, mi mamá no se lo dejaría a mi hermana, a
mi tía podría ser
¿si tuvieras que definir a mis hermanos como los definirias?
A cual
¿A Amalia?
Tiene un carácter super fuerte, es malo, el jonathan no es tanto pero igual
Si tuvieras que definir a juanito ¿cómo seria?
Juanito siempre esta contento
¿Es como alegre siempre?
Sí
¿Juanito va al colegio?
Sí
Tú en particular ¿cómo te llevas con cada uno de ellos?
Si estoy con la Amalia así, es igual, son jonathan también
¿Igual de mala onda o de buena?
Mala
¿Cómo te describirías tu?
Yo, alegre.
¿Y que más?
Nada más
Soy feliz, alegre, nunca ando triste
¿Crees que eres buena amiga, bonita?
No sé
¿Tu que crees?
Yo me encuentro normal
¿Todos son normales en tu familia o solo tu?
Solo yo... no sé
¿Cuándo tienen dificultades ustedes como lo solucionan? Por ejemplo cuando se
quemo la casa
Estuvimos todos juntos, ah.. no quiero hablar de eso
¿Cuándo tienen problemas entre ustedes como lo solucionan?
Me acuesto en mi cama y no bajo y me quedo callada.
¿Te gusta escuchar música?,
Sí
¿Tienes alguien favorito?

Si, pero no tengo ninguno.
¿Tienes amigos?
hartos
¿Buenos amigos?
Una
¿Con ella conversas de todo lo que te pasa?, ¿O poco?
No, pocas, pocas conversamos, no más
¿Ella te cuenta sus cosas?
Sí
¿Por qué le cuentas poco?
Porque no, de repente se me olvidan, no (no se entiende)
Tus aspiraciones a futuro, son seguir con turismo y trabajar en eso ¿tienes alguna otra aspiración?
Ahora no, ninguna
¿No quieres tener esposo hijos?
No... como son
¿Cómo son?
Son muy pesados, muy catetes
¿Qué es lo central ahora en tu vida?
Estudiar no más
¿Para?
Para ser alguien en la vida
¿Pero ya eres alguien?
No, para tener mi trabajo mis cosas
Si tuvieras que definir a tu mamá ¿cómo la definirías?
No sé... trabajadora, alegre, triste
¿Cuándo esta a cargo de ti juanito te hace caso?
No, en algunas cosas no más
¿Te da rabia?
Sí
¿Le pegas?
Pero despacito no más, más encima uno lo toca y se pone a llorar, es muy fundido
¿Te a afectado de alguna manera tener un hermano enfermo?
No, ni tanto
¿Que te a pasado con eso?
Nada, que me va a pasar
¿Qué te gusta de tu familia?
Nada
Que es lo más no te gusta de tu familia?
Lo que no me gusta
Todo
¿Si pudieses irte de tu familia, te hubieses ido?
Sí
¿Te has ido?
Sí

¿Adonde te vas
Dónde mis amigos
¿Cuanto has durado?
Ni un mes me van a buscar
¿Te echan de menos o no?
Por algo me van a buscar
¿Cómo describirías a tu familia?
No sé
¿Es no más la que te toco?
Sí
¿Te gustaría tener otra?
Me da lo mismo
¿Siente que no hay espacio para expresar lo que te pasa en la casa?
No dice nada
¿Cuáles son los sentimientos que más te surgen cuando estas con juanito?
¿Cuándo estoy sola?
Sí
Alegría po, porque estoy sola, aprende más
¿Quisieras que tus hermanos mayores se fueran?
Algún día se van
¿Cómo consiguen la plata en casa?
trabajando no más y los papás de los chiquillos
¿Y tu papá, Lo has vito?
No, cuando tenia 7 años lo vi, y no volvió más
¿Que te pasa con eso?
Nada
¿Esta bien? , ¿Es normal?, ¿Le para a todo el mundo?
Sí (se ríe)
¿Qué quieres de la vida?
No sé.
¿Quién te quiere?
¿Como?
¿Quién te quiere?
No sé
¿A quien sientes cerca tu?
Nadie
¿A sido bueno para ti la presencia de juanito?
Sí
¿Crees que tu vida seria distinta sin juanito?
Sí
¿Mejor o peor?
No sé como habría sido
¿Hay algo más importante, que recuerdes más en tu vida?
Nada
¿Te has sentido sin ganas de nada?

Sí
¿Y que haces en esos casos?
Nada, me quedo acostada no más y que quedo ahí
¿Hasta cuando?
Hasta que me da calor en la cama
¿Qué cosas te dan pena?
Lo que estábamos hablando ahora
¿Que cosas te dan rabia
No sé, que me da rabia
¿Hay algo que te cansa más que otro
No sé lo que me cansa
¿Tienes algún lugar aparte de tus amigos un lugar donde acudir en caso de dificultad?
Donde mi amiga
Y otro lado
No
¿Cómo ves el futuro?, ¿Se juntaran como familia?
No sé, es cosa del futuro eso, nunca he pensado en el futuro
Tu crees que se van juntar todos con tu mamá
No sé, nunca he pensado en el futuro
¿Cambio tu familia con la llegada de juanito?
No, nada
¿Todo sigue igual?
Yo encuentro así
Tu con quien duermes
Con mi hermana
Y conversan en las noches
Ella me conversa y yo no la pesco
Porque
Por que no me gusta hablar con ella, por que uno le cuenta algo y ella va al tiro a contarlo a los demás
¿Y ella te cuenta sus cosas?
Sí
¿Y tu cuentas?
no, por que la retan
¿Tu crees que ella sabe, lo que te pasa con ella?
No sé si se dan cuenta
¿Tu mamá sabe lo que te pasa con tus hermanos?
Sí
¿Hay algo más que sea importante conversar para entender lo que les pasa a los hermanos?
No sé
Gracias.

Entrevista niño N° C

Edad: 8 años

Numero de ficha Caminar: 3110

Patología: R: N: Pret. PEG convulsiones SBOR SDA a repetición

Especialistas que lo atienden: Nefrólogo, Neurólogo, Broncopulmonar

Consultorio: Alejandro del Río Puente Alto

¿Cuéntame de tu familia?

Mi mamá, mi papá, mi hermana, mi hermano, mi abuela, mi tata, mis primas

¿Todos viven juntos en la misma casa?

No, vivimos en casas separadas

¿Y quienes viven contigo?

Con mi mama, con mi papa, con mi hermano

¿Vives muy lejos de donde vivías antes?

¿Y los vas a ver como antes?

Si voy a ver a mi tata, a mi mamita y a mi hermana

¿Tienes una hermana más grande?

Sí

¿Porque no vive contigo?

Es que mi papá como mi mamá tuvieron una pelea con la familia y por eso después mi mamita no nos quería echar pero nos fuimos

¿Quién hizo que?, ¿Tu papá se porto mal?

No sé, porque yo ahí iba al colegio

¿Tu solo supiste el resultado no lo que paso?

Sí

¿Cómo se lleva tu papá con tu mamá y tu hermano?

Bien, y ahora que esta mi abuelita

¿La abuelita vive con ustedes?

Sí

¿Y esa abuelita es mamá de tu papá?

De mi papá

¿Ella se lleva muy bien con tu papá?

Sí, yo duermo con mi abuelita

¿Qué edad tiene?

No sé

¿Y conversas con ella?

De cómo me porto en la escuela, de que algunas veces tengo tarea, doblamos ropa y dice mi abuela que cuando mi papá era chiquitito era bien blanquito y ahora es morenito

y porque esta así ¿se puso mucho al sol?

Fue cambiando el color de piel, yo ahora soy blanquita

¿Y puedes ser mas morenita mas adelante?

No sé

¿Te importa?

No

¿Cuáles crees tu que son los principales problemas que tiene tu familia?

No ver a mi hermana
¿Y tu hermana que edad tiene?
15
¿Tu hermana se quiso quedar con la abuelita?
No, mi mama no la quiso llevar
¿Por qué no la quiso llevar?
Porque las dos habían peleado también, pero igual la van a ver
¿Pelean mucho en tu casa?
No
¿Cómo te llevas con tu hermano?
Bien
¿Pelean con tu hermano?
algunas veces
¿Y como pelean?
El me tira el pelo y yo me lo tengo que sacar de encima
¿Te a dejado llorando?
Sí
¿Y que hace?
Lo reta y lo castiga
¿Cómo lo castiga?
Lo deja acostado
¿Y se queda acostado?
Se queda acostado hasta que le digan que se levante, pero él me quiere harto a mí,
cuando yo me voy donde la abuelita a la otra casa que ella tiene el duerme toda la
noche en mi pieza,
¿Tú lo quieres mucho?
Sí
Él va mucho al medico con la mamá?
Sí
¿Te gustaría acompañarlo al medico?
Sí
¿No te da lata de vaya con tu mama?
no
¿Qué haces tu habitualmente en tu casa?
Le ayudo a hacer las cosas a mi mamá, hago mi pieza, juego a las muñecas y a veces
voy a jugar donde mi amiga
¿Cerca de la casa?
Sí
¿Tu papá llega todas las noches?
Si, algunas veces llega en el día
¿Sale antes?
No
¿Cómo te va en clases?
Bien
¿Qué nota es bien?

Este año falte porque estuve muy enferma, tengo un 5,9
de que estuviste enferme de los pulmones
¿Y el año antes pasado que nota tuviste?
Un 6,5
¿Tienes muchos amigos en el colegio?
Una no mas
¿En el verano la ves a ella?
No
¿Los demás no son muy pesados?
No, es que me gusta jugar con ella no mas, porque nos conocemos desde kinder
¿Los demás son muy pesados?
Sí
¿En que trabaja tu papá?
En una empresa de cobre
¿Y que hace él ahí?
Trabaja en yale
¿Tu mamá trabaja o esta en la casa?
No trabaja, esta todo el día en casa
¿Están en la casa o salen mucho?
No, algunas veces salimos no mas
¿Para donde van cuando salen?
A donde mi tía, a donde mi hermana, y algunas veces no vamos donde mi abuela que
queda en el sur
¿Dónde es?
En el campo, es súper lindo
¿Cómo eres tu?
Soy conversadora y me gusta jugar
¿A que te gusta jugar?
A las muñecas, a la profesora, a las doctoras
¿Por qué te gusta jugar a las doctoras?
Por que yo cuando grande quiere ser doctora
¿Porque?
Me gusta
¿Que te gustaría hacer como doctora?
Me gustaría ser psicóloga
¿Porque psicóloga?
Porque me gusta escribir
¿Te gusta hablar con la gente?
Sí
¿Que tiene tu hermano?
No lo sé, mi mamá no mas no sabe
¿Tu le has preguntado?
Nunca le he preguntado
¿por qué no?
no sé

¿Te da susto saber lo que tiene?

Sí

¿Porque te da susto?

Porque me da miedo que lo dejen aquí en el hospital

¿A pasado mucho en el hospital?

Sí

¿Cuánto tiempo a pasado?

Nunca he tomado el tiempo

¿Cuándo estaba en el hospital con quien te quedabas?

Cuando mi mamá estaba con mi hermano en el hospital, yo me quedaba con mi hermana

¿Venias al hospital a ver a tu hermano?

Si, y cuando él nació yo lo vi para mi cumpleaños

¿Nació el mismo día de tu cumpleaños o cerca?

Si, yo estoy de cumpleaños el 14 y él, el 9

¿Qué crees tu que tiene tu hermano?

Me imagino que debe tener un problema a la cabeza, porque mi mamá me dice que no se puede pegar en la cabeza

¿Tu no le pegas en la cabeza?

Yo no le pego

¿Por qué es enfermo no le pegas?

Sí

¿Si estuviera normal le pegarías?

no

¿Cómo te llevas con tu hermano?

bien

¿Que crees que le va a pasar a él?, ¿Cómo te imaginas que van a ser los próximos años para él?

Mejor, mejor que ahora

¿Por qué, tu mama te ha dicho algo?

No

¿cómo te llevas con tu papá

bien

¿Conversan?

No lo saludo no mas, tomamos onces, siempre me tomo un jarrito de leche y después vemos un rato las películas de monitos y después yo me voy a acostar

¿Y juegas con él?

Si, harto

¿Con tu mamá?

También

¿Y a que juegan?

Jugamos a las muñecas también, jugamos así a la pinta, así no mas

¿Con tu hermano juegas?

Con el juego a los doctores, a las profesoras, porque el saber hacer como una rayita

¿Qué te gustaría enseñarle a tu hermano?

Yo le enseño a dibujar, también le muevo las manitos que haga las vocales, pero el ya loo sabe decir, no las sabe escribir

¿Cuándo tienen dificultades en la casa como lo solucionan?

No, porque yo y mi hermano estamos, nos mandan para mi pieza a jugar

¿Entre los adultos lo solucionan?

Entrevista niño D

EDAD NIÑO: 10 AÑOS

NUMERO DE FICHA CAMINAR: 2094

Patología : Enf. Metabólica Sind. KRABBE

Especialistas que la atienden: Metabolista, Neurólogo, Nefrólogo, Broncopulmonar, Kinesiólogo

Consultorio: Los Quillayes La Florida

¿Cuéntame de tu familia?

Son pocos, mi mamá, mi papá y la Araceli

¿Cómo te llevas con tu mamá por ejemplo?

Bien, que no peleamos siempre, algunas veces, pero casi siempre estamos bien

¿Y porque peleas con tu hermana?

Porque empezamos a jugar y me pico

¿Cómo te llevas con tu papá?

Bien

¿Peleas con él?

Igual pero es más enojón

¿Se enoja mucho te reta?

Sí

¿Más que tu mamá?

Es que mi mamá no me reta tanto

¿Y como te llevas con tu hermana?

Bien

¿Y como se llevan tu hermana con los papás?

Bien

¿La cuidan mucho?

Sí

¿Y como se llevan entre ellos?

Si, bien, siempre se apoyan

¿Cuales crees que son los principales problemas en tu familia?

Que mi papá esta sin trabajo, eso y cuando a veces cuando la Araceli se enferma pero ahora no se ha enfermado últimamente

¿Y como se solucionan los problemas?

Eh... ayudando, cuando mi papá esta sin trabajo hacerlo todo como más económico, antes íbamos al líder y comprábamos hartas cosas, como juguetes y esas cosas ahora compramos poco y lo que más usamos.

¿Un día normal en tu casa como es?

Hago experimentos con pilas, cables, motores y con un lego que tengo.

¿Tienes alguna obligación en casa?

Cuando el mayor (el perro) esta sin comida, tengo que darle comida y cambiarle los papeles, porque él tiene como un baño y el solo hace ahí, tengo que cambiarles los papeles y ayudar a mi mamá cuando esta sola

¿En que ayudas a tu mamá?

Por que a veces tiene que lavar la ropa, le subo la ropa, la bajo, la voy a buscar eso.

¿Cómo te va en el colegio?

Pase a sexto, me va bien, en matemáticas un poquito mal pero... este año tengo que ponerme más las pilas porque quiero meterme al instituto nacional

¿Necesitas un buen promedio?

Sí

¿Que promedio tienes ahora?

6,3

¿Porque ese colegio?

porque es bueno y es más cerca

Vas a tener que dejar a tus amigos de ahora. ¿Tienes hartos amigos ahora?

Sí, todo el curso

¿Cómo te llevas con ellos?

Bien por que a veces les hago reír

¿Y eso no te da problemas en el colegio?

A veces, cuando converso mucho me retan

¿Y te hacen anotaciones?

No tanto este año, más el año pasado cuando iba en 4° ahí llene la hoja y complete la otra pero este año, no.

¿Y porque tanto?

Por que ahí me portaba más mal

¿Y sabes porque?

No sé

¿Y ahora sientes que has cambiado, que estas más grande?

Si, antes en el colegio, me mandaba empujadas y después me arrepentía, y ahora como ya me paso, ya no lo hago

¿Tu sientes que ayudas en algo en tu casa?

Si, a mi mamá cuando esta sola y acá a veces me dan plata (va al trabajo del abuelo que es conserje y al realizar algunas labores los residentes le dan dinero) y le compro cosas a mi hermana

¿Tu quieres mucho a tu hermana?

Sí

¿Que tiene tu hermana?

Kraveer,

¿Que es eso?

Una cosa de aquí señala la espalda

¿De la espalda?

Si, de un liquido (la enfermedad consiste en que las neuronas están desmielinizadas porque los desechos en las neuronas no se eliminan lo cual provoca problemas neurológicos incompatibles con la vida)

¿Tu le has preguntado a tu mamá?

Sí

¿Y tu mamá te dijo eso?

Si hay un papelito que salió la otra vez que dice eso. (habla del examen confirmatorio que se hizo en estados unidos)

¿Tienes algún susto con ella?

Si, cuando le cambian la sonda y me da cosa, se la sacan y se le ve carne

¿Tienes algún susto con ella, algo que le pueda pasar más adelante?

No.

¿Que quieres que le pase a ella?

Que no se enferme

¿Pero si esta enferma?

Si, pero que no se vaya al hospital otra vez

¿Que no se agrave?

Sí

¿Por qué?

Después se va al hospital y se queda por mucho tiempo

(el niño se quiebra y comienza a sollozar)

.....

Cuándo ella esta en el hospital ¿cómo se hace en casa?, tu con quien te quedas no, yo voy también

¿Y entre los dos la cuidan?

se sonríe

¿Y es común que té de pena?

Sí, a veces

¿Que haces cuando te da pena?

lloro

¿Le cuentas a tu mamá porque lloras?

Sí.

¿Has visto más gente en tu casa con pena?

A mi mamá no más

¿Que haces tú cuando ella llora?

Voy donde ella

¿Esta bien que a la gente le dé pena?

Sí

¿De ha dado rabia alguna vez?

Sí

¿Que haces cuando te da rabia?

Rompo cosas

¿Que te da rabia?

Cuando me retan

¿Porque es injusto?

Sí

¿Y cuando es justa también?

Sí

¿Cuándo piensas en tu hermana en que piensas?

Que yo la puedo ayudar

¿Que quieres ser cuando grande?

Arquitecto

¿Porque arquitecto?

Me gusta hacer cosas, inventar cosas, hacer modelos me gustaría también hacer autos, inventar cosas con la electricidad.

¿Cómo eres tu?
 Uh... chico... moreno... uh... pelao...
 ¿Alegre, triste? ?
 Alegre
 ¿Cómo es tu mamá?
 Igual, alegre y juega hartito y jugamos hartito cuando jugamos con ella, pero a veces hay que obedecerle.
 ¿Tu papá como es?
 A veces es alegre pero es como muy serio.
 ¿En que es serio?
 Es como alegre pero también enojón
 ¿Y tu hermana como es?
 Alegre porque siempre se ríe
 ¿Tu familia en general como es?
 Feliz.. Sí eso
 ¿Ha habido algo importante en tu vida hasta ahora que recuerdes?
 Un triciclo.
 ¿Y algún hecho que haya pasado?
 Cuando llegó la Araceli y después cuando llegó mi perro
 ¿Que es lo más importante ahora para ti?
 La Araceli, después el perro, después mi primo
 ¿Tu vida a cambiado mucho de antes a ahora?
 No mucho... un poquito
 ¿En qué ha cambiado?
 En que ahora compramos sondas, pañales, más remedios
 ¿Si pudieras cambiar algo en tu vida que cambiarías?
 La Araceli... que estuviera bien y mi papá que tuviera trabajo
 ¿Que te gustaría que nunca cambiara?
 mi mamá
 ¿Que cambios te gustaría que se dieran en tu casa entre tu y tus papás?
 No...
 ¿Y entre ellos dos?
 No... ellos se quieren hartito
 ¿Ustedes como familia son afectuosos?
 Sí.
 ¿Quién manda en la casa?
 Mi mamá con mi papá
 ¿Los dos te retan a ti?
 Sí
 ¿Te ha pasado que te reten ambos, sin que tu hayas hecho algo?
 Si, pero después... cuando disculpan
 ¿Cómo te sientes cuando te retan con razón?
 Con lata, es fome, no me gusta
 ¿Te gustaría que tu mamá trabajase en algún momento?
 Si, pero en la casa, en el computador porque tiene que cuidar a la Araceli.

¿Tienes amigos en el barrio?

Sí

¿A ellos les cuentas lo que te pasa de cómo y te sientes?

No

¿Y a quien le cuentas?

Con mi mamá

¿Cuándo estas enojado con ambos con quien hablas?

Con nadie, voy a andar en bici o juego con el perro y así se me pasa

¿Tu sientes que tus padres te quieren mucho?

Si hartos

¿Hay algo importante que le pasa a los hermanos de los niños enfermos que la gente supiera para ayudarlos?

Conversar de lo que les pasa a cada uno

¿Seria bueno conversar con otros hermanos?

Sí

¿Te sientes solo de repente?

A veces, cuando me enojo con mi papá

¿Hay algo más que podamos conversar?

No.

Gracias

Entrevista niño E

Edad niño: 11 años

Numero de ficha Caminar: 3231

Patología: Atresia Vía Biliar

Especialistas que lo atienden: Gastroenterólogo

Consultorio: Los Quillayes La Florida

¿Cuéntame de tu familia?

Somos 5 mi papi, mi mami, el Jorge, Benjamín y yo

¿Que hace tu papá?

Trabaja en la vega central, atiende publico

¿Tu mamá que hace?

Esta con licencia por el Benjamín, porque mi hermano esta enfermo

¿Tu mamá esta todo el día con ustedes?

Sí

¿El Jorge que hace?

El Jorge a veces no ayuda en nada, a veces ayuda si, a veces se pone a ver monos, por mientras que yo le ayudo a mi mami

¿Tu le ayudas mucho a mi mamá?

Sí

¿En que?

Le ayudo a lavar la loza, hacer el aseo, hacer la cama, sacar las pelelas, abrir las cortinas.

¿Te gusta ayudarlo?

Sí

¿Le ayudas con el Benjamín?

Sí.

¿Que haces con él?

A veces lo saco a pasear, le doy la mamadera, le hago la leche, a veces me quedo con el benja.

¿Cuándo tiene que salir?

Sí

¿Eso es a menudo?

No, solo a veces

¿Cómo te va en la escuela?

Me va bien

¿Qué promedio sacaste el año pasado?

El año pasado el 2004, un 5,6

¿Y al Jorge como le va en el colegio?

Bien

¿Son buenos alumnos los dos?

Sí

¿Eres desordenado o tranquilo?

No, tranquilo

¿Y tu hermano?

No sé, que va en otra parte, otro colegio.

¿Cómo te llevas con tu papá?

Bien, a veces nos sentamos a ver películas, a veces el las ve y cuenta que paso.

¿Cómo te llevas con tu mamá?

Bien, a veces le ayudo, a veces al almorzar hablamos.

¿Conversan hartos?

Si, cuando almorzamos

¿Y con el Jorge como te llevas?

Bien, pero es muy peleador conmigo

¿Te pega?

Si, a veces le da la pataleta y me pega y yo no puedo hacer nada porque mi mamá me va a pegar a mí.

¿Aunque el te pegué?

Umm, tengo que decirle a ella para que ella le pegué.

¿Y con Benjamín como te llevas?

Bien, a veces me enojo porque otras veces se pone a llorar y no quiere nada

¿Cómo se llevan tu papá y tu mamá?

Bien, conversan a veces, tomamos once y hablamos todos juntos.

¿Cómo se llevan tu papá y Jorge?

A Jorge a veces le da la garrotera y le pega a mi papi, y mi papá se enoja y lo manda a acostar a veces.

¿Cómo se llevan con Benjamín?

Bien.

¿Cómo se lleva Jorge con tu mamá?

También, el Jorge le pega a veces y mi mamá le pega si, mi papi es el que se deja.

¿Cómo se lleva tu mamá con Benjamín?

Bien, a veces juegan los dos, a veces vamos a pasear lo llevan a una plaza

¿Cómo es un día normal en tu casa?

Ayudarle a mi mami, el Jorge ve la tele, el benja a veces se queda dormido cuando mi mamá va a comprar algo, y tengo que quedarme con el benja, y tengo que darle los medicamentos, darle al papá, mudarlo.

¿A que hora se levantan habitualmente?

Como las 10, tomamos desayuno almorzamos, después en la tarde descansamos (la mamá), mientras nosotros jugamos en la calle a la pelota, ella se queda en la casa con Benjamín. Después toman once, después nos mandan a acostar a veces jugamos en la cama con el Jorge.

¿Juegan con el Benjamín, los tres?

Sí.

¿Hay que tener algún cuidado con él?

No pegarle, tener cuidado de no apretarle una patita, una manito, a veces estamos en la cama y le podemos aplastar un pie.

¿Que tiene tu hermano?

Esta enfermo del hígado

¿Que tiene?

Salió mal del hígado, salió enfermo por el hígado

¿Qué té pasa a ti con que él tenga el hígado malo?

No po, es que nosotros dos con el Jorge salimos sanos y el benja salió enfermito.

¿Y que té pasa con eso o nació no más?

Nació.

¿Y eso hace que jueguen cosas distintas con él?

No.

¿Es como un hermano más?

Sí

¿En tu casa solo trabaja tu papá?

Sí.

¿Cuales crees tu que son los principales problemas que tiene en la casa?

no entiendo

¿Cuales son los problemas que hay en tu casa?

A veces mi mamá reta al benja porque no quiere nada, ordenar las cosas del refrigerador porque el benja juega con las cosas del refrigerador.

¿Qué ha cambiado en tu vida desde que nació el benja?

El benja esta más grande, más vivo, esta más...

¿Qué creías tu que le iba a pasar cuando grande?

Que iba a salir sano y salió enfermito

¿Tu crees que como familia no tiene problemas?

No

¿Tu tienes algún sueño para ti a futuro?, ¿Qué te gustaría estar haciendo en 10 años más?

Ser doctor

¿Porque?

Porque es bueno, cuida a la gente, le ayuda.

¿Cómo te va en clases?

Bien

¿Que imaginas que ha hacer Jorge en 10 años más?

Me dijo que quería ser... eso de los computadores, eso de... hay unos caballeros que trabajan en computadores... ¿cómo se llaman?

¿Que arreglan o programan computadores?

programan

¿Cómo ves a Benjamín en 10 años más?

Estudiando.

¿Que crees tu que le gustaría ser cuando grande?

Cuando grande...

¿No lo has pensado?

No

¿Y tu mamá y papá en 10 años más como estarán?

Viejitos

¿Trabajando?

Sí

¿Cómo solucionas tus dificultades diarias?

No, le pregunto a mi mamá ¿qué significa esto?, Que no entiendo la otra palabra, a veces me mandan a leer algo y no lo entiendo entonces le pregunto a mi mamá.

¿Que cosas importantes te han pasado que tú recuerdas?

En el colegio, que hay unos compañeros que son terrible de peleadores, y los mandan al inspector y le dan castigo y tienen que escribir 100 veces unas palabras, la otra vez los suspendieron porque dejaron así un ojo, tiro el lápiz para atrás y le cayo junto al lado del ojo, y lo suspendieron y llevaron al doctor a la niña y usaba lentes y se saco los lentes para dibujar y otro le tiro el lápiz en el ojo y casi quedo ciega.

¿Que es lo más importante ahora en tu vida?

Benjamín

¿Porque el Benjamín?

Por que lo quiero mucho.

¿Tienes algún susto con Benjamín?

No, no sé

¿Has pensado que le pueda pasar algo?

No.

¿Has pensado que le pueda pasar algo a alguien de tu familia?

No.

He hablado con muchos niños, hermanos, que a veces le da mucha rabia o mucha pena o se cansan con el hermano por lo que hay que hacer con él. ¿Te ha pasado algo así ti?

Rabia con mi hermano, porque a veces tengo que ir a jugar y me da rabia porque yo no quiero jugar, quiero ver monos, a veces Jorge me dice vamos a jugar a la pelota y yo no, pero sigue y sigue y al final apago y voy a jugar.

¿Y con Benjamín, te ha pasado eso?

No, a veces juego con él, veo tele con él, juego, le paso muy peluches.

¿Con el nunca te ha dado rabia?

No

¿Con el Jorge, sí?

Sí

¿Tu no sabes si Jorge tiene buenas notas?

No, porque va en kinder

¿Y buena conducta?

No.

¿Cómo te lo imaginas tu?, ¿Va a ser estudioso o desordenado por ejemplo?

Las dos cosas, estudios y medio desordenado, sí.

¿Tienes más familia a parte de tu papá, mamá y abuelo?

Mi abuelita

¿Hace cuanto que no la ven?

Hace días no más, ayer es para allá, cuando vamos a puente vamos a ver a la tía Mónica pasamos.

¿Qué hacen allá?

Hay una plaza y jugamos con mis primos y hermanos, a veces a la palota, a veces a los columpios

¿Hay algún sentimiento que sea más constante en ti, por ejemplo alegría?

Triste... por mi abuela porque se murió

¿Qué es lo que más te gusta de tu familia?

Por ejemplo..

¿Que son alegres, que son unidos?

Eso que es unido, a veces, a veces nos vamos a acostar juntos, estoy a bajo en el suelo viendo tele con mi papi en la pieza de mi mamá, estamos todos en la pieza de mi mamá, viendo tele junta, después cuando terminas la película vamos a acostarnos

¿Que es lo que menos te gusta de tu familia?

No...

¿Todo te gusta?

Sí..

¿Que cosa cambiarías si tu pudieras en tu familia?

Mi hermano

¿Que hermano?

El Jorge, que cambiara su actitud.

¿Que sea más o menos que?

Más ordenado

¿Que es lo que nunca te gustaría que cambiara en tu familia?

Que siga tan alegre mi familia, que no cambiara eso.

¿Has tenido con quien conversar de lo que le pasa a tu hermano?

Sí, con mi hermano

¿Con tu hermano chico?

Sí.

¿Y no tienes más amigos?

No con mi profesora

¿A ella le cuentas?

Sí

¿Y no tienes amigos en el barrio?

No, ellos no saben

¿Porqué no sabe?

No, Por que no me gusta contarles

Porque después se ríen

¿Porque se van a burlar?

No, porque a veces son pesados

¿Entonces no tienes ningún amigo con el cual conversar?

Con el Mauricio mi compañero

¿De que conversan?

Sobre mi hermano

¿Sobre Benjamín o sobre Jorge?

Sobre Benjamín

¿Y que te dice él?

Pobrecito como salió.

¿Y porque salió así el Benjamín?

....

¿Salió no más?

(Dice sí con la cabeza)

¿Y debe dar harta pega?

Si, mi mami se cansa a veces va al doctor y llega tarde como a las ocho más o menos y sale como a las once.

¿Qué te pasa cuando pasa eso?

Me da rabia, porque llega tarde y yo tengo que hacer todas las cosas aquí con mi hermano

¿Tu hermano te ayuda?

A veces, con la cama, sacar la pelela, a veces la ropa sucia en el baño le digo al Juan que la saque

¿Eso es cuando esta con ganas?

Sí.

¿Tú eres como el que se queda a cargo?

Sí,

¿Sientes que tienes muchas responsabilidades de repente?

Sí,

¿Te gusta eso?

Más o menos, porque a veces me canso.

¿Quisieras tener más tiempo para jugar por ejemplo?

Sí

¿Cómo lo haces cuando tienes ganas de ir a jugar y no puedes?

A veces le pido permiso a mi mamá, pero no me deja porque tengo que hacer algunas cosas

¿Cuando ella no te deja que haces?

No, me da rabia, porque quiero ir a jugar la calle y están todos los amigos afuera...

¿La rabia se la cuentas a tu mamá o te la guardas?

No, no le digo nada.

¿Te sirve guardarla?

Sí.

¿No has tenido problemas con guardarte la rabia?

No.

Me decías que tu familia es alegre ¿tiene algo de malo tu familia?

No... que a veces mi papá con mi mamá pelean.

¿Y tu sabes porque pelean?

Por plata a veces mi mamá tiene que decirle que deje plata, porque igual tiene que dejarle plata todos los días y tiene que pedirle para hacer cosas aquí, para comprar algo.

Él no da plata porque no puede o porque no quiere, ¿qué crees tú?

No, es que se le olvida, es que... no le deja plata y tiene que decirle mi mamá, que le deje plata y nunca es capaz de dejarle plata, tiene que decirle mi mami por eso que le da rabia, porque toda la vida tiene que dejarle plata.

¿Todos los días pelean?

No, a veces ya están arreglados ya.

Y cuando pelean, ¿cómo lo hacen?

A veces mi mami se enoja, a veces se van a conversar a la pieza, mi mami se pone a llorar.

¿Y tus escuchas todo?

No, es que mi mami grita con mi papi entonces yo veo monos y no puedo escuchar la tele.

¿Qué te pasa cuando los ves peleando a los dos?, ¿Qué sientes?

Me dá pena

¿Porque?

No, porque yo no quiero que se peleen.

¿Es fácil o difícil eso?

Difícil

Igual tu crees que tu familia es cercana, eso quiere decir que son buenos para abrazarse, para hacer cosas juntos ¿es así?

A veces estamos reunidos todos juntos, a veces viendo películas, a veces conversamos, a veces jugamos, a veces salimos juntos, salimos de vacaciones juntas, vamos todos juntos.

¿Eso es todos los años?

Sí, todos los años

¿Hay algo que no hablamos y tu crees que es importante conversar?

No.

Gracias

ENTREVISTA NIÑO F

Edad: 10 años

Numero de ficha caminar: 3276

Patología: Daño Pulmonar Crónico. (Oxigeno dependiente).

Especialistas que lo atienden: Broncopulmonar, kinesiólogo, Cirujano

Consultorio: Alejandro del Río Puente Alto

¿Cuéntame de tu familia?

En mi casa el mes pasado vivían nueve pero como falleció mi abuelita ahora vivimos ocho, en mi casa esta integrado por mi tata Mario, mi papá, mi mamá, mis cuatro hermanos y yo, somos los ocho de la casa.

¿Cómo se lleva tu abuelito con ustedes?

Bien, como es cieguito

¿Depende de ustedes?

Sí.

¿Cómo se llevan entre ustedes?

Bien, a veces peleamos pero sabemos perdonarnos

Y porque pelean

No sé por cosas, juguetes, por tonteras...

¿Son tonteras?

Si, después lo pensamos bien y no valía la pena.

¿Quién pelea más?

Yo diría mi hermano grande el Mario

¿El que edad tiene él?

15 años

¿Ustedes son los que más pelean?

Sí

¿Y se pegan fuerte?

Sí

¿Y quien queda llorando al final?

Los dos

¿O más tu?

Un poco más yo, pero igual lo dejo llorando.

¿Igual no se sale con la suya?

Me agarra bien fuerte pero yo no me rindo. ayer por ejemplo mi mamá nos tuvo que calmar porque mi hermano me estaba molestando y nos agarramos a pelear, mi hermano me pegaba combos por cualquier parte y yo no me rendía y seguíamos peleando no más, igual lo deje llorando pero yo también termine llorando

¿Y con tu hermana como te llevas?

No, con ella me llevo bien.

¿Porque con ella bien?

Porque se porta bien conmigo en cambio el Mario no se porta bien conmigo

¿Que sería portarse bien contigo?

Por ejemplo, francisco aquí, en el almuerzo, te reserve un lado para sentarte o cosas así, o ser amable, por que mi hermano conmigo...

¿Tú lo eres con él?

Si, pero él dice pero ay.. De que importa si yo no soy así contigo.

¿El abuelito pasa todo el día con ustedes?

Si, a veces vamos al parque con él

¿En un día normal que hacen en la casa?

En los domingos que esta toda mi familia: en la mañana; hacemos el aseo de toda la casa, después en la tarde, mi mamá hace el almuerzo y nosotros le ayudamos, mi papá en la tarde, no sé, ordenamos una cosa del patio que este desordenado o una pieza que este mal hecha, después tomamos onces, después yo con el mauri salimos a la calle un rato, los chiquillos también salen a jugar con los amigos, y mi papá se queda en casa viendo las noticias y mi mamá también y mi tata se queda en la pieza escuchando radio... mi mamá hace el aseo igual en la noche.

¿Tu mamá trabaja hartoo?

Sí, mi mamá la mayoría de las veces. Bueno todos los días sale a las seis a kine con el Diego.

¿Tiene kinesiólogo todos los días?

Sí, todos los días

¿Cómo te va en el colegio a ti?

Mal el tercero lo repetí.

¿Y porque?

Por inasistencia

¿Y porque no ibas a clase?

Porque tenia muchos problemas con la profesora

¿Cómo es eso?

Por ejemplo la profesora a mí me tenía mala, habían dos profesoras que a mí me tenían mala en el colegio, a mí y a otro compañero que se llama maikol, los tenia mala

¿Y porque?

Porque por ejemplo yo en las pruebas yo tenia buena la esta, no decía ella que esta mala la prueba, y no po esta buena la prueba, un día revisamos la prueba con mi mamá y estaba buena la prueba.

¿Fueron a hablar con la directora del colegio?

Sí, pero no le hicieron nada pero dijo que para la próxima la echaban del colegio, y después tuvimos muchos problemas, después de ese tiempo que no pude ir por culpa de ella, porque me humillo delante de la clase, me dijo mentiroso, ladrón y otras cosas más y como no fui ese tiempo y no tenia licencia medica, repetí.

¿Pero no es tan importante?

Igual lo voy ha hacer este año

¿Y a tus hermanos como le va en el colegio?

El mayor no esta en el colegio, este año va a estudiar

¿Y los otros dos?

A los dos les va bien uno pasa o primero y mi hermana a tercero

¿A tu hermana le va bien?

Si, le va bien en primero no pudo ir porque tenia le había dado una enfermedad que le da aquí (se toca la frente)

¿Sinusitis?

Si, sinusitis y no pudo ir por casi todo la primer semestre del año y mi mamá estuvo estudiando con ella en la casa hasta que paso a segundo, paso con un 6,9, ahora le fue bien

¿Y a Diego como le va?

Le va bien sí, mañoso a veces

¿Cómo es eso?

Mañoso, que nadie lo tiene que tomar y a veces que quiere salir a la calle y no puede.

¿Que tiene tu hermano?

Tiene un daño pulmonar

¿Que significa eso?

Que tiene dañado el pulmón y tiene que requerir oxígeno porque sino hace amneas, es oxígeno dependiente.

¿Y eso complica?

Si igual complica, porque por ejemplo hoy no pudo traer hoy mi mamá al Diego porque no le quedaba oxígeno y se tuvo que quedar con los otros hermanos.

¿Y él esta yendo al colegio?

No el Diego no cumple los dos años recién este mes los cumple.

¿Y como te llevas tu con cada uno de tus hermanos?

Con el Mario peleo, con Alexis, más o menos pero no peleo con él, pero igual se pone pesado conmigo.

¿Cómo pesado?

Que no me deja tocar nada de él, no me deja sentarme en su cama, entrar a su pieza, se pone pesado conmigo y yo lo dejo entrar a mi pieza, y yo tenia un reloj despertador y él me lo hizo tira y yo no le dije nada, después yo fui a su pieza tome algo, para verlo y no le hice nada y el me lo quito al tiro.

¿Y con tu hermana?

Me llevo bien, súper bien me deja tocar todas sus cosas, excepto con muñecas que yo no juego, sentarme en su casa.

¿Y con Diego?

Bien, si porque a veces salgo con él en la tarde como a las nueve de la tarde salimos a dar una vuelta por la manzana donde vivo y damos una vuelta y se queda dormido y lo entramos

¿Y como?

En el coche

¿Él no camina mucho?

Si él camina hartito

¿Dentro de la casa?

Si, fuera también camina

¿Cuáles crees que son los principales problemas que tienen en la casa?

La enfermedad de mi tata y la enfermedad del Diego, son los primeros problemas que yo pienso que son eso, después de eso se pueden ver los otros

¿Cómo se pueden arreglar los problemas?

Con el Diego, se podría arreglar que podría estar con el oxígeno cinco años, yo creo que se va a mejorar y mi tata no sé porque los médicos ya no dan esperanzas que se

pueda volver a ver, porque el antes que quedara ciego le dijeron que se esperara y no quiso, dijo que con unas gotitas se le iba a pasar y nunca se le paso

¿Y ahora quiere que lo operen?

No, dice que con el tiempo que le queda de vida para que operarse, dice, mi mamá le dice para que quede feliz con los últimos años que le quedan, no quiere.

En tu casa ¿cuántos trabajan?

Trabajan a ver... uno.. dos... tres... tres trabajan en mi casa

¿Quienes?

Mi papá el Mario y yo

¿Que hacen Mario y tu?

El Mario trabaja sábado y domingo repartiendo diarios en la noche con mi tío tito y también trabaja en la mecánica, yo trabajo en la feria todos los días, igual se gana mucho en la feria.

¿Y que haces tu ahí?

En la feria le ayudo a mi tata y a un puesto al lado de mi tata y me despidieron donde mi tata y estoy trabajando en el puesto del lado

¿Y porque?

No sé... no lo que pasa es que las cajas de ají vienen muy pesadas y Mario tiene que ayudarlo, porque igual 50 kilos en una caja...

¿Entonces no te despidieron solo que no podías seguir trabajando con él?

Y ahora estoy trabajando al lado, igual gano mucho.

¿Cuánto ganas?

15 mil pesos diarios

¿Para que es la plata?

para mi mamá, pero igual a veces trabajo los jueves y los domingos no más

¿Tu papá en que trabaja?

en pinturas, él hace pinturas

¿Lleva muchos años trabajando ahí?

si, lleva 15 años, no mi tío feña lleva 15, mi papá lleva 11 años

Tu decías que las principales dificultades eran tu abuelo y tu hermano ¿hay forma que se solucione eso rápidamente, solo es tiempo no más?

Al pasar del tiempo, con mi hermana porque mi hermana esta con una enfermedad para toda la vida, eso que se pone en la nariz.. Ah se me olvido el nombre, de esa que tiene que usar inhalador y jarabe para toda la vida.

¿Sientes que tu vida te ha cambiado desde que llego tu hermano?

Si, porque mi mamá pasaba más en la casa, y ahora tienen que salir todos los días andar con el Diego medico, han cambiado muchas cosas desde que el Diego nació.

¿He escuchado a muchos niños que han dicho que le da mucha rabia eso?

A veces me da rabia porque mi mamá tiene que salir a papeles del Diego, y no tiene oxígeno, tiene que salir ella y nos deja al Diego y se demora horas y nosotros también nos cansamos de ver al Diego.

¿Cómo se porta en Diego?

Se porta bien pero a veces las mañanas que no quiere que nadie lo toque, pero cuando le da eso, lo bueno es que al rato después que le da eso, uno lo toma y se queda dormido, porque se cansa y se queda dormido al rato después.

¿Tu que quieres hacer cuando grande?
Quiero ser arquero de fútbol.
¿Y que estas haciendo para eso?
Quiero estudiar, estudiar harto y estoy practicando.
¿De algún equipo?
De cualquiera no me puedo regodear porque no es de... el que sea.
¿Tu estas practicando con alguien?
Con las brisas, un club deportivo.
¿Tus hermanos tienen ganas de algo?
No lo sé
¿No han conversado de eso?
Ah si quiere ser de esos que andan en motocross
¿Y sabe andar en moto?
No, pero le van a traer una cuando tenga los 16, le dijeron que le iban a traer una.
¿Y tu hermana que quiere ser?
No sé
¿Y tú otro hermano?
El Alexis, no sé tampoco.
¿Tu mamá te ha dicho algo de que le gustaría que tu hicieses más adelante?
Abogado le gustaría, porque si a mí me dicen algo yo le llevo la contraria, pero las gano, a mí por ejemplo el Mario me alega algo, yo se la contesto y se la gano, por eso a ella le gustaría que le gustaría que fuere abogado.
¿Y tu que opinas de eso?
Que no me gusta ser abogado, quiero ser arquero, si donde vivo yo, yo tengo que ser arquero porque yo soy malo para jugar, y a mí me eligen mejor como arquero.
¿Atajas mucho?
Harto, sino no me elegirían como arquero.
¿Que es lo que más te gusta de tu familia?
Que esta unida, esta toda junta
¿Conversan harto o poco?
Harto igual.
Por lo que me cuentas les contó a ti y a tu hermano lo que tiene el Diego ¿o no?
Sí me contó.
¿Tu preguntaste?
Sí. Yo le pregunte, cuando al Diego le trajeron el oxigeno el primer día, que fue el 3 de diciembre del 2003, ahí le pregunte.
¿Y ella les contó a todos?
Sí.
¿Cómo te definirías tu?
Como
¿Cuales son tus características?
Características... enojón
¿Y tu mamá?
Gritona...
¿Y tu papá?

Para hablar si va hacer un brindis por ejemplo en un asado es exagerado, porque en unas palabras así.. las alarga mucho

¿Algo más?.

Es bueno

¿El Mario?

Es creído, se cree la muerte, se cree en todas partes.

¿En el barrio dicen eso?

Los amigos dicen que es creído, que ya ni juegan con él porque es muy creído, dice cuando le tiran la pelota mira mi tiro nuevo.

¿El Alexis?

Es peleador y garabatero, en casa lo acostumbro mi tata y mi tía maiga a ser garabatero, porque en mi casa en los primeros años no era garabatero ni peleador pero mi tata y mi tía le enseñaron

¿Tu hermana?

No se mete en problemas pero es llorona, llorona, uno la toca y llora

¿Y tu hermano Diego?

Mañoso, muy mañoso, no le gusta que nadie lo toque y a veces ni siquiera la mamá.

¿Que te gustaría cambiar si pudieras?

De la familia los problemas de la isa, del Diego y del tata, nada más no pido nada más.

¿No es hartito lo que estas pidiendo?

No.

¿Que no te gustaría que cambien en tu familia?

Eh.. lo simpático que es el Diego, que igual cuando no esta con la maña, es simpático, cuando uno lo hace reír, se ríe bonito

¿Que es lo que más te gusta de tu familia?

Lo unido

¿Y lo que menos te gusta?

A veces que es muy gritona toda la familia, todos gritan.

¿Tu te llevas bien con todo el mundo?

No hay una señora allá donde vivo que se paran en una casa y cahuinean todo

¿Y en tu casa?

Con todos bien

¿Con alguien mejor?

Con mi tata Mario

¿Con alguien te llevas peor?

Con el Mario

¿Y porque con él?

Porque es peleador y pelea por todo, uno le hace una broma y empieza a pegar y empieza el atado y los cambios

¿Tu mamá trata de separarlos?

Si, lo logra un rato, y al ratito cuando se va a kine igual seguimos peleando.

¿Te consideras peleador?

No, mi característica es ser enojón, porque no aguanto por ejemplo que me leseen, yo salto al tiro, excepto si yo leseo aguanto que me leseen, pero que me leseen y yo no leseo no lo aguanto.

¿Tu saber si tu familia tiene donde acudir en caso de dificultades?

Sí, al lado

¿Quiénes?

Una señora que le dicen tía paty, al tío memo y a su hija que se llama Valeria, y la gente alrededor, siempre han dicho que cualquier cosa que les avisemos y nos ayudan.

¿Cómo te imaginas en 10 años más a tu hermano?

Estudiando, porque va a tener 12 y no sé creo que va a ser empeñoso y estudioso, inteligente, como es ya ahora inteligente, y creo que sin el oxígeno porque no lo va a necesitar.

¿Cómo vez al Mario?

Yo lo veo andando en moto, yo digo que ya ha leseado mucho por la moto

¿Cómo ves a tu hermana?

La veo ya en la media, la veo con buenas notas, como ahora.

¿Te da susto algo especial como tu hermano Diego?

La amnea

¿Porque no saber que hacer si le da una?

Si sé que hacer

¿Por que te da susto?

Porque igual si le das en la noche

¿Que pasa si le da en la noche?

Pasa que le da en la noche tal vez el oxígeno no le trate de salvar y fallece.

¿Te daría mucha pena si Diego muriera?

Sí.

¿Cómo se llevaban con tu abuelita que murió?

Bien

¿Todos la cuidaban?

Sí.

Vamos a suponer que tu mamá, ni tu papá están, muchos años más, y Diego sigue igual, quien ¿crees tu que se haría cargo de Diego?

Es que mi mamá y mi papá dice que el que lo ve más soy yo, porque el Mario, lo que pasa siempre pasa echado viendo tele, yo soy el único que lo ve así.

¿Crees que tu te harías cargo en él?

Sí, pero el igual estaría grande y se vería solo.

¿Te gustaría que tus hermanos igual ayudaran?

Si, igual porque yo a veces hago todo en la casa igual cansa.

¿Que es todo en la casa?

Por ejemplo mi mamá me manda a mí y al Mario a ordenar el comedor y tengo que hacerlo solo porque el Mario pasa echado.

¿No lo acusas?

Si lo acuso, mi mamá lo reta y lo castiga

¿Pero igual lo haces solo?

Sí

He hablado con muchos niños y ellos dice que a veces le da mucha rabia tener un hermano enfermo, ¿A ti te ha pasado alguna vez?

No me da rabia

¿Que te da más con él?

Igual a veces da lata, da rabia a veces.

Otros hermanos se cansan mucho ¿tu té cansas?

No porque yo digo es peor que pasarlo solo

¿Porque peor solo?

Porque me aburro, en cambio con el Diego yo juego y hago hartas cosas y no paso aburrido y solo

¿Si no estuviera el Diego te aburrirías?

Sí, porque los chiquillos juegan solo

¿Quienes?

El Alexis y la isa.

¿Ellos siempre juegan y te dejan afuera?

Sí

Cambio de lado de cassette.

Entonces pasa peleando con el Mario, y ¿para jugar, lo haces con el Diego?

Sí.

¿Tú eres el más cercano a Diego o todos se preocupan por igual?

De preocuparse todos, pero el que pasa más con él soy yo.

¿Conversas con él?

No, salimos a fuera, nos metemos en la piscina.

¿Que es lo más importante hoy en tu vida?

El Diego

¿Porque?

Porque yo estoy pendiente de él, por ejemplo si tengo que jugar un partido en el colo y ese mismo día tengo que cuidar al Diego, prefiero cuidar al Diego

¿Has tenido que renunciar a muchas cosas por cuidar al Diego?

A muchas cosas

¿Eso no te da rabia?

Sí

¿Pero igual lo haces?

Sí

¿Si no pudieras ser arquero ¿qué te gustaría ser?

Ingeniero en computación

¿Tienes computador?

No, pero yo practico en el colegio en computación

¿Te gustaría tener uno para ti?

Sí.

¿Hay algo que no hemos conversado que crees que debimos hablado?

No, lo conversamos todo.

Gracias

Entrevista niño N° G

EDAD NIÑA: 12 AÑOS

¿Cuéntame de tu familia, ¿cuántos son, cuantos viven en la casa?

Somos siete y ahora vamos a ser ocho porque mi mamá está embarazada.

¿Cuántos hermanos, cuantos hombres, cuantas mujeres?.

Somos tres hermanos conmigo. Somos, haber. Somos tres hombres y tres mujeres.

Ya. ¿Y en esa línea que lugar ocupas tú?

Soy la hermana del medio.

La hermana del medio, ya. Y hay uno más chico que tú, un hombre más chico que tú, que edad tiene él.

O sea, el Diego.

¿Y después del Diego hay otro más chico?

Mi sobrino.

¿Cuántos años tiene tu sobrino?

Tiene un año y dos meses.

Ah, chiquitito Entonces ¿qué edad tienen tus hermanos?

Mi hermana más grande tiene 16.

¿Después?

Vengo yo tengo 12. El Diego tiene un año y, hay no me acuerdo cuantos meses, y de ahí viene mi sobrino.

¿El Diego va a cumplir dos años como en dos días más?

Sí.

¿Viviendo entonces son tres ustedes y tres sobrinos?

No. Son, haber, mi mamá, mi papá, el Diego, mi hermana, mi sobrino y yo.

¿Son seis?

Sí

¿Pero tú me dijiste que eran siete?

Es que me equivoque.

¿Y tu sobrino vive contigo y no con su mamá, su papá?.

No, mi hermana vive con nosotros.

Ya, ya, ya. Tu hermana de 16 es la que tiene los dos hijos.

Tiene uno.

¿Me perdí. Está tu mamá, tu papá?

Sí.

¿Ellos tuvieron tres hijos. Tu hermana, tu y el Diego.?

Sí.

¿Tu hermana tuvo un hijo?

Sí.

¿Entonces son seis y van a ser siete porque tu mamá y tu papá van a tener otro hermanito.?

Sí.

¿Qué es, hermanito o hermanita?

Mi mamá todavía no sabe, pero cree que es mujer.

Ya. Ahora entiendo. ¿Y como se llevan entre ellos?¿Entre los tres hermanos como se llevan?

Yo con mi hermana de repente nos llevamos bien. Con el Diego nos llevamos bien,
¿Por qué con tu hermana de repente?
No sé. Porque de repente se pone muy pesada conmigo.
¿Te manda mucho?
Sí
¿Y tu no le aguantas parece?
No. Yo la acuso con mi mamá porque de repente me pega.
¿Te pega con doce años?
De repente cuando se enoja me pega, me manda y yo no le hago caso y me pega.
¿Y te pega feo o te pega suave?
Más o menos.
Ya. ¿Y que hace tu mamá cuando tú la acusas?
La reta. Le dice que no me tiene que pegar porque ella no es mi mamá.
¿Y estas de acuerdo con eso. Solo tu mamá te puede pegar?
Sí.
¿Y con el Diego bien?
Sí.
Y cómo es la relación con él, ¿tu lo cuidas harto, poquito?
Sí, lo cuido harto. Cuando mi mamá está ocupada me dice que lo vea y yo lo veo.
¿Y te gusta verlo?
Sí.
¿Lo has bañado, lo has mudado, todas esas cosas?
Bañarlo no, pero lo mudo le doy la papá, lo visto.
¿Y como te llevas con tu papá?
Con mi papá bien.
¿Tu mamá con tu papá como se llevan?
Bien
¿Y tu hermana con ellos dos?
Más o menos.
¿También pelea con ellos?
Sí.
¿Es peleadora tu hermana parece?
Sí.
¿Y porque tan peleadora crees tu?
No sé. Es pesada le gusta estar sola.
¿Y por que no esta sola?
Por que no.
¿No puede?
No.
¿Y el papá de tu sobrino?
Nosotros no vivimos con él, porque él no se hace cargo no le da nada.
¿No está ni ahí con el niño?
No, La abuela de repente le trae cosas. Pero el papá no se preocupa de él.
¿Pero tu hermana está pololeando todavía con él, o no?
Ella ahora anda con otro gallo.....

¿Se está cuidando me imagino o no?

Sí.

No vive nadie aparte, ¿un tío, un primo, nadie?

No.

¿Cuéntame, si me tuvieras que decir como es un día normal en tu casa, como parte un día normal, a que hora parte?

¿Un día normal?

Ya, ¿Pero por ejemplo tu día normal a que hora parte?

A las 10:30 horas.

10:30 en verano ¿pero cuando estás en clases?

Me levanto a las 7.

Pero, cuando te levantas a las diez y media ¿qué haces en tu casa?

Me levanto, me hago un pan con bebida y me siento a ver tele.

¿Nada de ayudar a barrer, cocinar, a hacer aseo?

Después, cuando mi mamá se levanta como un cuarto para las once ahí nos ponemos a hacer aseo.

Ya. ¿En la mañana el que cuida al Diego es tu mamá?

Sí.

¿Y de ahí a que hora almuerzan?

Mi hermano con mi primo almuerzan como a la una. Nosotras almorzamos como a las dos y media.

¿Y de ahí sigues viendo tele o sales a la calle?

No. Nos ponemos a ver tele y después yo no salgo mucho en el día, salgo en la noche.

¿En la noche como a que hora sales tu?

A las nueve.

¿Y a que hora te entras?

Como a las once y media.

¿Estás pololeando ya?

No.

¿Por qué no?

Porque tengo que preocuparme de mis estudios

Ya. ¿Pero un amor de verano a quien le hace mal?

No. Mi mamá todavía no me deja.

Ah no te deja. ¿Pero si te dejara?

No. tampoco estoy muy interesada mucho en eso.

¿No te gusta nadie, un amigo. Y ha andado uno detrás de ti?

No sé.

¿Cuáles crees que son las principales dificultades o problemas que tienen como familia?

.....

¿No ves ninguno?

No.

¿Qué es lo que te gustaría que nunca cambiase en tu familia actual?

Que no nos separáramos nunca.

¿Qué estuvieran juntos físicamente o que se vieran?

Físicamente.

¿Qué es lo que te gustaría que cambiase, que fuera distinto, a lo que es ahora?

Que mi hermana no sea tan pesada con nosotros.

¿Ha habido algún hecho que haya sido muy importante en tu vida, que tu te sientas que después que pasó esa cosa cambio tu vida?

No.

¿No ha habido nada importante, nada trascendente?

No

¿Qué es lo más importante para ti ahora?

Mi familia

¿Qué te gustaría ser cuando grande?

Parvularia

¿Porque parvularia?

Porque me gustan los niños

¿Y tu hermana?

Estas estudiando, quiere ser secretaria

¿Cómo te va en el colegio?

Bien

¿Cuánto es bien?

Eh... yo estudio

¿Cuál fue tu promedio del año pasado?

Un 5,2

¿Te parece un buen promedio?

No.

¿Tu me dices que has estudiado?

El año antes pasado pase con un 5,9

¿Qué curso vas tu?

Pase a séptimo

¿Te vas a poner las pilas?

Sí, este año

¿Porque este año?

No sé...

¿Cómo te imaginas a tu hermano Diego dentro de 10 años más?

No sé, me lo imagino jugando

¿Cómo te imaginas tú en 10 años más?

No sé...

¿Qué vas a estar haciendo?

A lo mejor trabajando en lo que yo quiero

¿Cómo te imaginas a tu hermana dentro de 10 años?

No sé...

¿Cómo te describirías tu? , ¿Qué es lo central en tu vida?

Como... no entiendo

¿Qué te caracteriza a ti?

Simpática, loca...

¿Loca en que sentido?

Que me gusta leer
 ¿Qué es lo característico de tu hermano Diego?
 Ser alegre, juguetón
 ¿De tu mamá?
 Simpática, de repente alegre.
 ¿Y tu papá?
 Mi papá, fome pesado...
 ¿Contigo, con todos?
 Conmigo de repente no más, cuando me porto más o manos
 ¿Cuánto tiempo estas con tu papá?
 Poco que yo voy en la tarde no más, por que él trabaja en la mañana, yo no lo veo en la tarde
 ¿Conversan poco?
 Sí
 ¿Te gustaría conversar más con él?
 Sí
 ¿Y con más tiempo con tu mamá?
 Sí
 ¿Crees que te va a cambiar la vida tener un nuevo hermanito?
 No
 ¿Va a ser lo mismo como hasta ahora?
 Sí.
 ¿Que tiene tu hermano Diego?
 Una malformación cerebral
 ¿Y eso significa?, ¿Qué puede hacer, que no puede hacer?

 ¿Tú lo ves distinto que los otros niños?
 No.
 ¿Esa malformación cerebral que va a significar a la larga? ¿Tu sabes?
 No
 ¿No has preguntado?
 No
 ¿No te interesa saber?
 No, es que no me interese, pero no sé..
 ¿Es mejor no preguntar?
 Sí
 ¿Tienen algún susto con él?
 No
 ¿Que le pasara algo?
 No
 ¿Tu mamá te ha dicho como va lo que tiene?
 Sí
 ¿Qué crees de tu hermano?
 Yo pienso que va a poder caminar
 ¿Qué pasara si el no puede hacerlo?

....

¿No lo has pensado?

.....

Se dice que a muchos hermanos les cambia la vida el tener un hermano enfermo ¿a ti te ha pasado?

No

¿Nunca te a dado rabia o pena?

No

¿Qué es lo que más te gusta de ti misma?

Eh... (no se entiende)

¿Y lo que odias de ti?

Eh... que me pongo pesada

¿Te das cuenta cuando te pones pesada?

Sí

¿Lo puedes evitar?

Cuando me pongo a pelear con mi hermana para no pelear con ella mejor, me quedo callada

¿Y eso te da rabia?

Sí

¿Tu expresas la rabia habitualmente?

No, cuando me enojo me voy a mi pieza, no más.

¿Qué hace tu mamá cuando te ve así?

Me pregunta por que estoy enojada, y yo le digo por que me pongo a pelear con el vecino.

¿Crees que para tu mamá es importante tu aporte con respecto al Diego?

No sé...

¿No le has preguntado?

No.

¿Tu hermano que hace?

No camina, se trata de parar y se sienta solo

Si le pusiéramos nota del 1 al 7 a la gravedad desde lo menos grave a lo más grave

¿qué nota le pondrías a lo que tiene Diego?

Un 5

¿A ti no te ha pasado mucho con que él este enfermo?

No

¿Si esta sano o enfermo la vida sigue igual?

Sí

¿Lo han hospitalizado?

Si, lo hemos hospitalizad, él sufre de epilepsia

¿te has preocupado cuando a pasado eso

Sí

¿Hay algo que no conversamos que tu creas que es importante conversar?

No.

Gracias

Entrevista niño N° H
Edad: 14 años
Numero de ficha Caminar: 1427
Patología: Glucogenosis
Especialistas que lo atienden: Cardiólogo, Gastroenterólogo
Consultorio: Alejandro del Río Puente Alto

¿Cuéntame de tu familia?
Somos cinco, somos cuatro hermanos y una hermana, mi papá trabaja en la calle es vendedor ambulante

¿Tu hermano Osvaldo es él más chico?
No, es la guagua la jazmín.

¿Cuánto tiene la jazmín'?.
Un año y dos días

¿Cómo se llevan entre todos?
Bien, una familia unida.

¿Conversan o no?
Sí...

¿Pelean?
No,

¿Nunca han peleado entre ustedes?
Sí con mi mamá, con mis hermanos

¿Se pegan enojados?
No..

¿No?
Sí a veces a uno..

¿Viven los siete en la casa?
No un hermano vive con los abuelos

¿Y porque él vive con los abuelos?
porque no le gusta vivir con nosotros, antes a veces no teníamos para darle lo que él quería

¿Y el que quería?
Cosas, como necesidades ropa comida..

¿Y los abuelos le dan?
Sí

¿Él trabaja o es chico?
Trabaja si ya tiene como 22 años.

¿Y él coopera o va para la casa?
Si el domingo que estuvo Osvaldo de cumpleaños fue, pero no dio nada.

¿Cómo se relacionan entre ustedes, conversan hartos?.
No, no hay mucha comunicación, a veces no más conversan porque a veces cuando conversan se enojan pero no pelean.

¿Quién se enoja con quien?
mi papá se enoja conmigo porque yo soy muy porfiado

¿Y es verdad?
Sí.

¿En que eres porfiado?
 Cuando me manda le digo que no, así. A comprar porque me da flojera
 ¿Y con tus hermanos más chicos como te llevas?
 Bien, a veces no más nos enojamos, peor nos llevamos bien
 ¿Cuándo están pesados que les haces?
 A veces no más les pego
 ¿Cómo es un día normal en tu casa?
 Como...
 ¿En un día normal a que hora se levantan?
 Yo me levanto como a las 11, mi mamá como a las 8 cuando se va mi papá a trabajar,
 nos levantamos todos ahora hay una señora con su hija de visita.
 ¿Esta por algunos días?
 Si, pero ella llegó sin avisar
 ¿Y de donde es?
 De valdivia
 ¿Se va a quedar algunos días?
 Si, el marido ayer le iba a mandar plata pero no fue a buscar nada.
 ¿Amiga de quien es?
 De mi papá, mi papá fue a valdivia y se alojo en una casa y la señora de esa casa es la
 que llego
 ¿Tus hermanos a que hora se levantan?
 A las 12 (riéndose)
 ¿Y a que hora se acuestan?
 Como a las 10, jugamos en una multicancha como hasta esa hora
 ¿Y a que hora almuerzan?
 Como a las una
 ¿De ahí, que hacen?
 Me entretengo haciendo inventos, el otro día le hice un auto ahí sé cayo de espalda
 (llevaban al niño a control por un golpe serio con hematoma en la cabeza de varios
 días)
 ¿Después de eso a que hora toman onces o comen después?
 A la hora que llega mi papá, a las 8
 ¿De ahí salen a jugar?
 Si, a esa hora porque antes en el día no, estamos en la casa
 ¿Tu mamá que hace en el día?
 Ve comedias
 ¿En el fin de semana cambia o es igual?
 Es lo mismo, él vende diferentes cosas, ahora bolsos de verano
 ¿En la calle o en algún lugar especifico?
 En la calle
 ¿Cómo les va en el colegio a todos?
 A mi bien, al Osvaldo no
 ¿Qué promedio tienes tu?
 un 6
 ¿Y a Osvaldo?

No sé, no entregaron notas, a mitad del año le dijeron que ya estaba repitiendo y que no podía ir más

¿Y eso porque es?

Porque no toma atención, es distraído

¿Tu mamá ha hecho algo al respecto, llevarlo al médico?.

No, no lo lleva na, lo hace estudiar no más, hagamos hoy día tiene una prueba, estudio todo la tarde, pero hoy no se acuerda de nada

¿Y eso con todas las cosas que hace?

No, si porque a veces el no quiere, pero a veces se le olvida.

¿Él es muy regalón?

Sí de mi papá

¿Y de tu mamá?

más o menos no más

¿Hay algún otro regalón en la casa?

Mi otro hermano y la jazmín

¿Qué edad tiene tu otro hermano?

5 años

¿Los más chicos son los regalones?. ¿Y tu?

Más o menos

¿Cómo te sientes con eso?

No me perjudica en nada

La única persona que trabaja en casa es tu papá, Él trabaja de lunes a domingo, ¿debe tener poco tiempo para estas con los niños?

Sí.

¿Cuándo llega como llega?

A veces cuando le va mal, llega mal, pero cuando le va bien llega alegre

¿Qué es lo habitual que le vaya bien o mal'?

Mal

¿Cuales crees que son las principales dificultades de la familia?

La plata, a veces mi papá no puede traer plata para la casa, entonces mi mamá se consigue para hacer almuerzo

¿Otra cosa?

No

¿Y como solucionan las dificultades?

No sé

¿La idea es que él siga trabajando?

Sí

Tu decías que Osvaldo era el regalón de su papá, ¿es porque esta enfermo?

No, no es porque esta enfermo, lo siento así

¿Y porque no tu?

Nunca nos ha dicho

¿Y el se aprovecha por estar enfermo?

Sí

¿Que tiene él?

No sé

¿Y que le pasa?
Lo operaron de la ...
¿No has preguntado que tiene?
No
¿Si un día no esta tu mamá tu sabes que hacer?
No
¿Te da susto eso?
Sí
¿Has pensado que eso puede pasar?
...
¿Que quieres ser cuando grande?
Futbolista
¿Y como eres para el fútbol?
Más o menos
¿Te has ido a probar a algún equipo?
No, mi papá dice que sale muy caro
¿Y que otra cosa has pensado?
Electricidad
¿En que curso vas tu?
En 8°
¿Y vas a una industrial?
No en el mismo colegio, no más
¿Hay ahí electricidad?
No, es que mi papá dice que quizás no va a poder pagar otro colegio
¿Ese esta cerca de tu casa?
Sí
¿Hay otro más cerca?
Sí, pero solo de básica
¿El tuyo es con básica y media?
Sí
¿Pero no se enseña nada?
No
¿Tú has conversado con tu papá?
No
¿Y tampoco vas a conversar?
No
¿Porque no vas a conversar, si es importante para tu vida?
Me da vergüenza, y a veces se pone muy enojón
¿Que té pasa cuando de pone así?
Me da rabia
¿Y que haces cuando tienes rabia?
No, me encierro en mi pieza
¿Te encierras muy a menudo?
No
¿Por qué te encierran?

Cuando me retan mucho
 ¿Y cuando tu mamá te reta?
 Igual
 ¿Que es lo que haces que provoca que te reten?
 Cuando no hago caso, a veces estoy jugándolo más bien a la pelota y me empiezan
 entran y ahí me empiezan a retar de porque soy así, me enojo y me retan
 ¿Es muy tarde que quieren que te entres?
 No a veces no más a veces no
 ¿Tu tiendes a hablar con tu mamá de lo que te pasa o con tu papá?
 No.
 ¿Tienes amigos con quien conversar, que tienes rabia por ejemplo.?
 Sí, amigos
 ¿Con ellos te desahogas?
 Sí
 ¿Y porque no con tu mamá o tu papá?
 No sé, me da vergüenza
 ¿Qué sepan lo que te pasa? O ¿te debería pasar poco?
 Yo creo que poco
 ¿Tienes la costumbre de tragarte todas las cosas?

 ¿A Osvaldo ¿le has pegado?
 Sí
 ¿Que te dice tu mamá cuando lo haces?
 No, me pegan no más, porque es muy llorón
 ¿Dónde no hay que pegarle a Osvaldo?
 En el estomago
 ¿Y en la cabeza no? (el niño fue llevado de urgencia por un golpe en la cabeza)
 Nunca de doy en la cabeza, algunas veces le pego patadas o lo empujo
 ¿Y el te va a acusar?
 Por cualquier cosa que haga, incluso si estoy conversando me va a acusar
 ¿No le gusta que converses con la gente?
 Sí
 ¿Pero igual te llevas bien con él?
 Sí
 ¿Si aguantas te llevas bien?
 Sí
 ¿Que aguantas?
 Cuando él me pega y yo no le hago nada, dejo que me pegue, se enoja solo, Le da
 rabia que no le conteste a lo mejor
 ¿Que hace el después?
 A veces me sigue pegando o se pone a llorar y dice que yo le pego cuando no es así
 ¿Y la mamá sabe eso?
 Sí
 ¿Y ella que hace?
 Lo reta a él porque dice que eso no se hace.

¿Tu sabes si tu hermano se va a mejorar?

No

¿Te interesa saberlo?

Sí

¿Te da susto?

Si, que le pase algo

¿Te da pena?

....

¿No has conversado esto con alguien?

No.

¿Cómo ves a tu mamá en eso, también esta preocupada?

Sí

Y no conversan, ¿te da miedo?

Sí

¿Pero igual quisieras saber?

Sí.

Imaginémonos en 10 años más, tu mamá y tu papá no están, con quien estaría si hubiese que cuidar al Osvaldo

Sí

¿Tú lo vas a cuidar siempre?

Sí

¿Y como sabes que hay que cuidarlo?

No sé

¿Que ha sido lo más complicado en tu vida hasta ahora?

No sé.

¿Y que es lo mejor que te ha pasado?

Salir de paseo, el 24 de enero por la municipalidad..

¿Cómo se organizan en la familia?

Ayudamos todos, a veces el Osvaldo barre el patio, otro lava la loza

¿Cómo es tu familia?

Buena porque no pasan peleando como todas las familias... mi papá no toma

¿Y lo más malo de tu familia?

Que es enojón, mi papá y mi mamá.

¿Cómo es Osvaldo?

A veces enojón y llorón... y también buena persona

¿Tú otro hermano?

¿El no es peleador es buen hermano, tu mamá como es?

Enojona se enoja por todo, por todo y uno no le puede decir nada y a veces nos pega

¿Tu papá como es?

También es medio enojón pero no es mucho

¿Y tu como eres?

Enojón.

¿Dime algo positivo tuyo?

Buen amigo

¿De tu mamá?

(no se entiende)

¿De tu papá?

bueno persona

¿De tu hermano Osvaldo?

.....

¿No se te ocurre nada bueno de él?

No, si tiene algo bueno... es amistoso con las personas de afuera no más

Cambio de lado del casete

¿Tu me decías que era amistoso con los de afuera no más?

A veces si pero igual se enoja

¿Hacen alguna actividad como familia?

No

¿Que es lo que no te gusta de mi familia?

..... (no se entiende)

¿Y que es lo más te gusta?

es como generosa, ayuda a los demás

¿Que es lo menos que te gusta del Osvaldo?

lo egoísta, que no le gusta emprestar nada a los demás

¿Tiene más cosas?

No tiene igual que los demás

¿Entonces?

Es que tiene una scoter y no se la quiere emprestar a nadie

¿Y quien se lo regaló?

Mi papá

¿Es por que es regalón?

No, yo también tengo uno pero esta malo, y como él tiene le saca pica a los demás

¿Por qué crees tu que son todos enojones?

No sé, será porque la situación es difícil

Cuándo no es así ¿es distinto?

Sí

Entonces se enojan por plata y esas cosas ¿Tu has pensado en como tener plata?

(Se encoge de hombro)

le estaba ayudando a una tía a vender CD pirata

¿Y te llega plata?

Sí

¿Que haces con la plata?

la guardo

¿Para?

Para comprarme un celular

¿Hay algo que sea importante que no hayamos conversado?

No.

Me han contado que los hermanos mayores a veces sienten mucha rabia o pena con el hermano enfermo, ¿te ha pasado?

No.

Análisis Por Temas niños

1. VISIÓN DE N.E.C.

1.1 Conocimiento de la enfermedad:

Se puede apreciar que para los niños la enfermedad del N.E.C es un hecho que no siempre se acompaña de un conocimiento claro de la patología, se sabe que es a grosso modo, sin problemas con el hecho de no saber más.

“Una cosa de aquí señala la espalda” (NIÑO D):

“Tiene un daño pulmonar” (Niño F)

“Esta enfermo del hígado” (Niño E)

“Una malformación cerebral” (NIÑO G)

“Que es una enfermedad a los pulmones, que a ella le hace mal el smog” (NIÑO A)

“Que es enfermo de los riñones” (NIÑO B)

No lo sé, mi mamá no mas lo sabe (NIÑO C)

“Me imagino que debe tener un problema a la cabeza, porque mi mamá me dice que no se puede pegar en la cabeza” (NIÑO C)

1.2 Relación con N.E.C.:

La relación que se entabla con el N.E.C. no tiene mucha diferencia con la relación normal que se puede establecer con cualquier hermano, no se hace una separación radical por la enfermedad, a pesar que existen limitaciones u obligaciones para con él, en lo cotidiano solo el cuidado con los golpes puede hacer la diferencia. Quizás la diferencia más importante tiene que ver con el rol de protector/cuidador que asume el H.E.C.

“Nunca de doy en la cabeza, algunas veces le pego patadas o lo empujo” (NIÑO H):

“Bien, si porque a veces salgo con él en la tarde como a las nueve de la tarde salimos a dar una vuelta por la manzana donde vivo y damos una vuelta y se queda dormido y lo entramos” (NIÑO F)

“Que yo la puedo ayudar” (NIÑO D)

(Frente a si se cansa de ayudarlo) no..porque me aburro, en cambio con el Diego yo juego y hago hartas cosas y no paso aburrido y solo (NIÑO F)

“Ayudarle a mi mami, el Jorge ve la tele, el benja a veces se queda dormido cuando mi mamá va a comprar algo, y tengo que quedarme con el benja, y tengo que darle los medicamentos, darle al papa, mudarlo”. (NIÑO E)

Sí, lo cuido harto. Cuando mi mamá está ocupada me dice que lo vea y yo lo veo. (NIÑO G)

ella antes me mandaba, entonces a ella.. a mi no me gustaba que ella me mandara por que no era mi mamá, yo le decía cosas así y mi hermana me pegaba una patada y como yo soy más grande, para defenderme le pagaba más fuerte y ella terminaba llorando (Niño A)

(Frente a la pregunta si le pega) Pero despacito no más, más encima uno lo toca y se pone a llorar, es muy fundido (NIÑO B)

“Yo no me puedo enojar con él” (NIÑO C)

1.3 Expectativa de cuidado futuro a N.E.C.

Existe una clara conciencia por parte de los H.E.C. que eventualmente ellos tendrían, y en algunos casos ya tienen, un rol primordial a la hora de cuidar al N.E.C. él mas que ningún otro hermano, cuando existe(n) otro(s), se preocupa mas directamente en el cuidado, alimentación y medicamentos entre otros del N.E.C.

“Es que mi mamá y mi papá dice que el que lo ve más soy yo, porque el Mario, lo que pasa siempre pasa echado viendo tele, yo soy el único que lo ve así. (NIÑO F)

“Si, se le va a ir quitando pero yo la voy a seguir cuidando como hasta ahora” (NIÑO A)

“No. No me molesta en nada cuidar a mi hermana” (NIÑO A)

*yo soy la que más sabe de eso, mi mamá no se lo dejaría a mi hermana,
(NIÑO B)*

1.4 Visión del N.E.C.:

La visión que se puede rescatar que tiene los H.E.C de los N.E.C. no dista mucho de la opinión que se pueda tener de cualquier hermano, al parecer la forma de mirarlo no esta teñida por la enfermedad

“A veces enojón y llorón... y también buena persona” (NIÑO H)

“lo egoísta (de NEC), que no le gusta emprestar nada a los demás” (NIÑO H)

“Alegre porque siempre se ríe” (NIÑO D)

“Se porta bien pero a veces las mañas que no quiere que nadie lo toque, pero cuando le da eso, lo bueno...[..]... uno lo toma y se queda dormido, porque se cansa y se queda dormido al rato después”. (Niño F)

“Ser alegre, juguetón” (NIÑO G)

“a mi hermana la manda a sentarse en el sillón, entonces se pone floja y pasa una semana floja y se sienta en el sillón, se queda dormida, floja”. (Niño A)

2. Situación en el colegio

2.1 Actitud en el colegio:

En el colegio los H.E.C. plantean problemas que pueden ser considerados normales en la vida de alumno de los niños, pero la mayoría de ellos menciona alguna actitud que puede ser entendida en el contexto de llamar la atención de los padres.

“A veces, cuando converso mucho me retan” (NIÑO D)

“No tanto este año, más el año pasado cuando iba en 4° ahí llene la hoja y complete la otra pero este año, no”. (NIÑO D):

“Si, antes en el colegio, me mandaba emparradas y después me arrepentía, y ahora como ya me paso, ya no lo hago” (NIÑO D)

“Porque tenia muchos problemas con la profesora” (NIÑO F)

“hay una niña en el colegio que cuando uno no quiere pasar algo ella empieza a vengarse, ha hace puras cosas así, y a mí me empezó a molestar, a decirme mosquita muerta” (NIÑO A)

2.2 Rendimiento en el colegio:

No se ve que el proceso de la enfermedad del N.E.C. haya provocado alguna merma en el rendimiento del H.E.C. mas allá de lo que se podría suponer como normal.

“A mi bien, al Osvaldo no” (NIÑO H):

“Pase a sexto, me va bien, en matemáticas un poquito mal pero... este año tengo que ponerme más las pilas porque quiero meterme al instituto nacional” (NIÑO D):

“Mal el tercero lo repetí” (Niño F)

“Me va bien” (NIÑO E)

“Bien” (NIÑO G)

“Bien, súper bien” (Niño A)

“Más o menos no más” (NIÑO B)

3. PROYECCIONES

3.1 Visión de su futuro:

Al preguntárseles a los niños acerca de su futuro, cada uno de ellos tiene una idea de lo que quiere para su futuro, alguno mas meditado que otro, pero ya han pensado en lo que quieren, cabe destacar que muchos de ellos quieren estudiar una carrera que se asocia a cuidado, como pueden ser párvulos o medicina.

Futbolista (NIÑO H)

Arquitecto (NIÑO D)

Quiero ser arquero de fútbol. (Niño F)

Ser doctor (Niño E)

Parvularia (NIÑO G)

Química (NIÑO A)

Yo quería estudiar medicina (NIÑO B)

Por que yo cuando grande quiere ser doctora (NIÑO C)

3.2 Visión de futuro con respecto al N.E.C.

Los H.E.C. tienen una visión concreta respecto al futuro del N.E.C. no hay una proyección a muy largo plazo y no hay en su punto de vista intervención de la enfermedad, como si desconociéndola hiciera la vida mas normal.

“Estudiando, porque va a tener 12 y no sé creo que va a ser empeñoso y estudioso, inteligente, como es ya ahora inteligente, y creo que sin el oxígeno porque no lo va a necesitar”. (Niño F)

“Estudiando”. (NIÑO E)

“No sé, me lo imagino jugando” (NIÑO G)

“Mejor, mejor que ahora” (NIÑO C)

“Ella dice que se va a casar con su pololo, parece que él es un año más grande que ella, tiene 7 años y se llama Rodrigo”. (NIÑO A)

4. VISIÓN DE SÍ MISMO

4.1 Autoconcepto:

Los H.E.C. tienen una visión, en la mayoría de las respuestas, que enfatiza lo negativo de ellos, como si solo ello fuese suficiente para explicar la diversidad que son cada uno de ellos, o denota una poca capacidad de autorreflexión.

“Enojón”. (NIÑO H):

“Uh... chico... moreno... uh... pelao...” (NIÑO D):

“mi característica es ser enojón, porque no aguanto por ejemplo que me leseen, yo salto al tiro,” (Niño F)

“Simpática, loca. (NIÑO G)

“Yo que soy... muy pesada con los niños que no me gustan” (NIÑO A):

“... Soy feliz, alegre, nunca ando triste” (NIÑO B)

“Soy conversadora y me gusta jugar” (NIÑO C)

4.2 Emociones:

En ellos predominan los sentimientos negativos asociados a su acontecer diario, existe también mucha rabia reconocida frente a las actitudes o acciones que el N.E.C., desde el punto de vista del H.E.C: hay una descompensación en las labores que realizan en el hogar o como son tratados en las acciones diarias

“Me da rabia” (NIÑO H)

“Si, cuando le cambian la sonda y me da cosa, se la sacan y se le ve carne” (NIÑO D):

“Me da rabia, porque llega tarde y yo tengo que hacer todas las cosas aquí con mi hermano” (NIÑO E)

“No, me da rabia, porque quiero ir a jugar la calle y están todos los amigos afuera”. (NIÑO E)

“No, cuando me enojo me voy a mi pieza, no más”. (NIÑO G)

“Me da rabia, si los encuentra ordenados porque no los deja él ordenados, eso es lo que no me gusta mucho”. (NIÑO A)

(hablando del NEC y la rabia) “No sé, que me da rabia” (NIÑO B)

“... me da miedo que lo dejen aquí en el hospital” (NIÑO C)

4.3 Visión de abandono paterno

Pocos son los H.E.C. que pudieron explicitar su sensación de abandono de parte de uno de sus padres producto de la llegada del N.E.C. a la casa.

“Si, porque mi mamá pasaba más en la casa, y ahora tienen que salir todos los días andar con el Diego en el medico, han cambiado muchas cosas desde que el Diego nació”. (NIÑO F)

“Cuando mi mamá estaba con mi hermano en el hospital, yo me quedaba con mi hermana (hermana mayor que no vive con ellos ahora)” (NIÑO C)

4.4 Responsabilidades en casa:

Para la mayoría de los niños las labores domestica no se plantea como unan dificultad, pueden existir sentimientos de molestia en relación a sentir que es mucho el trabajo, pero se explica como ayuda a la madre lo cual lo hace mas aceptable.

“Le ayudo a lavar la loza, hacer el aseo, hacer la cama, sacar las pelelas, abrir las cortinas”. (Niño E)

“Me levanto, me hago un pan con bebida y me siento a ver tele” (NIÑO G):

“Cada una hace sus cosas, a mí me toca hacer la cocina, hacer todo lo de la cocina” (Niño A):

“Le ayudo a hacer las cosas a mi mamá, hago mi pieza, juego a las muñecas y a veces voy a jugar donde mi amiga” (NIÑO C)

4.5 Relación con otros hermanos:

La relación con los demás hermanos esta cargada de las distintas dificultades que tienen ellos para realizar las actividades diarias asumiendo que tienen mas obligación que los otros hermanos.

“Bien, a veces no más nos enojamos, pero nos llevamos bien” (NIÑO H):

“Con el Mario peleo, con Alexis, más o menos pero no peleo con él, pero igual se pone pesao conmigo”. (Niño F)

“El Jorge a veces no ayuda en nada, a veces ayuda sí, a veces se pone a ver monos, por mientras que yo le ayudo a mi mami” (NIÑO E):

“De repente cuando se enoja me pega, me manda y yo no le hago caso y me pega”. (NIÑO G)

“Con los mayores más, no tanto con el Esteban sino que con la Amalia y el Jonathan” (NIÑO B)

“Es que mi mamá y mi papá dice que el que lo ve más soy yo, porque el Mario, lo que pasa siempre pasa echado viendo tele, yo soy el único que lo ve así. (NIÑO F)

5. ACTIVIDADES FAMILIARES

5.1 Comunicación familiar:

La comunicación al interior de la familia, no parece ser una temática que les preocupe, las respuestas son variadas teniendo para cada uno de ellos una significación distinta.

(seria bueno que la gente lo hiciera) Conversar de lo que les pasa a cada uno (NIÑO D)

(Cuanto conversan) Harto igual. (Niño F)

(con quien conversa) Sí, con mi hermano (Niño E)

Si, yo le cuento a mi mamá todo lo que pienso (NIÑO A)

“No, lo saludo no mas, tomamos once, siempre me tomo un jarrito de leche” (NIÑO C)

“No, no hay mucha comunicación, a veces no más conversan porque a veces cuando conversan se enojan pero no pelean”. (NIÑO H)

5.2 Problemas económicos

El dinero parece ser un tema importante que marca el acontecer diario del hogar y que de una u otra manera afecta la vida diaria de la familia y por tanto también su propia vida.

“La plata, a veces mi papá no puede traer plata para la casa, entonces mi mamá se consigue para hacer almuerzo” (NIÑO H):

No sé po, la plata la plata es el principal problema que se tiene (NIÑO B)

5.3 Organización familiar:

Resulta importantes para el H.E.C las labores diarias en familia, ellos valoran que todos cooperen en las acciones diarias.

“Cuando el mayor (el perro) esta sin comida, tengo que darle comida y cambiarle los papeles” (NIÑO D):

“Ayudamos todos, a veces el Osvaldo barre el patio, otro lava la loza” (NIÑO H)

“En los domingos que esta toda mi familia: en la mañana; hacemos el aseo de toda la casa, después en la tarde, mi mamá hace el almuerzo y nosotros le ayudamos, mi papá en la tarde, no sé, ordenamos una cosa del patio que este desordenado o una pieza que este mal hecha”. (Niño F)

5.4 Principales problemas:

Los problemas, cuando estos los pueden ver, son de variada temática desde el tema de la escasez de dinero hasta la enfermedad de uno de los miembros de la familia.

“La plata, a veces mi papá no puede traer plata para la casa, entonces mi mamá se consigue para hacer almuerzo” (NIÑO H):

“Que mi papá esta sin trabajo, eso y cuando a veces cuando la Araceli se enferma pero ahora no se ha enfermado últimamente” (NIÑO D):

“La enfermedad de mi tata y la enfermedad del Diego, son los primeros problemas que yo pienso que son eso, después de eso se pueden ver los otros” (Niño F)

“A veces mi mamá reta al benja porque no quiere nada”. (Niño E)

“Pelearse por las cosas que hace uno” (NIÑO A)

“No sé, hay hartos problemas”. (NIÑO B)

5.5 Solución de dificultades

Existe la posibilidad para ellos de solucionar las dificultades que tiene como familia

“Con el Diego, se podría arreglar que podría estar con el oxígeno cinco años, yo creo que se va a mejorar” (Niño F)

(Cuando tienen un problema como lo soluciona) “Me acuesto en mi cama y no bajo y me quedo callada”. (NIÑO B)

6. EXPECTATIVAS DE LA FAMILIA

6.1 Visión de familia:

Existe la expectativa que la familia mantenga cierto nivel de unidad y/o felicidad que ellos consideran que tienen en la actualidad, reconociendo las diferencias que tienen, quizás por tener uno de los suyos enfermo.

“Bien, una familia unida”. (NIÑO H):

“Feliz.. Sí eso” (NIÑO D):

“Es súper rara... (explica) Yo la encuentro rara, es que no es igual a todas” (NIÑO B)

“Linda, que es linda, porque ahora me he dado cuenta que estamos más felices los 4 solos y cuando mi papá llega del trabajo nos trae regalos” (NIÑO C)

“Buena porque no pasan peleando como todas las familias... mi papá no toma” (NIÑO H):

“Que esta unida, esta toda junta” (Niño F)

6.2 Relación con familia extensa

No hay una visión clara de la familia extensa, tienden a no mencionarla, y si se menciona es para hacer notar las diferencias entre su familia nuclear y la extensa.

Porque sabe, en mi casa sucede que mi abuela me defiende a mí y mi mamá... yo soy chica todavía y mi mamá me esta recién enseñando ...[.]. me dice me dice puras cosas así, y a veces esta mi abuela, ...[.]...y mi abuela llega y dice déjala, déjala, (Niño A)

6.3 Visión de relación al interior de la familia

Su visión de la relación de sus familias es bastante favorable, ellos valoran las instancias en familia y las posibilidades de que se realicen.

“Bien, a veces peleamos pero sabemos perdonarnos” (Niño F):

“Eso que es unido, a veces, a veces nos vamos a acostar juntos, estoy a bajo en el suelo viendo tele con mi papi en la pieza de mi mamá, estamos todos en la pieza de mi mamá, viendo tele junta, después cuando terminas la película vamos a acostarnos” (Niño E)

“Con mi mamá yo me llevo súper bien, por que a veces en la casa cuando yo no entiendo algo él (el padre), y me empieza a charlas, a hacer charlas y mi mamá igual, mi mamá casi nunca me oculta algo”. (Niño A)

“A veces que es muy gritona toda la familia, todos gritan”. (NIÑO F)

“Que me saquen a pasear, eso me gusta que entre toda mi familia a veces vamos de paseo y eso me gusta que salgan todos juntos”.(NIÑO A)

“es como generosa, ayuda a los demás” (NIÑO H)

7. Padres

7.1 Relación con el padre:

La relación con el padre se enmarca en la distancia y lejanía propia de quien esta poco tiempo en casa, a el se le asocia a lo serio y al reto.

“Mi papá se enoja conmigo porque yo soy muy porfiado” (NIÑO H):

“Me da vergüenza, y a veces se pone muy enojón” (NIÑO H)

“A veces es alegre pero es como muy serio”. (NIÑO D)

“pero papá déjalo ahí- y dice -no, cállate- (se ríe), pero no me lo dice así en mala, a mí me da la impresión que me lo dice en broma” (NIÑO A)

“cuando yo le pido permiso para salir a la calle a mi mamá, mi mamá no me lo da, y yo le pido a mi papá y mi papá me da permiso” (niño A)

7.2 Relación con la madre

La madre la siente más cercana y es la que imponen las reglas al interior de la familia,

“Bien, que no peleamos siempre, algunas veces, pero casi siempre estamos bien” (NIÑO D):

“Enojona se enoja por todo, por todo y uno no le puede decir nada y a veces nos pega” (NIÑO H)

“Siempre que yo le pido algo a mi mamá, mi mamá no me lo da” (NIÑO A)

Análisis Por Temas madres

Cambios familiares y personales:

Madre E

- Si, nació Benjamín y todos mis sueños se vinieron a bajo.

Madre C

- yo aquí le dije aquí el Diego llevo a puro desordenar la vida de nosotros no más, yo dije porque antes nosotros nos llevábamos bien no peleábamos, pero llevo el Diego yo le dije y cambio todo

Madre A

- ahora no se mete por ejemplo en la cocina, o no hace nada, ella viene, viene a ver a las niñas y se sienta, antes no venia y me armaba la casa entera hasta que le dije un día que al Héctor no le gustaba como ella cocinaba, no lo hizo más.

Madre D

- Así a tan punto, no a nadie porque yo antes tenia harito contacto con mis amigos pero me he alegado de mucha gente, ahora me gusta quedarme aquí, no sé si soy floja para salir pero puchas sino puedo salir a hacer todas las cosas con todos yo no salgo, me he encerrado mucho aquí si, no se si esta bien o esta mal pero me he encerrado mucho en mi casa, si me llaman me llaman, no soy de llamar ahora, llamar para hola como estas no, y así mismo se ha alejado gente que venia mucho para acá no se si la han alejado los problemas de uno, aunque nosotros tratamos de no ser muy demostrativos, pero el hecho de tener un hijo enfermo como que aleja a mucha gente,

Madre B

- No asimilo la enfermedad de juanito, para mí es algo tan tremendo que no sé, como que no me voy a conformarme nunca

Situación actual del niño:

Madre E.-

- ¿Ud. partió con esta dificultad desde que nació Benjamín?

Si, nació Benjamín y todos mis sueños se vinieron a bajo.

¿Durante el embarazo supo algo de lo que le iba a pasar o fue desde el nacimiento?

No, si desde el embarazo tuve la presión alta, mi embarazo no fue bueno, nació con parto normal, después de los exámenes que se le hacen al recién nacido, lo tenían mucho en observación al niño, entonces ahí empezó todo, ya los 3 meses donde yo andaba de particular a particular lleve nuevamente al hospital, ahí me dijeron que era una atresia biliar y transplante de hígado.

¿Candidato a transplante?

Si, actualmente es candidato, esta en la lista pero ahora estoy con puros exámenes mañana tengo que ir al calvo a hacerle una ecografía hepática.

Madre A

- ya cuando se supo que no era y se le hicieron todos los exámenes, ya como que comencé a masticar yo, bueno ahora hay que seguir viendo lo que tiene, en eso ha estado todo este tiempo y todavía no se descubre

Actividades importantes del hermano sano:

Madre E

- No, solo por el año de nacimiento, él va atrasado por un año, eso me da rabia. Le ayuda a mi mamá en la vega, sale a trabajar sábado y domingo y cuando yo estoy en la onda de controles con el niño, el se queda en la casa cuidando al Jorge y me hace las cosas, no se mete en la cocina eso sí, me hace las camas, me hace de todo, va a comprar solito todo eso.

Estado de salud de la madre o respuesta emocional de la enfermedad de su hijo:

Madre E

- si ando dopada porque tomo unas pastillas para andar activa, para tener animo porque sin pastillas paso puro llorando encerrada en la casa.

Madre B

- No estoy ni ahí con la familia, no estoy no ahí con nadie casi ni juanito existe en esos momentos(cuando le viene la depre)

Relación con otros hermanos:

Madre E

- estuvieron los dos solitos mucho tiempo, los dos ayudaban en la mañana, los dos se iban solitos a la escuela en la tarde, me dejaban cerradita la puerta, le decía a mi vecina que le echaran una miradita en la tarde, porque así, es una cuestión bien grande, no se lo daría a nadie porque yo estoy con unas depresión muy terrible

Conocimiento de la enfermedad:

Madre E

- ¿Saben ellos que tiene Benjamín?

Si, si saben.

Madre C

- El Diego nació prematuro, bajo peso y a los tres meses el Diego presentó una bronconeumonía, le encontraron el virus sinsicial que le dicen, después de los tres meses al Diego le dieron de alta estuvo unos días y le dieron de alta lo mandaron hacer unos exámenes de rutina, le encontraron anemia, de ahí de la anemia paso a infección urinaria a repetición y de ahí de las infecciones paso a bronco pulmonar eran todos los meses dos o tres veces al meses que yo tenía que andar con él en el hospital, después le dieron convulsiones ya de ahí al neurólogo, con pastillas, con medicamentos, con cuidado que no se golpeará

Madre A

- ya no tiene nada, decían que tenía fibrosis, le hicieron muchos estudios, muchas cosas hasta que se descartó, pero si se resfría con gran facilidad, hace bronconeumonía con facilidad, todo lo que es... come cualquier cosa y le da diarrea, le cuesta subir de peso, por eso toma leche ADN

Madre D

- La Araceli (no se entiende)... tiene una sobrevida de un año, dijo la doctora, ella esta en una etapa entre la dos y la tercera, son tres etapas, cuando ha estado mal ha estado en etapa terminal, claro que ya no hace mucho, va llegar un punto en que se va desconectar completamente, por ejemplo cada vez esta menos conciente de su mundo de lo que le sucede, claro y el hecho que pase más durmiendo, porque antes era odiosa, odiosa, odiosa, por que pasaba todo el día llorando, había que llevarla todo el día en brazos, (no se entiende) se ahogaba al comer (no se entiende) como esta con gastrostomia desde febrero del año pasado, y ahora que a pasado tanto tiempo me he dado cuenta que ha avanzado, en el momento no me daba cuenta.

Madre B

- Tiene una insuficiencia renal crónica...Tiene los riñones dañados y ahora esta en tratamiento medico, después del tratamiento medico esta la diálisis, después de la diálisis llega el trasplante

Dificultades en los hermanos surgidas por la enfermedad del hermano:

Madre E

- Si, el Jorge se me enfermo debido a que yo pase mucho tiempo aquí en el hospital, Jorge perdió el habla, no hablaba y tuve que llevarlo al fonoaudiologo hacerle exámenes, todas esas cosas y me dijeron que la tartamudez era por el problema que tenia, pero se va viendo en el tiempo porque yo lo trate particular, tiene un adenoide, parece que hay que operarlo no estoy segura porque el medico esta de vacaciones, estoy esperando que llegue.

Madre C

- antes que naciera el Diego era todo la Deyanira salía en bicicleta con la Deya todo lo que hace con el Diego lo hacia con la Deyanira, salía le compraba vestidos le compraba calcetas le compraba de todo a la Deya muñecas, barbie, todo

Madre A

- Mal, ella ni dice ni hace cosas, hubo un tiempo cuando ella no quería nada que estaba como bajoneada, nada la entusiasmaba, si... estuvo un tiempo así, más encima coincidía con que le estaba yendo mal ese año en el colegio, un año atrás, que el profesor tampoco conciliaba con ella, se le junto todo.

Madre D

- No sé, yo siempre he pensado como que él esta enojado conmigo más o menos desde que... es que yo confundo también como él esta creciendo y a la parte que igual me aleje un poco de él, es obvio por que ahora yo paso más tiempo con la araceli, antes era super regalón todo era con él, o ya yo lo acompañaba a todos lados no podía ir solo, pero ahora ya no lo puedo, por eso a veces se enoja y me dice tu ya no me quis, me dice.

- de repente, igual como que de ahí empezó a ponerse muy idiota, muy enojón, él intentaba entrar al hospital las veces que podía, de repente lloraba y decía que no quería que su hermanita se muriera, nosotros no le dijimos en el tiempo tu hermana se va a morir, no pero él sabía que había algo malo

Principales problemas:

Madre E:

- No, no alcanza(El dinero), y en la casa estamos como comprándola, estamos en arriendo ahora pero tenemos ganas de comprarla y el se hizo ese autito con mi suegro por la cuestión de que hay que llevarlo mucho al hospital, mucho viaje, no nos alcanza, los colegios, los dos son particulares, tengo beca con los dos este año y estoy para puro comprarle útiles y la ropa no más, y ahí se acaba todo.

- La plata, la comunicación... Con mi marido, no somos muy comunicativos.

Madre C

- Las dificultades más grandes... son las económicas como todo chileno, pagamos el arriendo pagamos las cuentas, mi marido saca \$120,000 sueldo base pero saca como \$190.000 y a nosotros se nos a la plata en puro pagar, a nosotros rara vez nos queda plata pa decir ya nos vamos a playa, o vamos y hacemos esto, nos vamos de viaje o comprémosle esto a la Deya o comprémosle esto al Diego o compremos esto pa nosotros, ese es el mayor problema que tenemos nosotros es como el problema con mi mamá que a mi marido no le gusta ir pa allá entonces tenemos que ir a escondidas de él, entonces la Deya siempre anda con el miedo de que el sepa y me dice no le voy a decir a mi papá que fuimos donde mi mami Tila si no mi papá se enoja y nos reta

Madre A

-(con la abuela) es tan tensa la situación, tan tensa que yo prefiero hablarle por teléfono y saber como esta y saber que ella esta allá y yo acá y así llevamos la fiesta en paz.

Madre D

- Económicas...

Madre B

- Que los más grandes son solo ellos(los hermanos)

Existencia de Red de apoyo:

Madre E

- Tengo una comadre, pero la comadre esta en lo mismo que mi, esta con una depresión alta, esta esperando un trabajo, la tiene desesperada su trabajo, si sale o no sale, necesita igual trabajar ella, esta desesperada por la presión de la plata, el encierro, la casa, todo eso.

Madre C

- entonces cuándo llegábamos a la casa la Deya estaba durmiendo, cuando nosotros nos íbamos la Deya estaba durmiendo, entonces no, en esos días no le dedicábamos tiempo a la Deya la dejábamos de lado con la abuelita.

Madre A

- No, no me he sentido tan sola, no por que igual, o sea por parte de mi familia, si tenia que tomar algún examen o algo mis viejos estaban ahí, si había que llevar a la Anais al hospital, por lo mismo esta pasando lo que esta pasando, porque ella se involucraba en tanto y trataron de apoyarme tanto que para lo que esta pasando ahora o sea, nada más que por eso.

Madre D

- Nosotros 4 y con ellos, siempre somos nosotros 6, porque para todo contamos con ellos, para salir, para ir de vacaciones, para cualquier cosa, si yo tengo que salir tengo que hacer muchas cosas, mi suegra se viene para acá y yo salgo y ella esta acá como si fuera su casa por que ella sabe todo, donde esta todo, yo no tengo que estar diciéndole siéntese, como si fuera una persona ajena, es como si fuera de aquí, como dos personas que son de aquí pero que estaban afuera y que vienen los fines de semana.

.- la vecina de aquí al lado a sido la que más converso con ella, pro ella trabaja tiene cáncer, un montón de problemas, pero ella me ayuda harto a subir el animo, por que igual conversamos como desde algo en común la enfermedad

- No, me da lata contarles mis problemas, con una de ellas yo si, estoy super bien porque vive cerca es super chora con todas en general, pero es la única de las otras amigas no, ni si quiera me llama la atención el llamarlas, tengo harta comunicación con mi hermana, converso harto con mi hermana también, con ella yo diría que me relajo harto, pero ella tiene tantos problemas que de repente me da lata conversar cosas mías, de mis problemas

Madre B

- Nadie, yo no más, (no se entiende)... física y psicológicamente porque me dicen un cosa, me dicen otra, estoy en las mismas, por ser me dicen que lo van a transplantar, que más adelante lo van a dializarlo y que espero, después me dicen,- no vamos a esperar un tiempo -, ahí me tienen.

Relación entre los padres (pareja):

Madre E

- No sé, es que cambiamos mucho, no sé si fue por la cuestión del Benjamín, no sabría explicarlo bien.

- Conversábamos harto, pero no sé, parece que se fue apagando era comunicación entre los dos si me preguntaba, me preguntaba si no me daba lo mismo a mí.

- ... pero el Eduardo no sé, una cosa que es fría su comunicación no es como un esposo que me apoye que me haga cariño una cosa así.

- Solo quiere estar con sus hijos, porque trato de abrazarlo, como que me esquiva y eso me duele, me duele mucho trato de hacerlo cambiar pero es difícil es duro.

¿Siempre ha sido duro?

Si, yo creo que si, yo pienso también que a lo mejor por el mismo trabajo, tanto pensar en la plata. No sé, si va a faltar o no, si va a faltar o no, piensa todo eso, pero de por sí todo se arregla le digo yo, todo se arregla y le pido cariño -y que más cariño queris- me dice, si estoy cansado a veces y ahí quedo.

Madre C

- O sea que nos tomará más en cuenta a la Deya y a mí porque que ellos como que viven su mundo ahí son los dos hombres ahí, como que olvidan de nosotras... Si y él dice pero es que no puedo andar a cada rato abrazándote po Ale dijo andar ahí abrazado ahí contigo, si hay cosas que hacer no vamos andar todos de la mano y no vamos a dejar pasar la gente

Madre A

- Nosotros nos llevábamos bien.

Madre D

- cuando yo le dije a mi marido, el nunca a expresado lo que el siente, hasta hace poco que nunca lo había visto llorar, yo se que a estado triste

- De repente llegamos a un punto que explotamos, yo de repente me molesta a mí por que soy super llorona pero es que yo no quiero causar más problemas tampoco para que estemos normal por que dentro de todo lo que sentimos que estamos mal por la niña, no quiero más encima tener problemas con mi marido cuando peleamos se me olvida al rato después pero hemos durado 2 o 3 días enojados.

- Si yo me enojo más con él por que antes yo me enojaba y trataba de buscarlo, si el se enojaba ya después trataba de buscarme, ahora pasamos más enojados más tiempo y mi marido me dice – claro ahora como no estoy trabajando no hayas la hora de que me vaya - y cosas así, y digo yo si, por que de repente me da rabia que no encuentre trabajo, pero yo se que no es culpa de él, yo le digo que haga otras cosas que busque por otros lados que se mueva más, peleo más por eso, porque llega el fin de semana, busca pega y tiene para mandar solo 2 correos y para ir ninguno, cosas así, y él ve que ando media choriada y el cree que si no me choreo no se mueve, por eso, y ahí hasta que conversamos, por que no hiciste eso, por que no hiciste esto otro, eso son como nuestras peleas

- A mi marido no conversa mucho hay que sacarle es muy introvertido, el Esteban esta agarrando la misma de él, si no esta bien, a veces converso más con mi suegra... me entero de más cosas con mi suegra de mi suegra que por él, - ah.. Es que se me había olvidado decirte cosas así.

- Sí, cuesta que hable, que se exprese, una sola vez la he visto llorar cuando el me dijo que también se sentía mal, fue como la única vez que lo vi que estaba en lo que sentía, y dijo cosas

Visión de la madre de sus hijos:

Madre E:

- Le pido tanto al señor que este bien, para que Benjamín no me recaiga nuevamente, que este bien, me aferro harto a los chiquillos, si los chiquillos son mi fortaleza, son mis ojos, son todo mis chiquillos.

Madre A

- (Barbara) Que es tiernucha, luchadora de cariño, de piel, y es luchadora, si uno le dice no. No puede ella no lo hace tienen fuerza de voluntad, tiene esa cosa no hace... si ella esta enferma por ejemplo y no puede comer un helado, ella puede ver a alguien comiendo al lado y ella no hace ningún show, sabe que no puede... (Anais) Esa cosa de agudeza, no se como que ella todo lo sabe, como que lo ha vivido todo, es una niña grande pero es niña. Como que ella todo lo supiera y no sé... como si no tuviera 10 años sino más, clara, como si tuviera más, esa cosa como que dejo de ser niña rápido.

Madre B

- Mire los mellizos ellos son uña y mugre los dos son de besos, abrazos y todo lo demás, vamos para allá, vamos para acá pero a la chica... los más grandes eran del matrimonio y los dos más chicos no son del matrimonio y siempre a la más chica me la dejan a un lado.

Organización familiar:

Madre E

- Un día normal, levantarme temprano, darle los medicamentos, hacerle la papá al Benjamín. Mudándole, viendo a los chiquillos, viendo la ropa que tienen para ponerse sacándole la pelela, el Yerko barriéndome el patio, el Jorge ayudándome a secar la loza, yendo al pan o Yerko va al pan, para no salir yo y ver un rato a Benjamín si es que estoy muy ocupada yo, el Yerko le da comida al Benjamín, al almuerzo le sirvo yo, hago el aseo porque siempre estoy en la mitad termino una cosa y empiezo por otra, empiezo por esa y empiezo por esta otra y así estoy yo, así estoy yo para tenerle todo limpio cuando el Eduardo llegue... yo soy enferma de la limpieza pero de repente ya no hay más ganas. Pero igual me hago el animo Y cuando veo que es la hora que él llega, le tengo todo limpiecito la once a él, la comida a él, y o justo y necesario que conversamos y nos acostamos y le doy los medicamentos antes a Benjamín, un rato vemos películas y chao pescado.

Madre C

- Nos organizamos súper bien por que el Fernan trabaja por turnos, más encima la Deya, cuando esta en el colegio a las siete y media toma el bus escolar, los controles son a las ocho y media, cuando la Deya llega a la casa yo estoy en la casa, porque la Deya llega a las cuatro de la tarde entonces me da tiempo para hacer almuerzo, y cada vez que me toca control con el Diego yo la paso a buscarla yo al colegio, no dejo que se venga en le bus sola, y nos vamos juntas

Madre A

- La Anais antes no tenia ninguna obligación hasta un año atrás y si yo la mandaba ella refunfuñaba y todo, entonces como ahora estamos en vacaciones, yo le digo a ella que tienen que ordenar la cocina, por que a ella le gusta en la casa, lo que más le gusta hacer a ella, le gusta lavar la loza, todo eso le gusta hacer no le gusta nada más hacer, entonces yo le digo su obligación es la cocina y si Ud. hace las cosas que le

toca hacer en el día, en la tarde Ud. puede salir por que es una manera en que ella se haga responsable de algo pero igual tiene sus beneficios.

Madre D

- Estando el Esteban, es más que nada él, aunque yo ahora con la araceli ocupo tiempo pero no tanto como antes, por que la araceli ahora pasa tranquilita, y yo sigo pendiente si se hizo, si se esta ahogando, si tiene algo, pero en general ella pasa así, quieta, la estamos viendo, pero no me ocupa tanto tiempo como me ocupaba antes, y (no se entiende) y yo hago mis cosas, mi marido también me ayuda a hacer las cosas, el Esteban también trato que ayude haga cosas en la casa para que no, no haga nada, salga a jugar, hago el almuerzo, tratamos de conversar dentro de lo que se puede, sino estamos peleando, nosotros más que nada pero así discusiones tontas, pero cuando nos preocupamos de ella tratamos de que de repente como que ella quiere cosas, mi marido la toma, le hace como que nos pega en la mano, como que ella quiere decirle que es tonto, cosas así, como si fuera una niña, por que ella es tranquilita ahora, no molesta en nada

- En la medida que se van dando, lo que si, es que yo me ocupo de la cocina, yo todo lo que es cocinar, hay algunas cosas que me ayuda el, a lavar la loza, pero en general en la medida que él esta desocupado el hace el aseo, el puede hacer entero si yo estoy ocupada, se va dando, si yo estoy desocupada, yo hago el aseo y me gusta ya si el hace las camas a mi hacer los retoques, por que es muy desordenada, yo limpio debajo de las camas, yo guardo las ropa, cosas así.

Madre B

- Por ser ahora que están todos en casa la Nadia hace arriba, la chica hace abajo, el otro niño ayuda a ver al juanito y me va a comprar helados y jugo todo para el negocio que tengo yo, para los tropicales y después se turnan con el juanito y la más chica es la que más esta con el juanito, por que sabe de sus medicamentos, de sus comidas, toas las cosas, la otra es más... le da lo mismo.

Relación con hijo sano:

Madre E

- Bien, nos llevamos bien, él es mis ojos, él es todo para mí.

Madre C

- La mía con la Deyanira, bien, yo a la Deya la defiendo pero de todo, yo siempre ando yo siempre peleo con mi marido si dice algo, si la reta

- el Diego llora y la culpa la tiene la Deya y yo empecé ahí a pelear con él decía no porque la Deya si que el Diego es maldadoso, que el Diego tira esto, porque si el Diego se cae y llora y le echa la culpa a la Deyanira y hay que creerle al Diego yo le dije no po, no po si el también es mentiroso

- Su enojo, en otro lao ella puede estar muy sonriente, pero en la casa yo le digo algo y ese enoja la tiro, se le nota en la cara, pero ella dice -no estoy enojada- te veo la cara y yo sé que estay enojada, yo sé que si nosotros decimos una palabra que nos acerque a mi mamá, es como las cejas y la mirada, no dice nada pero yo se que esta enojado, yo se que algo me va a decir

Madre A

- Sí, más inconscientemente a lo mejor sí, pero igual tira harto para la Anais
- No, como quien dice a la Anais yo la parí pero es a mi forma.
- Si le sigo dando espacio y por eso llevo 2 años de disputa por la Anais, 2 años donde yo he tratado de poner reglas y me ha resultado en mi casa, pero a significado la separación mía con mi mamá.
- En el carácter no, porque a pasar de que Anais es tan así, tan que quiere... independiente no tiene tan mal carácter en la casa, ella pelea con su hermana pero con el resto de la familia ella se lleva bien, logra... y la Bárbara pelea con ella igual, pero con el resto es más pasiva, no son de estas niñitas problemáticas tampoco no la Anais tampoco, no logra crear grandes conflictos, si los conflictos los creamos los grandes por ella, ella esta como muy segura, ella hace lo que le dicen, ella a mi mamá la ve como mamá.
- Si, eso si como le va en el colegio, cuando algún niño le manda cartitas, todas esas cosas. Todas esas cosas importantes para ella, ella las cuenta, tiene mucha confianza con el papá, ella con todo se lo cuenta a su papá, pero esas cositas que ella considera más de mujer como dice ella, me las cuenta a mí.

Madre D

- El Esteban, es mi hijo super regalón siempre fue 8 años solo, fue super regalón yo era super apegada con él, siempre a hecho lo que ha querido porque nosotros siempre lo complacimos a él, muy apegado a mí, ahora esta muy esquivo, muy enojón, esta más violento, no sé si es por la edad, por que ya esta empezando..., entiende muchas cosas, él piensa muchas cosas y me las dice y hace lo que él quiere cuando piensa que él tiene la razón. Pero en general él es tierno educado yo digo con la gente ajena, y yo digo aquí conmigo es el problema, conmigo siempre pelea y yo como... conmigo se enoja, conmigo acude si se enoja con el papá, pero todos lo encuentran muy educativo, muy simpático, es muy agradable.. Es muy amoroso con otras personas.

Madre D

- él es enojón por que si por que no por todo se enoja y siempre me reclama eso, entonces cuando esta conmigo trato de hacerle cariño, lo abrazo y es medio reacio ahora a que le haga cariño, y se me esquivo y que se mata de la risa si lo abrazo o es muy cargante a veces - mami dame un beso- cuando tengo que hacer muchas cosas o ver a la aracelli, - quiéreme más- empieza quiéreme más, y ahí lo tengo que tener regaloneando igual que como un guagua.
- fue al psicólogo, estuvo un tiempo con la psicóloga de acá, por que en el colegio empezó a tener muchos problemas, era muy llorón, no quería comer por que le daban el almuerzo en el colegio, que lloraba todo el almuerzo, que no quería, que no le gustaba y todas esas mañas como normales de él, como las acentuó mucho
- Lo central... no sé yo pienso lo central para él es su familia, pero no sé si será tan así para él, por que él esta ahora en la onda de jugar él quiere ser independiente, él jura que es grande, por que él dice - yo voy a trabajar para comprarle sonda y pañales a mi hermana -, se siente como el papá de ella, responsable de ella,

Madre B

- No que esta cabra a veces no hace caso, que cuando ya va a empezar a salir para fuera, él dijo espérate que conozca la calle y va a querer estar en la calle, y ahora la más chica esta encerrada y no por que uno quiera sino porque no sale, y me salió

verdad, conoció la calle y quiere estar afuera no más, pero no hasta tarde en la noche, sino conoció gente, amigos, amistades

Relación del padre con el niño enfermo:

Madre E

- Vino una vez conmigo porque estaba de vacaciones, vino a control con Benjamín y el se quedo con Jorge allá afuera porque Yerko estaba con mi mamá en el trabajo pero no para asistir a los controles.

Madre C

- Sumamente regalón, extremadamente regalón del papá, él no se quiere separarse del papá, para él su papá es su mundo, para él llega su papá y es una alegría total yo me puedo irme

Madre D

- un día que me tocaba ir al psicólogo con el Esteban le deje a la Araceli y también peleamos porque eran como las 6 de la tarde y yo lo llame por teléfono y le dije –le diste la papa a la niña- y me dijo ah.. es que tu no me dijiste- pero como si no se te ocurre nada, como no se te va a ocurrir que la niña tiene que comer, tienes que mudarla si esta hecha, o sea si no te lo dijo yo no lo haces, por que yo no le dijo cosas el no las hace, no se ocurren cosas así

Cambios que la madre reporta por enfermedad del enfermo crónico:

Madre E

- Por que estoy entre la espada y la pared, una que yo no tenia mi sueño de salir a trabajar, no pude otro tener mis cosas, más cosas para los chiquillos, no pude.., Por el benjita que salió así enfermito pero aparte de eso Benjamín a sido una alegría en mi casa, esta en la onda de caminar, de dar los pasos y eso y no lo veía antes por que yo trabajaba, cuando cumplían los 6 meses y me iba a trabajar y me los cuidada una señora, entonces estoy siendo por primera vez mamá nunca los tuve harto tiempo en mis brazos conmigo, al Benjamín lo he tenido desde que nació lo he tenido conmigo, no sabia realmente lo que era darle una papilla, una comida hacerle comida, yo antes no le hacia la comida yo compraba las cosas se las daba a la señora y ella le preparaba la comida a los chiquillos, entonces eso también cambio harto en mi también.

Madre D

- con el asunto de la depresión me di cuenta que me hacían bien las pastillas que podía conversar más del tema, yo antes no podía conversar nada, era puro llanto al tiro, pero después aprendí a manejarme así y estoy más tranquila

Auto concepto:

Madre E

- Humilde, cariñosa, soñadora, necesito harto cariño de pareja, estoy muy sola, me siento sola.

Madre B

- No sé, yo trato de ser lo más normal que puedo, por ser como si, seguir casi en lo mismo como mi mami cuando nosotros éramos chicos, siguiendo las mismas reglas. No soy mal genio, soy más, como le dijera. Vivo la vida normal con mis hijos, siguiendo las reglas de los horarios de comida, normal

Expectativa de futuro familiar:

Madre E

- Los chiquillos y tener mi salud buena y batallar en los controles, no faltar a los controles estar al día en los controles, en las ecografías de Benjamín, en los controles de los chiquillos, no faltar a las reuniones de apoderados, yo no he faltado excepto cuando estaba embarazada que falte todo el año, porque no podía ir porque no tuve un buen embarazo, en el embarazo de Benjamín me puse las pilas con la cuestión de las reuniones de los chiquillos, de los dos.

- Yerko... me imagino que va a ser doctor que va a ser buen esposo, va a ser buen marido, hombre de la casa, va a ayudar a la señora..

(Benjamin) Deportista, le fascina la pelota, si Ud. le pasa una pelota se vuelve loco, Benjamín es un niño cariñoso.. Por siempre de cuidado, siempre en controles, y el verlo grande y sanito, verlo como un niño normal.

Madre C

- El susto de toda mamá, que no me vaya a salir drogadicto que no me vaya a salir... porque él vive con sus pastillas, yo a veces no le doy las pastillas y mami las pastillas pa mi yo le digo al Fernan ojalá cuando sea grande vivamos en una población, en una villa, en donde no haya droga, a pesar que es imposible por que en todas partes esta, tratar de cuidarlo que sea un hombre de bien yo le dije -no como tu- yo le dije, tu no ganas poco pero tienes quinto básico le dije yo le he enseñado a dividir bien, a multiplicar, a escribir bien, incluso yo le digo yo quiero lo mejor pal Diego y mi marido me dice y ¿de la Deyanira que esperas? yo le dije espero que la Deyanira no sea igual que yo, le dije a que a los 17 años tenga un hijo que se arruine toda su vida, porque yo tenia grandes sueños yo le dije eso espero de la Deya espero que sea una señorita una niña, decente yo le dije, con buenos principios con buenos valores y no que a los quince años tenga dos o tres críos le dije, no

Madre3

- Que sea una profesional, que llegue a tener una familia, que logre todo lo que ... la meta, igual ella tiene metas, que vaya uno dándose la posibilidad que las metas que ellos vayan proponiéndose las vayan adquiriendo en la medida que una vaya pudiendo. (Anais) Igual, ella igual incluso yo le digo a la Anais yo me imagino que tu vas a ser una profesional. Le digo yo, y que vas a lograr tantas cosas, porque con la Anais yo me proyecto yo a ella la ayudo a estudiar, yo le digo a mí me gustaría que tu fueras lo que a lo mejor yo nunca pude ser, en cuanto a estudiar por que ella tienen una capacidad para estudiar

Madre D

- Esteban... es super inteligente, es habiloso, es pillo, y sabe es super inteligente, así todo ha tenido buenas notas a pesar de todo, inteligente a mí me encantaría que fuera un buen niño, yo temo que entre a la droga, o tenga malas juntas, alguna cosa así, pero mi sueño es que siga estudiando que el haga lo que quiere hacer cuando grande, que sea feliz

Madre B

- Que terminaran los estudios, que tuvieran un trabajo, que sigan siendo así cabros no cabros malos, sino que cabros buenos, tranquilos, el apoyo de ellos.

Comunicación familiar:

Madre E

- Que sea más comunicativo conmigo (marido), que me pida que sea su mujer, por que nosotros convivimos y no me importa mucho eso, pero ojala que me lo pida algún día.

Madre C

- Porque si él se pone alegar sobre mi mamá, que tanto si mi mami no la puedo verla, tu tampoco veí a tu mamá y punto, me dice -porque po ¿si mi mami, no te mete cuestiones en la cabeza como tu mamá? Siempre... yo me enoja me salgo pa fuera o me encierro en el baño con llave, un rato y pasa una hora dos horas, después él me golpea la puerta me dice ya, vamos a comprar, vamos a dar una vuelta, vamos con los chiquillos para allá, siempre es él, él que se doblega, yo no

Madre D

- en general de comunicación, por que con mi marido hemos tenido muchos problemas últimamente pero es pura comunicación por que él cree que yo pienso esto por que yo creo que él piensa esto otro, cosas así

Culpas

Madre E

- No, de Benjamín, fue cuando sucedieron estas cosas, yo nunca me imagine nada, después cuando nació Benjamín, iba a nacer así, entre peleas, fueron muchas peleas yo le echaba la culpa que por tu culpa nació Benjamín así, siempre le echaba la culpa a él.

Madre C

- De primera, debo ser sincera, de primera, yo toda la culpa se la echaba a mi marido que él tenia una enfermedad y no me había dicho y cosas que uno se le meten en la cabeza, después le dije -te dije que no tuviéramos otra guagua que a lo mejor yo estaba enferma- desde el momento que yo quede embarazada yo toda la culpa se la echaba al Fernan, yo nunca asumí que el niño fuera así por cosas del destino, siempre le asumí toda la culpa a él

Emociones:

Madre E

- Una pena muy grande, es una cosa muy fuerte, fuerte, nunca me lo espere tampoco mis ilusiones se fueron abajo, es una cosa desesperante.

- En tanta juventud mala, tengo miedo más adelante, cuando los chiquillos estén más grandes y tengan otras expectativas de la juventud... que estuvieran ahí más los chiquillos, es que Yerko es tan inocente, cree en todas las personas.

Madre A

- Mal, po, cuando me dijeron que a lo mejor era fibrosis quística lo que tiene se me vino el mundo abajo, o sea yo escuchaba puros zumbidos no más, y ya cuando se supo que no era y se le hicieron todos los exámenes, ya como que comencé a masticas yo, bueno ahora hay que seguir viendo lo que tiene, en eso ha estado todo este tiempo y todavía no se descubre.

- Si, rabia de repente, pena, rabia es lo mismo a no ser una familia prácticamente normal a eso no más, mi drama son las familias, el rollo es ese. Una es muy chica la otra muy grande, una familia se mete, la otra en nada

Madre D

- pero una vez que estuvimos discutiendo por que tuvimos problemas, me dijo tu crees que yo no lo siento igual, y lo vi llorar, pensé que yo sola lo sentía así, pero él también pero es que no lo demuestra, no lo demuestra, él siempre me dijo vamos a salir a delante todo va a estar bien, pero como... yo sé que con él, independiente de que él si no hubiese quedado sin trabajo, no sé, no hubiese podido estar sola.

- Yo creo que si, por que me vio triste, súper triste, yo trataba de no llorar cuando esta él, pero cuando mi hija cayo hospitalizada la primera vez, fue como al año y medio, él se dio cuenta que habían problemas, que algo pasaba que la niña estaba muy mal, y un día en hospital me dijeron que la niña no iba a pasar la noche por que la niña había empezado a ponerse inconsciente, no sabían que tenia, o sea ellos no sabían en general como era la enfermedad

- No sé, yo le digo como tanto no le interesa mucho, es que a mí me da una rabia cuando esta aquí en la casa, no es que lo vea y me dé rabia que este mucho tiempo aquí, pero me carga que este todo el día viendo tele, aunque el siempre esta haciendo cosas no es que sea flojo tampoco, le gusta tener bonito, pero cuando esta mucho en la tele o se pone a jugar playstation de mi hijo, o se entusiasma, - oye no tenis que hacer otra cosa, no podis hacer, - ya oh y se enoja ahí y se para y cosas así que esta mucho rato...

Madre B

- Ahora, por que ya me dijeron que juanita, tenia serios problemas de salud y el tratamiento y todas esas cosas siempre, por eso yo cada cierto tiempo vivo con mucha depresión

Cambios necesarios en la familia desde el punto de vista del Hno.

Madre E

- Que Eduardo tuviera más tiempo para nosotros, para todos nosotros, que no estuviera tanto afuera en el trabajo, hace falta, no porque este en la casa, sino por verlo, por conversar con él, yo sé que no soy muy comunicativa con él pero trato de buscarle comunicación, a veces no se muy comunicativo..

Relación de padre con hijo sano

Madre C

- No, no estoy de acuerdo como antes cuando estaba la Deya chiquitita nosotros salíamos de la mano pa todos lados y ahora como que el yo siempre le digo yo aquí le dije aquí el Diego llego a puro desordenar la vida de nosotros no más, yo dije porque antes nosotros nos llevábamos bien no peleábamos, pero llego el Diego yo le dije y cambio todo

- Por el papá, por el papá de lado no por mí, dice mi papá como que ahora ya no me quiere y ella al igual que al Diego pena y muere por el papá

Madre A

- él no y por lo mismo aunque él quiere, adora a la Anais, peor por ejemplo cuando la Anais se va él no la llama por teléfono, soy yo la que la llama por teléfono todos los días y a cada rato.

Relación con familia extensa

Madre C

- yo no vivo con mi otra hija, mi hija es mayor, tuvo problemas con mi marido por eso nos fuimos de mi casa, mi mamá no quiere a mi marido o sea siempre ha habido problemas entre mi mamá y mi marido

Madre B

- Si, pero, pero yo trato de molestarlos lo menos, por que mi mamá tiene su genio, mi cuñada mi hermano tiene su genio no, yo sola...

Visión de desempeño escolar

Madre C

- El año pasado le fue más o menos, el año pasado fue bien... yo creo que con el cambio que hicimos de casa porque el año pasado nos cambiamos de casa, nos tuvimos que ir, entonces de ahí empezó a bajar el rendimiento no mucho, no mucho por que paso con cinco ocho y ella siempre era del seis al seis cinco nunca a pasado con un siete, siempre a sido distraída en el colegio

Madre D

- Antes tenia muchas consultas muchas horas de varias cosas y todo eso me preocupaba, que el colegio del Esteban que ya tenia problemas, que no quería comer, ya se salió del almuerzo, le tenia que enviar el Almuerzo, no comía porque le daba asco, que se le enfriaba o se le avinagraba, muy tenso, quien lo iba a dejar, quien lo

iba a buscar, hasta que en las finales le enseñe a andar en micro, él anda en micro ya solito, me preocupaban mucho esas cosas

Actitudes en relación con la llegada del niño

Madre C

- Si es bastante complicado si cuando el Dieguito, empezó a o sea nació el Diego fueron 29 días que la Deya estuvo sola 29 días, que yo le dedicaba 100% al Diego yo me iba a las 8 de la mañana me venía aquí a ver lo llegaba aquí a neonatología y me llegaba a las 10 o 11 de la noche porque no me conformaba con verlo tan re chiquito que lloraba y too y entonces cuándo llegábamos a la casa la Deya estaba durmiendo, cuando nosotros nos íbamos la Deya estaba durmiendo, entonces no, en esos días no le dedicábamos tiempo a la Deya la dejábamos de lado con la abuelita.

Visión de relación entre hermanos:

Madre C

(por el padre): - Él agarra en brazo al Diego y abraza a la Deya y dice que los quiere a los dos, pero ya después suelta a la Deya y se va con el Diego a la pieza a jugar a las peleitas

- Si, la Deyanira también cuando el niño se enferma la Deyanira cuando el Diego se enferma, que el niño esta tosiendo, cuanto tiene fiebre llevémoslo al hospital o lo lleva Ud. Y me deja aquí en la casa ella me dice déjame aquí en la casa con llave en la puerta de afuera

- No, lo que sí son bien peleadores entre los dos, porque el Diego le toma las muñecas la Deya le molesta, por que su vida son sus barbies no le gusta la protección de Barbies para la ventana, por que no le gusta la protección que tiene, quiere todo el entorno de pieza la quiere con barbies, hay una pura pieza y yo le digo, el Diego tiene que salir del lado de nosotros; -A sí pero para ese rincón y para mí para acá-. Dijo, es como bien, sus barbies, sus cosas bien claras por que ella quiere too pa ella el equipo por ejemplo si le regalan una tele, la tele es pa ella, ella dice es mi tele, deja que el Diego la use no por que es mi tele, las cosas son de ella y las Diego son del Diego

Madre A

- Se adoran, no pueden estar la una sin la otra, pero cuando están juntas son dinamita, pelean mucho.

- cuando la hermana, esta enferma, la Anais se desespera -mi hermanita- mi hermanita, o cuando la hermana se cae... ella...

Madre B

- Mire los mellizos ellos son uña y mugre los dos son de besos, abrazos y todo lo demás, vamos para allá, vamos para acá pero a la chica... los más grandes eran del matrimonio y los dos más chicos no son del matrimonio y siempre a la más chica me la dejan a un lado.

- La preocupación de ella es de que a juanito no le vaya a pasar nada, de que los remedios, las comidas, siempre la preocupación de ella es juanito... Por ser, que no se vaya a caer, que no vayan a pagarle, que no ande mucho al sol, que no este tomando muchas aguas, que no coma

Relación con el colegio de los niños:

Madre C

- (Deya) El año pasado le fue más o menos, el año pasado fue bien... yo creo que con el cambio que hicimos de casa porque el año pasado nos cambiamos de casa, nos tuvimos que ir, entonces de ahí empezó a bajar el rendimiento no mucho, no mucho por que paso con cinco ocho y ella siempre era del seis al seis cinco nunca a pasado con un siete, siempre a sido distraída en el colegio, siempre a sido bien como... la tía es como bien pavita la Deya dice siempre anda como en la luna dijo, yo le pregunto algo tengo que preguntarle dos o tres veces para que recién me conteste, en la casa igual yo la llamo, también, bueno es buena compañera es responsable

Madre A

- A la Anais este año se saco un 5,9 tienen hartos problemas con las compañeras en si, pero en cuanto a estudio ella es una niña que estudia muy poco pero tiene la rapidez mental, ella aprende todo con gran facilidad. (bárbara) La bárbara igual, si ella saco logrado, paso a primero, pero ya esta leyendo, casi bien, hay letras que le faltan pero así bien.

Madre D

- Él era súper líder en el curso, pero también como líder era el primero que andaba en problemas, me llamaban montones de veces, que no hacia caso, que se paraba, que se distraía, que andaba para allá para acá... si me llamaron mucho y el año pasado estuvo a punto de quedar condicional, pero me llamaron antes por que es muy desordenado, muy loco, muy violento, muchas veces se agarro con compañeros a patadas y combos o de repente había agarrado mucho de no escribir sus tareas, y no sabia que tenia, andaba como despistado

Madre B

- Hay uno que esta regular, una de los mellizos

Conocimiento del Hermano(a) de la enfermedad del niño

Madre C

- Si, incluso ella también tiene problemas renales a ella también tuve que hacerle una eco renal, ella también esta en tratamiento esta con medicamentos,

Madre A

- Si, cuando pensamos que tenia fibrosis yo le dije y lo conversamos incluso lo único que siempre hemos dicho es que su hermana es más de cuidado, hay cosas que puede hacer, cosas que no puede hacer,

Madre D

- él dentro de lo que entiende sabe que tiene una enfermedad que no se va a curar, pero le a costado entender así claro, él piensa que la niña se va a sanar, a veces entiende que no, cuando ha ido al hospital, él entiende que no es tan fácil lo que ella tiene, pero me a costado decirle así... yo le explico con mis palabras que la niña esta mal que la enfermedad de ella avanza, no es que se vaya a recuperar, no, y eso le cuesta entender por que el piensa que... él dice.. que... pero hizo esto, pero hizo una cosa pero dejo de hacer montones de otra, yo creo que ahora se da más cuenta que

hace un año atrás por que ahora él dice -mami antes ella se ría más-, por que él era de los que le hacia fiesta, y ella se reía, se reía con él a carcajadas, o la tomaba y la mudaba, le hacia hartas cosas, él la quiere, la quiere mucho

-

Visión de familia:

Madre C

- Una familia normal con bastantes problemas
- No somos fríos, como le dijera... el Fernan es más frío con nosotros yo con la Deya siempre estoy haciéndole cariño, le doy besos, si ella me pide permiso para ir a jugar yo se lo doy, el papá no es tan demostrativo, sino que él nos hace cariño pero no es tan demostrativo

Madre A

- Como toda familia, sus altos y sus bajos, más buena que mala.

Madre D

- nosotros tenemos una relación bien armoniosa en general tenemos 10 años de casados y en general hemos tenido altos y bajos, pero siempre hemos estado unidos.
- Somos dentro de todo una familia unida porque igual hemos pasado por hartas cosas y hemos salido (no se entiende) y no por muchos problemas que hemos tenido no hemos pensado en separarnos, ni dejar de lado a los niños, ni dejar cosas por, optar por dejar a la familia de lado por mejores cosas

Madre B

- Normal, entre comillas por el juanito

Relación con hijo enfermo

Madre C

- El Diego me alega y se me tira encima y lo corro yo sé que estoy mal yo quiero hacerle lo mismo que nos hace el Fernan a nosotros al Diego y el Diego no tiene la culpa, el Diego es una persona llevo a la vida de nosotros y que nosotros deberíamos demostrarle el mismo amor a la Deya y al Diego, yo se que no debería el Diego, Fernan reta a la Deya yo voy y reto al Diego que culpa tiene el Diego o que culpa tiene la Deya de que nosotros tengamos problemas, nosotros siempre andamos con los chiquillos con esto es pa mí y esto es pa ti.

Madre A

- Pero yo asumo que la bárbara es mi debilidad.... es como que es más apegada a mí, siempre a sido así, siempre a sido apegada a mí, la Anais no, la Anais a sido apegada a la abuela siempre desde que prácticamente la Anais nació porque yo vivía con mis padres
- No, yo no más, porque yo no he dejado que nadie intervenga en el cuento de ella, por lo mismo yo lo estoy haciendo, como que tiene una cosa de greda y la hace a su forma, así es la bárbara.

Claro, todo, yo a la bárbara le he enseñado a leer, yo a la bárbara lo que sabe se lo he enseñado yo, todo yo.

Madre D

- Es una niña que inspira mucha ternura, mucho amor, yo por ella y en general todo la familia siento un amor super grande por ella, me inspira, no sé, tenerla todo el día en brazos, eh.. yo no digo que cosas hace por que ahora ella no hace nada, antes reía, hacia hartas cosas, ahora no hace nada me cuesta sacarle una risa, y en la mañana y cuando recién despierta, hay que hacer muchas cosas para que se ría un poquitito. Pero en general eso es, no la puedo definir más por que ya no hace cosas.

- Como una guaguita, yo le diría que ahora esta más, es más tranquila que cuando era bebé, por que cuando nació siempre tenia problemas con ella, no es que estaba enferma, no tenia nada, pero era llorona, lloraba todo el día, no dormía nada y eso me tenia muy estresada a mi por que a veces me daban las 2 o 3 de la mañana

- Más que nada el Esteban, que no se si esta bien ahora, me ha pasado que lo he encontrado llorando, y no sabe por que llora, yo siento que a mejorado a como estuvo hace un tiempo atrás, pero de repente llora, llora, llora, le a pasado también a mi suegra que a estado en la casa y llora, llora, llora (y Esteban) no sabe porque llora, no se que le da pena, pero eso es lo que me preocupa, pero él, él me esta preocupando hart, por que como esta creciendo tengo miedo que lo este pasando mal

Madre B

- Por que el juanito es la atención de nosotros, la preocupación de nosotros

Visión del cuidado hijo enfermo por parte del hermano:

Madre C

- la Deya me lo ha conversado, el no, lo que pasa es que yo a la Deya la quiero mantener más al margen de la enfermedad del Diego, yo encuentro que ella es tan re chica para preocuparse de lo vaya a pasar, para mi el temor más grande es que ella tome el rol de hermana mayor y sobre proteja al Diego, ya porque el Diego se cae lo toma en brazo, le limpia las rodillitas, yo le dijo no po, si te tienes que preocupar pero no al extremo de llevarlo al tiro al medico

- ella es como la hermana mayor que cuida al Diego, ella cuando vivíamos en la casa de mi mamá, ella mudaba al Diego, ella era chiquitita, yo iba a comprar, ellos quedaban durmiendo yo iba a la casa del frente de mi tía me iba a conversar con ella yo siempre ando temprano como las 10 y cuando llegaba ella mudaba al Diego mami le lave el potito le cambie toda la ropa mire que lo deje lindo siempre anda preocupada que... el Diego ande ordenadito que el Diego coma

Madre B

- Yo se que sea como sea va ser la Giselle la que va a estar ahí con el juanito, los otros van a vivir su vida, yo me lo imagino, por que ella es la que esta más con juanito

Conversaciones respecto a la muerte

Madre D

- (hablar sobre la muerte)Es que duele, él lo asocia al tiro a su hermana, hay cosas que yo he conversado con él, yo digo que su hermanita se.. Es que ya hablar de que su hermanita para él... un tiempo estuvimos hablando de que la muerte era... a lo mejor su hermanita iba a estar mejor, por que aquí igual ella no hace nada, puede dolerle algo y no sabemos y a lo mejor ella va a estar mejor y no es nada por que es el espíritu yo le decía, es el espíritu es el que siempre esta vivo y el cuerpo se muere y cosas así, pero se le a hablado bien así, tratando de estar bien yo, por que si yo estaba mal no podía, y yo he estado mucho tiempo mal, igual me ha costado, he estado con harta depresión, pero me manejo con antidepresivo, pero un tiempo deje de tomarlo y parece que fue peor por que ve vino un bajón más grande

-(conversaciones con el padre) Si, él a sido más duro, más directo, las veces que hemos hablado dos o tres veces el Esteban llora, llora, llora y es pesado mi papá porque me dijo esto, y mi papá me dijo que mi hermana se va a morir y así, un mar de lágrimas que ya no se puede hablar.

Análisis Por Temas niños

2. VISION DE N.E.C.

1.1 Conocimiento de la enfermedad:

Se puede apreciar que para los niños la enfermedad del N.E.C es un hecho que no siempre se acompaña de un conocimiento claro de la patología, se sabe que es a grosso modo, sin problemas con el hecho de no saber más.

“Una cosa de aquí señala la espalda” (NIÑO D):

“Tiene un daño pulmonar” (Niño F)

“Esta enfermo del hígado” (Niño E)

“Una malformación cerebral” (NIÑO G)

*“Que es una enfermedad a los pulmones, que a ella le hace mal el smog”
(NIÑO A)*

“Que es enfermo de los riñones” (NIÑO B)

No lo sé, mi mamá no mas lo sabe (NIÑO C)

“Me imagino que debe tener un problema a la cabeza, porque mi mamá me dice que no se puede pegar en la cabeza” (NIÑO C)

1.2 Relación con N.E.C.:

La relación que se entabla con el N.E.C. no tiene mucha diferencia con la relación normal que se puede establecer con cualquier hermano, no se hace una separación radical por la enfermedad, a pesar que existen limitaciones u obligaciones para con él, en lo cotidiano solo el cuidado con los golpes puede hacer la diferencia. Quizás la diferencia mas importante tiene que ver con el rol de protector/cuidador que asume el H.E.C.

“Nunca de doy en la cabeza, algunas veces le pego patadas o lo empujo” (NIÑO H):

“Bien, si porque a veces salgo con él en la tarde como a las nueve de la tarde salimos a dar una vuelta por la manzana donde vivo y damos una vuelta y se queda dormido y lo entramos” (NIÑO F)

“Que yo la puedo ayudar” (NIÑO D)

(Frente a si se cansa de ayudarlo) no..porque me aburro, en cambio con el Diego yo juego y hago hartas cosas y no paso aburrido y solo (NIÑO F)

Ayudarle a mi mami, el Jorge ve la tele, el benja a veces se queda dormido cuando mi mamá va a comprar algo, y tengo que quedarme con el benja, y tengo que darle los medicamentos, darle al papa, mudarlo. (NIÑO E)

Sí, lo cuido harto. Cuando mi mamá está ocupada me dice que lo vea y yo lo veo. (NIÑO G)

ella antes me mandaba, entonces a ella.. a mi no me gustaba que ella me mandara por que no era mi mamá, yo le decía cosas así y mi hermana me pegaba una patada y como yo soy más grande, para defenderme le pagaba más fuerte y ella terminaba llorando (Niño A)

(Frente a la pregunta si le pega) Pero despacito no más, más encima uno lo toca y se pone a llorar, es muy fundido (NIÑO B)

Yo no me puedo enojar con él (NIÑO C)

1.3 Expectativa de cuidado futuro a N.E.C.

Existe una clara conciencia por parte de los H.E.C. que eventualmente ellos tendrían, y en algunos casos ya tienen, un rol primordial a la hora de cuidar al N.E.C. él mas que ningún otro hermano, cuando existe(n) otro(s), se preocupa mas directamente en el cuidado, alimentación y medicamentos entre otros del N.E.C.

“Es que mi mamá y mi papá dice que el que lo ve más soy yo, porque el Mario, lo que pasa siempre pasa echado viendo tele, yo soy el único que lo ve así.” (NIÑO F)

“Si, se le va a ir quitando pero yo la voy a seguir cuidando como hasta ahora” (NIÑO A)

“No. No me molesta en nada cuidar a mi hermana” (NIÑO A)

“yo soy la que más sabe de eso, mi mamá no se lo dejaría a mi herman”, (NIÑO B)

2.4 Visión del N.E.C.:

La visión que se puede rescatar que tienen los H.E.C de los N.E.C no dista mucho de la opinión que se pueda tener de cualquier otro hermano, al parecer la forma de mirarlo no esta teñida por la enfermedad.

“A veces enojón y llorón... y también buena persona” (NIÑO H)

“lo egoísta (de NEC), que no le gusta emprestar nada a los demás” (NIÑO H)

“Alegre porque siempre se ríe” (NIÑO D)

“Se porta bien pero a veces las mañas que no quiere que nadie lo toque, pero cuando le da eso, lo bueno...[..]... uno lo toma y se queda dormido, porque se cansa y se queda dormido al rato después”. (Niño F)

“Ser alegre, juguetón” (NIÑO G)

“a mi hermana la manda a sentarse en el sillón, entonces se pone floja y pasa una semana floja y se sienta en el sillón, se queda dormida, floja”. (Niño A)

2. Situación en el colegio

2.1 Actitud en el colegio:

En el colegio los H.E.C. plantean problemas que pueden ser considerados normales en la vida de alumno de los niños, pero la mayoría de ellos menciona alguna actitud que puede ser entendida en el contexto de llamar la atención de los padres.

“A veces, cuando converso mucho me retan” (NIÑO D)

“No tanto este año, más el año pasado cuando iba en 4° ahí llene la hoja y complete la otra pero este año, no”. (NIÑO D):

“Si, antes en el colegio, me mandaba emparradas y después me arrepentía, y ahora como ya me paso, ya no lo hago” (NIÑO D)

“Porque tenia muchos problemas con la profesora” (NIÑO F)

“hay una niña en el colegio que cuando uno no quiere pasar algo ella empieza a vengarse, ha hace puras cosas así, y a mí me empezó a molestar, a decirme mosquita muerta” (NIÑO A)

2.2 Rendimiento en el colegio:

No se ve que el proceso de la enfermedad del N.E.C. haya provocado alguna merma en el rendimiento del H.E.C. mas allá de lo que se podría suponer como normal.

“A mi bien, al Osvaldo no” (NIÑO H):

“Pase a sexto, me va bien, en matemáticas un poquito mal pero... este año tengo que ponerme más las pilas porque quiero meterme al instituto nacional” (NIÑO D):

“Mal el tercero lo repetí” (Niño F)

“Me va bien” (NIÑO E)

“Bien” (NIÑO G)

“Bien, súper bien” (Niño A)

“Más o menos no más” (NIÑO B)

3. PROYECCIONES

3.1 Visión de su futuro:

Al preguntárseles a los niños acerca de su futuro, cada uno de ellos tiene una idea de lo que quiere para su futuro, alguno más meditado que otro, pero ya han pensado en lo que quieren, cabe destacar que muchos de ellos quieren estudiar una carrera que se asocia a cuidado, como pueden ser párvulos o medicina.

Futbolista (NIÑO H)

Arquitecto (NIÑO D)

Quiero ser arquero de fútbol. (Niño F)

Ser doctor (Niño E)

Parvularia (NIÑO G)

Química (NIÑO A)

Yo quería estudiar medicina (NIÑO B)

Por que yo cuando grande quiere ser doctora (NIÑO C)

3.2 Visión de futuro con respecto al N.E.C.

Los H.E.C. tienen una visión concreta respecto al futuro del N.E.C. no hay una proyección a muy largo plazo y no hay en su punto de vista intervención de la enfermedad, como si desconociéndola hiciera la vida más normal.

“Estudiando, porque va a tener 12 y no sé creo que va a ser empeñoso y estudioso, inteligente, como es ya ahora inteligente, y creo que sin el oxígeno porque no lo va a necesitar”. (Niño F)

“Estudiando”. (NIÑO E)

“No sé, me lo imagino jugando” (NIÑO G)

“Mejor, mejor que ahora” (NIÑO C)

“Ella dice que se va a casar con su pololo, parece que él es un año más grande que ella, tiene 7 años y se llama Rodrigo”. (NIÑO A)

4. VISIÓN DE SÍ MISMO

4.1 Autoconcepto:

Los H.E.C. tienen una visión, en la mayoría de las respuestas, que enfatiza lo negativo de ellos, como si solo ello fuese suficiente para explicar la diversidad que son cada uno de ellos, o denota una poca capacidad de autorreflexión.

“Enojón”. (NIÑO H):

“Uh... chico... moreno... uh... pelao...” (NIÑO D):

“mi característica es ser enojón, porque no aguanto por ejemplo que me leseen, yo salto al tiro,” (Niño F)

“Simpática, loca. (NIÑO G)

“Yo que soy... muy pesada con los niños que no me gustan” (NIÑO A):

“... Soy feliz, alegre, nunca ando triste” (NIÑO B)

“Soy conversadora y me gusta jugar” (NIÑO C)

4.2 Emociones:

En ellos predominan los sentimientos negativos asociados a su acontecer diario, existe también mucha rabia reconocida frente a las actitudes o acciones que el N.E.C., desde el punto de vista del H.E.C.: hay una descompensación en las labores que realizan en el hogar o como son tratados en las acciones diarias

“Me da rabia” (NIÑO H)

“Si, cuando le cambian la sonda y me da cosa, se la sacan y se le ve carne”
(NIÑO D)

“Me da rabia, porque llega tarde y yo tengo que hacer todas las cosas aquí con mi hermano” (NIÑO E)

“No, me da rabia, porque quiero ir a jugar la calle y están todos los amigos afuera”. (NIÑO E)

“No, cuando me enoja me voy a mi pieza, no más”. (NIÑO G)

“Me da rabia, si los encuentra ordenados porque no los deja él ordenados, eso es lo que no me gusta mucho”. (NIÑO A)

(hablando del NEC y la rabia) “No sé, que me da rabia” (NIÑO B)

“... me da miedo que lo dejen aquí en el hospital” (NIÑO C)

4.3 Visión de abandono paterno

Pocos son los H.E.C. que pudieron explicitar su sensación de abandono de parte de uno de sus padres producto de la llegada del N.E.C. a la casa.

“Si, porque mi mamá pasaba más en la casa, y ahora tienen que salir todos los días andar con el Diego en el medico, han cambiado muchas cosas desde que el Diego nació”. (NIÑO F)

“Cuando mi mamá estaba con mi hermano en el hospital, yo me quedaba con mi hermana (hermana mayor que no vive con ellos ahora)” (NIÑO C)

“Si, mi mami se cansa a veces va al doctor y llega tarde como a las ocho más o menos y sale como a las once” (NIÑO E)

4.4 Responsabilidades en casa:

Para la mayoría de los niños las labores domesticas no se plantea como unan dificultad, pueden existir sentimientos de molestia en relación a sentir que es mucho el trabajo, pero se explica como ayuda a la madre lo cual lo hace mas aceptable.

“Le ayudo a lavar la loza, hacer el aseo, hacer la cama, sacar las pelelas, abrir las cortinas”. (Niño E)

“Me levanto, me hago un pan con bebida y me siento a ver tele” (NIÑO G):

“Cada una hace sus cosas, a mí me toca hacer la cocina, hacer todo lo de la cocina” (Niño A):

“Le ayudo a hacer las cosas a mi mamá, hago mi pieza, juego a las muñecas y a veces voy a jugar donde mi amiga” (NIÑO C)

4.5 Relación con otros hermanos:

La relación con los demás hermanos esta cargada de las distintas dificultades que tienen ellos para realizar las actividades diarias asumiendo que tienen mas obligación que los otros hermanos.

“Bien, a veces no más nos enojamos, pero nos llevamos bien” (NIÑO H):

“Con el Mario peleo, con Alexis, más o menos pero no peleo con él, pero igual se pone pesao conmigo”. (Niño F)

“El Jorge a veces no ayuda en nada, a veces ayuda si, a veces se pone a ver monos, por mientras que yo le ayudo a mi mami” (NIÑO E):

“De repente cuando se enoja me pega, me manda y yo no le hago caso y me pega”. (NIÑO G)

“Con los mayores más, no tanto con el Esteban sino que con la Amalia y el Jonathan” (NIÑO B)

“Es que mi mamá y mi papá dice que el que lo ve más soy yo, porque el “Mario, lo que pasa siempre pasa echado viendo tele, yo soy el único que lo ve así”. (NIÑO F)

5. ACTIVIDADES FAMILIARES

5.1 Comunicación familiar:

La comunicación al interior de la familia, no parece ser una temática que les preocupe, las respuestas son variadas teniendo para cada uno de ellos una significación distinta.

(seria bueno que la gente lo hiciera) Conversar de lo que les pasa a cada uno (NIÑO D)

(Cuanto conversan) Harto igual. (Niño F)

(con quien conversa) Sí, con mi hermano (Niño E)

Si, yo le cuento a mi mamá todo lo que pienso (NIÑO A)

“No, lo saludo no mas, tomamos once, siempre me tomo un jarrito de leche” (NIÑO C)

“No, no hay mucha comunicación, a veces no más conversan porque a veces cuando conversan se enojan pero no pelean”. (NIÑO H)

5.2 Problemas económicos

El dinero parece ser un tema importante que marca el acontecer diario del hogar y que de una u otra manera afecta la vida diaria de la familia y por tanto también su propia vida.

“La plata, a veces mi papá no puede traer plata para la casa, entonces mi mamá se consigue para hacer almuerzo” (NIÑO H):

No sé po, la plata la plata es el principal problema que se tiene (NIÑO B)

5.3 Organización familiar:

Resulta importantes para el HEC las labores diarias en familia, ellos valoran que todos cooperen en las acciones diarias.

“Cuando el mayor (el perro) esta sin comida, tengo que darle comida y cambiarle los papeles” (NIÑO D):

“Ayudamos todos, a veces el Osvaldo barre el patio, otro lava la loza” (NIÑO H)

“En los domingos que esta toda mi familia: en la mañana; hacemos el aseo de toda la casa, después en la tarde, mi mamá hace el almuerzo y nosotros le ayudamos, mi papá en la tarde, no sé, ordenamos una cosa del patio que este desordenado o una pieza que este mal hecha”. (Niño F)

5.4 Principales problemas:

Los problemas, cuando estos los pueden ver, son de variada temática desde el tema de la escasez de dinero hasta las enfermedades de uno de los miembros de la familia.

“La plata, a veces mi papá no puede traer plata para la casa, entonces mi mamá se consigue para hacer almuerzo” (NIÑO H):

“Que mi papá esta sin trabajo, eso y cuando a veces cuando la Araceli se enferma pero ahora no se ha enfermado últimamente” (NIÑO D):

“La enfermedad de mi tata y la enfermedad del Diego, son los primeros problemas que yo pienso que son eso, después de eso se pueden ver los otros” (Niño F)

“A veces mi mamá reta al benja porque no quiere nada”. (Niño E)

“Pelearse por las cosas que hace uno” (NIÑO A)

“No sé, hay hartos problemas”. (NIÑO B)

5.5 Solución de dificultades

Existe la posibilidad para ellos de solucionar las dificultades que tiene como familia

“Con el Diego, se podría arreglar que podría estar con el oxígeno cinco años, yo creo que se va a mejorar” (Niño F)

(Cuando tienen un problema como lo soluciona) “Me acuesto en mi cama y no bajo y me quedo callada”. (NIÑO B)

6. EXPECTATIVAS DE LA FAMILIA

6.1 Visión de familia:

Existe la expectativa que la familia mantenga cierto nivel de unidad y/o felicidad que ellos consideran que tienen en la actualidad, reconociendo las diferencias que tienen, quizás por tener uno de los suyos enfermo.

“Bien, una familia unida”. (NIÑO H):

“Feliz.. Sí eso” (NIÑO D):

“Es súper rara... (explica) Yo la encuentro rara, es que no es igual a todas” (NIÑO B)

“Linda, que es linda, porque ahora me he dado cuenta que estamos más felices los 4 solos y cuando mi papá llega del trabajo nos trae regalos” (NIÑO C)

“Buena porque no pasan peleando como todas las familias... mi papá no toma”

(NIÑO H):

“Que esta unida, esta toda junta” (Niño F)

6.2 Relación con familia extensa

No hay una visión clara de la familia extensa, tienden a no mencionarla, y si se menciona es para hacer notar las diferencias entre su familia nuclear y la extensa.

“Porque sabe, en mi casa sucede que mi abuela me defiende a mí y mi mamá... yo soy chica todavía y mi mamá me esta recién enseñando ...[.].. me dice me dice puras cosas así, y a veces esta mi abuela, ...[.]...y mi abuela llega y dice déjala, déjala”, (Niño A)

6.3 Visión de relación al interior de la familia

Su visión de la relación de sus familias es bastante favorable, ellos valoran las instancias en familia y las posibilidades de que se realicen.

“Bien, a veces peleamos pero sabemos perdonarnos” (Niño F):

“Eso que es unido, a veces, a veces nos vamos a acostar juntos, estoy a bajo en el suelo viendo tele con mi papi en la pieza de mi mamá, estamos todos en la pieza de mi mamá, viendo tele junta, después cuando terminas la película vamos a acostarnos” (Niño E)

“Con mi mamá yo me llevo súper bien, por que a veces en la casa cuando yo no entiendo algo él (el padre), y me empieza a charlas, a hacer charlas y mi mamá igual, mi mamá casi nunca me oculta algo”. (Niño A)

“A veces que es muy gritona toda la familia, todos gritan”. (NIÑO F)

“Que me saquen a pasear, eso me gusta que entre toda mi familia a veces vamos de paseo y eso me gusta que salgan todos juntos”.(NIÑO A)

“es como generosa, ayuda a los demás” (NIÑO H)

7. Padres

7.1 Relación con el padre:

la relación con el padre se enmarca en la distancia y lejanía propia de quien esta poco tiempo en casa, a el se le asocia a lo serio y al reto.

“Mi papá se enoja conmigo porque yo soy muy porfiado” (NIÑO H):

Me da vergüenza, y a veces se pone muy enojón (NIÑO H)

A veces es alegre pero es como muy serio. (NIÑO D)

“pero papá déjalo ahí- y dice -no, cállate- (se ríe), pero no me lo dice así en mala, a mí me da la impresión que me lo dice en broma” (NIÑO A)

“cuando yo le pido permiso para salir a la calle a mi mamá, mi mamá no me lo da, y yo le pido a mi papá y mi papá me da permiso” (niño A)

7.2 Relación con la madre

La madre la sienten más cercana y es la que imponen las reglas al interior de la familia,

“Bien, que no peleamos siempre, algunas veces, pero casi siempre estamos bien”
(NIÑO D)

“Enojona se enoja por todo, por todo y uno no le puede decir nada y a veces nos pega” (NIÑO H)

“Siempre que yo le pido algo a mi mamá, mi mamá no me lo da” (NIÑO A)